

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA  
Departamento de Sociología I  
(Cambio Social)



**TESIS DOCTORAL**

**El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con  
discapacidad: el caso de España**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

**Eduardo Díaz Velázquez**

Director

**Miguel Ángel Vázquez Ferreira**

**Madrid, 2016**



U N I V E R S I D A D  
COMPLUTENSE  
M A D R I D

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA I  
(CAMBIO SOCIAL)

Tesis doctoral

EL ACCESO A LA CONDICIÓN DE CIUDADANÍA DE  
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.  
EL CASO DE ESPAÑA

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ



U N I V E R S I D A D  
**COMPLUTENSE**  
M A D R I D

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA I  
(CAMBIO SOCIAL)

Tesis doctoral

EL ACCESO A LA CONDICIÓN DE CIUDADANÍA DE  
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.  
EL CASO DE ESPAÑA

Memoria para optar al grado de doctor presentada por

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ

Director

MIGUEL ÁNGEL VÁZQUEZ FERREIRA

2015



A mi mujer, Marta, y a mi hijo, Fernando. Espero  
devolveros pronto todo el tiempo que os ha robado  
esta tesis.



## Agradecimientos

Es difícil echar la vista atrás y recopilar vivencias, momentos, personas con las que te has encontrado a lo largo de todos estos años y no olvidarte de mencionar a alguien. Por esta razón, prefiero no ser demasiado exhaustivo y dar las gracias de forma colectiva a mis colegas de profesión, a mis grandes amistades y, principalmente, a mi familia, mi principal apoyo.

Entre mis colegas de profesión tengo que dar especialmente las gracias a mi tutor, Miguel A. V. Ferreira. A lo largo de estos años hemos compartido momentos de trabajo, investigación, artículos, charlas y debates sobre nuestras materias de investigación y siempre me ha tratado como un igual, como un compañero de profesión, un investigador.

También tengo que dar particularmente las gracias a muchas otras personas que me he encontrado a lo largo de mi trayectoria profesional, tanto en el ámbito de la consultoría social y la investigación aplicada como en el ámbito académico. Así, tengo que dar las gracias al equipo de Intersocial y, en particular, a Agustín, con quien pude trabajar entre 2005 y 2011 y junto al que, entre horas de trabajo, viajes y descanso, pude aprender tantas cosas sobre discapacidad, sobre nuestra profesión y, en definitiva, sobre la vida.

A mis antiguos compañeros del Departamento de Sociología IV (Métodos de investigación), con los que tuve la oportunidad de trabajar como profesor asociado entre los cursos 2008/09 y 2013/14, hasta que me fue imposible conciliar la vida profesional y familiar y, a su vez, poder sacar tiempo para terminar esta tesis.

A mis compañeros del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga, donde trabajo desde el año 2011 y en especial a Joseba, por la confianza que depositó y sigue depositando en mí.

A tantos otros profesionales, investigadores, personas con discapacidad, profesores, que sería imposible enumerar aquí, con los que me he cruzado durante mi carrera profesional y de los que he podido aprender tanto.

A mis amigos; *los de toda la vida*, con los que he vivido tantas cosas a lo largo de todo este tiempo. Miguelón, Alberto, Dani, Gonzalo, Óscar, David, Nacho, Carlos..., por nombrar sólo a algunos, hemos ido sumando años y, a pesar de que nuestras vidas ya no nos permiten vernos tan frecuentemente, sé que puedo contar siempre con vosotros.

Pero sobre todo quisiera dar las gracias a mi familia. A mis padres, Gregorio y Lucía, que me han enseñado tanto y de los que sigo aprendiendo qué es lo realmente importante y necesario en la vida; a mis hermanos, José Ignacio, Miguel y Elena, pues juntos desde la niñez, creciendo y jugando, fuimos descubriendo la vida; y a mis abuelos. Todo lo que soy os lo debo a vosotros.

Y, fundamentalmente, a mi mujer y a mi hijo. La familia elegida.

Marta, mi mujer, que tanto me has ayudado día tras día, animándome cuando tenía que ponerme a escribir estas páginas, cansado tras estar todo el día trabajando. Es imposible recibir

más amor y más apoyo de una persona que el que tú me das cada día. Buena parte de esta tesis es fruto de tu apoyo, tus ánimos y tu confianza en mí. Los ocho años que llevamos juntos, a pesar de algunas adversidades, han sido los mejores de mi vida. Espero que sigamos compartiendo nuestro día a día y que, a partir de ahora, todo sea más fácil. Muchas gracias por todo.

Y a mi hijo, Fernando, que con inusitada paciencia para sus apenas dos años de edad y con toneladas de cariño, sabía esperar tranquilo a que su papá terminara de trabajar, sentándose él también a *trabajar en su tesis* para inundarme después de besos y abrazos. No existe nada mejor que su compañía. Ahora que esto ha acabado, nos toca jugar y divertirnos al máximo.

Como dice la dedicatoria, espero devolveros pronto todo el tiempo que os ha robado esta tesis. Seguro que lo disfrutaremos, junto con Nahuel, cuya llegada está ya próxima. Os agradezco mucho todo el esfuerzo que habéis hecho por mí. Os quiero muchísimo.





# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>ÍNDICE DE TABLAS, CUADROS Y GRÁFICOS.....</b>	<b>VII</b>
ÍNDICE DE TABLAS .....	VII
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	XIII
ÍNDICE DE CUADROS .....	XVI
<b>LISTADO DE ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS.....</b>	<b>XVII</b>
<b>RESUMEN.....</b>	<b>XXI</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>XXIII</b>
<b>1 INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>2 SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD: CIUDADANÍA Y DESIGUALDAD SOCIAL. UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA.....</b>	<b>5</b>
2.1 INTRODUCCIÓN.....	5
2.2 PARADIGMAS Y MODELOS DE LA DISCAPACIDAD.....	6
2.3 LA DISCAPACIDAD EN LA HISTORIA: PARADIGMAS Y MODELOS.....	8
2.3.1 <i>El paradigma de la prescindencia. El modelo eugenésico y el modelo de la marginación.....</i>	<i>8</i>
2.3.2 <i>El paradigma de la rehabilitación: el modelo médico y el modelo integrador o “bio-psico-social”.....</i>	<i>9</i>
2.3.3 <i>El paradigma de la autonomía personal. El modelo social y el modelo de la diversidad funcional.....</i>	<i>12</i>
2.4 UNA SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD ENTRE LO OBJETIVO Y LO SUBJETIVO.....	17
2.5 LA CONDICIÓN DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	22
2.5.1 <i>Los derechos sociales de las personas con discapacidad.....</i>	<i>24</i>
2.5.2 <i>Ciudadanos, trabajadores y consumidores con discapacidad.....</i>	<i>28</i>
2.5.3 <i>La autonomía personal entendida como ejercicio de los derechos civiles y políticos.....</i>	<i>32</i>
2.6 DESIGUALDAD Y EXCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	34
2.7 CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	40
2.8 RESUMIENDO... ..	45
<b>3 OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA.....</b>	<b>47</b>
3.1 INTERROGANTES DE INVESTIGACIÓN.....	47
3.2 OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	49
3.2.1 <i>Objetivos.....</i>	<i>49</i>
3.2.2 <i>Hipótesis.....</i>	<i>50</i>
3.3 METODOLOGÍA.....	54
3.3.1 <i>El análisis del discurso de la normativa sobre discapacidad.....</i>	<i>55</i>
3.3.2 <i>El análisis estadístico de fuentes secundarias.....</i>	<i>57</i>
3.3.2.1 <i>Fuentes estadísticas utilizadas.....</i>	<i>58</i>
3.3.2.2 <i>¿Cómo identifican a la población con discapacidad las fuentes estadísticas consultadas?</i>	
61	
3.3.2.3 <i>Operacionalización de conceptos: un sistema de indicadores para la medición de la</i>	

<i>desigualdad en el acceso a la ciudadanía sustantiva.....</i>	66
3.3.3 <i>Las técnicas cualitativas: entrevistas en profundidad y grupos de discusión</i>	70
3.3.3.1 <i>Las entrevistas en profundidad.....</i>	71
3.3.3.2 <i>Los grupos de discusión.....</i>	73
<b>4 LA CONDICIÓN FORMAL DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: UN ANÁLISIS NORMATIVO.....</b>	<b>75</b>
4.1 UN ANÁLISIS SOCIOLÓGICO DE LAS REALIDADES NORMATIVAS .....	75
4.2 LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1978. ....	81
4.3 LA LEY 13/1982, DE 7 DE ABRIL, DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS MINUSVÁLIDOS (LISMI) .....	83
4.4 LA LEY 51/2003, DE 2 DE DICIEMBRE, DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, NO DISCRIMINACIÓN Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (LIONDAU).....	91
4.5 REAL DECRETO LEGISLATIVO 1/2013, DE 29 DE NOVIEMBRE, POR EL QUE SE APRUEBA EL TEXTO REFUNDIDO DE LA LEY GENERAL DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE SU INCLUSIÓN SOCIAL. ....	100
4.5.1 <i>Objeto, principios, titulares y ámbito de aplicación.....</i>	100
4.5.2 <i>Regulación de las prestaciones sociales y económicas.....</i>	102
4.5.3 <i>Protección de la salud.....</i>	103
4.5.4 <i>Regulación de la atención integral: rehabilitación y apoyos.....</i>	104
4.5.5 <i>Regulación del derecho a la educación (inclusiva).....</i>	107
4.5.6 <i>Derecho a una vida independiente: accesibilidad, no discriminación y medidas de acción positiva.....</i>	108
4.5.7 <i>Regulación del derecho al trabajo (protegido u ordinario).....</i>	111
4.5.8 <i>Regulación del derecho a la protección social.....</i>	114
4.5.9 <i>Regulación del derecho a la participación social y política.....</i>	118
4.5.10 <i>Las obligaciones de los poderes públicos en la ejecución de la Ley.....</i>	119
4.5.11 <i>Derecho a la igualdad de oportunidades y a la no discriminación: medidas contra la discriminación, de acción positiva, de fomento y de defensa y sanciones e infracciones.....</i>	119
4.6 LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU TRANSPOSICIÓN NORMATIVA EN ESPAÑA.....	125
4.7 LA SITUACIÓN DE LOS DERECHOS DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN OTRAS NORMAS DE INTERÉS.....	131
4.7.1 <i>Normativa reguladora de la inserción laboral; entre el empleo ordinario y el empleo protegido y las ayudas a la contratación.....</i>	131
4.7.2 <i>El acceso a la educación inclusiva.....</i>	143
4.7.3 <i>El derecho a la salud de las personas con discapacidad.....</i>	149
4.7.4 <i>El derecho a la protección social: las prestaciones.....</i>	151
4.7.5 <i>Autonomía personal vs. "Ley de Dependencia": asistencia y cuidados.....</i>	155
4.7.6 <i>Personas con discapacidad y fiscalidad.....</i>	166
4.7.7 <i>Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos civiles</i>	169
4.7.8 <i>Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos políticos</i>	

4.7.9	<i>Los derechos de las personas con discapacidad en el régimen procesal y el régimen penal penitenciario.....</i>	180
4.8	UN AVANCE INSUFICIENTE HACIA UNA LEGISLACIÓN ACORDE AL PARADIGMA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.....	185
<b>5 EL ACCESO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.....</b>		<b>191</b>
5.1	EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD EN LA ENSEÑANZA PRIMARIA Y SECUNDARIA.....	191
5.2	MODALIDADES EDUCATIVAS PARA EL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.....	195
5.3	BARRERAS EN EL CICLO EDUCATIVO Y SU IMPACTO PARA ALCANZAR LA ENSEÑANZA UNIVERSITARIA.....	202
5.4	EL NIVEL EDUCATIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....	206
5.5	FORMACIÓN CONTINUA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....	215
5.6	INCIDENCIA DEL NIVEL EDUCATIVO EN EL ACCESO AL EMPLEO .....	217
<b>6 EL ACCESO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA .</b>		<b>221</b>
6.1	LAS POLÍTICAS DE EMPLEO: ORIENTACIÓN, GASTO Y COBERTURA.....	221
6.1.1	<i>Los principios rectores de las políticas de empleo en el marco regulador de la Unión Europea.....</i>	<i>222</i>
6.1.2	<i>Medición y alcance de las políticas de empleo dirigidas a personas con discapacidad en el marco de la Unión Europea.....</i>	<i>227</i>
6.1.3	<i>Ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad</i>	<i>230</i>
6.1.4	<i>Cobertura de las medidas de incentivación laboral de las personas con discapacidad.....</i>	<i>236</i>
6.2	EVOLUCIÓN DEL EMPLEO EN UN CONTEXTO DE CRISIS: ACTIVIDAD, OCUPACIÓN Y PARO	240
6.3	CARACTERÍSTICAS Y CONDICIONES DEL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: PRECARIEDAD Y SEGMENTACIÓN .....	255
6.4	DESIGUALDADES SALARIALES .....	266
6.5	TENDENCIAS DEL MERCADO DE TRABAJO: CRECE LA ROTACIÓN Y LA EVENTUALIDAD....	278
6.6	LA SITUACIÓN PARTICULAR DEL EMPLEO PROTEGIDO .....	285
6.7	EL ESCASO IMPACTO DE LAS POLÍTICAS DE EMPLEO CON APOYO .....	291
6.8	EL DEBATE ENTRE EL WELFARE Y EL WORKFARE STATE .....	294
<b>7 CONDICIONES DE VIDA Y PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD .....</b>		<b>297</b>
7.1	CONDICIONES DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: INGRESOS, GASTOS, DESIGUALDAD Y EXCLUSIÓN .....	297
7.1.1	<i>La discapacidad, un factor de desigualdad y de exclusión social.....</i>	<i>297</i>
7.1.2	<i>Personas con discapacidad en situación de pobreza: el papel de las transferencias sociales en su reducción.....</i>	<i>302</i>
7.1.3	<i>La desigualdad en los ingresos de los hogares "con" discapacidad.....</i>	<i>307</i>
7.1.4	<i>Los gastos extraordinarios asociados a la discapacidad: un factor más de desigualdad.....</i>	<i>308</i>

7.1.5	<i>Condiciones de vivienda de las personas con discapacidad: habitabilidad y accesibilidad.....</i>	311
7.1.6	<i>Las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad.....</i>	313
7.2	LAS POLÍTICAS DE PROTECCIÓN SOCIAL DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: PRESTACIONES Y SERVICIOS.....	316
7.2.1	<i>La cobertura de las prestaciones sociales en la población con discapacidad en edad activa.....</i>	317
7.2.2	<i>El gasto en prestaciones sociales en la denominada función de invalidez.....</i>	321
7.2.3	<i>Cobertura e importe de las pensiones contributivas por incapacidad permanente.....</i>	326
7.2.4	<i>Cobertura e importe de las prestaciones no contributivas de discapacidad, invalidez o enfermedad.....</i>	330
7.2.5	<i>El acceso a los recursos y servicios especializados de atención a la discapacidad.....</i>	336
7.3	EL IMPACTO DE LAS POLÍTICAS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA.....	340
7.3.1	<i>Modalidades de atención a la dependencia: el enfoque comunitario y el modelo de internamiento.....</i>	341
7.3.2	<i>La aplicación del SAAD: dificultades para la materialización de los derechos sociales en un contexto de crisis y recortes.....</i>	346
7.3.3	<i>Los intereses empresariales en la configuración y el desarrollo del SAAD.....</i>	350
7.3.4	<i>Hacia un espacio intermedio entre los dos enfoques de atención.....</i>	353
7.4	EL FUTURO DE LAS POLÍTICAS DE PROTECCIÓN SOCIAL: ¿PROTECCIONISMO, ACTIVACIÓN O JUSTICIA REDISTRIBUTIVA?.....	354
<b>8</b>	<b>LA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y POLÍTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. EL ASOCIACIONISMO .....</b>	<b>357</b>
8.1	INTRODUCCIÓN.....	357
8.2	LAS BARRERAS PARA LA PARTICIPACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	358
8.3	DISCRIMINACIÓN PERCIBIDA POR LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	366
8.4	LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA.....	370
8.5	EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y POLÍTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	371
8.5.1	<i>Breve recorrido histórico por el asociacionismo de las personas con discapacidad.....</i>	373
8.5.2	<i>Infraestructuras y servicios de las entidades, ¿al servicio de la promoción social? .....</i>	375
8.5.3	<i>El perfil de sus asociados: ¿a quién representan las entidades?.....</i>	377
8.5.4	<i>Entre la reivindicación de derechos y la gestión de servicios.....</i>	380
8.5.5	<i>El asociacionismo en la encrucijada.....</i>	383
<b>9</b>	<b>LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD: UN ACERCAMIENTO CUALITATIVO .....</b>	<b>387</b>
9.1	INTRODUCCIÓN.....	387
9.2	LA INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA EXPERIENCIA VITAL.....	389
9.3	LAS TRAYECTORIAS VITALES: LA EDUCACIÓN Y EL EMPLEO .....	397
9.3.1	<i>El proceso educativo.....</i>	398
9.3.2	<i>La relación con el mundo laboral.....</i>	409

9.4	LA BRECHA ENTRE LAS EXPECTATIVAS Y LA REALIDAD SOCIAL.....	426
9.5	LA POSICIÓN SOCIAL PREVIA Y SU INFLUENCIA EN LA TRAYECTORIA VITAL.....	432
9.6	EL PAPEL QUE JUEGAN LOS VÍNCULOS FAMILIARES Y SOCIALES.....	439
9.7	CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD: CUERPO, HABITUS Y DISCAPACIDAD.....	447
9.8	LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD COMO INSTRUMENTO DE TRANSFORMACIÓN O MECANISMO DE REPRODUCCIÓN DE DESIGUALDADES .....	460
<b>10</b>	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>473</b>
10.1	EL ESTATUS FORMAL DE CIUDADANÍA: UNA LEGISLACIÓN QUE EN TEORÍA GARANTIZA LA IGUALDAD PERO CON LAGUNAS Y CONTRADICCIONES.....	473
10.2	HACIA UNA SÍNTESES DE INDICADORES PARA ANALIZAR EL ACCESO A LA CIUDADANÍA SUSTANTIVA Y LA DESIGUALDAD POR MOTIVO DE DISCAPACIDAD .....	478
10.3	HACIA UN MARCO INTERPRETATIVO DE CÓMO LAS ESTRUCTURAS SOCIALES INFLUYEN EN LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD.....	486
10.4	SINTETIZANDO... ..	491
<b>11</b>	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y FUENTES CONSULTADAS.....</b>	<b>493</b>
11.1	BIBLIOGRAFÍA.....	493
11.2	FUENTES ESTADÍSTICAS CONSULTADAS .....	503
11.3	REFERENCIAS NORMATIVAS .....	505



# Índice de tablas, cuadros y gráficos

## Índice de tablas

Tabla 1: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por sexo (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013 .....	193
Tabla 2: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por tipo de discapacidad. 2012/2013 .	193
Tabla 3: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por titularidad (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013 .....	194
Tabla 4: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por titularidad (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013 .....	194
Tabla 5. Menores con discapacidad de 6 a 15 años según el tipo de educación que reciben. Año 2008.....	195
Tabla 6. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General por modalidad, según comunidades autónomas. 2012/2013.....	197
Tabla 7. Distribución del alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas obligatorias por modalidad, según países. Último dato disponible. ....	198
Tabla 8. Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años, por países de la UE (2011) .....	199
Tabla 9. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por sexo. 2012/2013 .....	200
Tabla 10. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de discapacidad. 2012/2013 .....	200
Tabla 11. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de centro. 2012/2013.....	201
Tabla 12. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función del sexo (Porcentajes horizontales). 2012 .....	207
Tabla 13. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función de la edad (Porcentajes horizontales). 2012 .....	207
Tabla 14: Evolución de la tasa de personas que no saben leer ni escribir entre 1999 y 2008 .	211
Tabla 15: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del tipo de discapacidad. 2013 .....	212
Tabla 16: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del sexo. 2013 .....	212
Tabla 17: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función de la edad. 2013 .....	212
Tabla 18: Tasa de actividad de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013.....	218



Tabla 19: Tasa de empleo de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013.....	218
Tabla 20: Tasa de paro de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013 .....	218
Tabla 21: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010.....	219
Tabla 22: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010 .....	219
Tabla 23: Gasto en políticas dirigidas al empleo con apoyo y rehabilitación en España. 2012.	228
Tabla 24: Distribución del gasto en políticas dirigidas al empleo con apoyo y rehabilitación en función del tipo de gasto y del tipo de medida. 2012 .....	228
Tabla 25: Evolución del gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación (en millones de euros). 2004-2012.....	229
Tabla 26: Gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013.....	231
Tabla 27: Personas beneficiarias de ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013 .....	232
Tabla 28: Gasto por persona beneficiaria en las ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013 .....	232
Tabla 29: Evolución del gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2001-2013 .....	235
Tabla 30: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013 .....	237
Tabla 31: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013 .....	238
Tabla 32: Asalariados en empresas de 50 o más trabajadores según el porcentaje de personas con discapacidad empleadas en la empresa. 2013 .....	239
Tabla 33: Tasa de actividad de la población con discapacidad por sexo. 2013 .....	242
Tabla 34: Tasa de actividad de la población con discapacidad por edad. 2013 .....	242
Tabla 35: Tasa de actividad de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013.....	243
Tabla 36: Tasa de actividad de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013	243
Tabla 37: Tasa de empleo de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013 .	247
Tabla 38: Tasa de paro de la población con discapacidad por sexo. 2013 .....	249
Tabla 39: Tasa de paro de la población con discapacidad por edad. 2013 .....	250
Tabla 40: Tasa de paro de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013 .....	250
Tabla 41: Tasa de paro de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013.....	251
Tabla 42: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para acceder a un empleo adecuado según motivo. ....	256
Tabla 43: Distribución de las personas con y sin discapacidad ocupadas por tipo de ocupación. Porcentajes y ratio PCD/PSD. 2013.....	259

Tabla 44: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por sexo. 2013.....	263
Tabla 45: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por edad. 2013. ....	263
Tabla 46: Personas con y sin discapacidad ocupadas que trabajan por cuenta propia por modalidad. 2013 .....	264
Tabla 47: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según tipo de discapacidad. 2011. ....	267
Tabla 48: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2011.....	268
Tabla 49: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2010.....	271
Tabla 50: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, por variables asociadas a la discapacidad. 2010. ....	272
Tabla 51: Índice de desigualdad salarial (IDS) entre las personas con discapacidad asalariadas, en función de diversas variables. 2011 .....	274
Tabla 52: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por sexo. 2013 .....	276
Tabla 53: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por edad. 2013.....	276
Tabla 54: Índice de rotación de la contratación de personas con y sin discapacidad, según sexo. 2013.....	279
Tabla 55: Distribución de las contrataciones realizadas a personas con discapacidad en función de diversas variables. 2013 .....	280
Tabla 56: Diez principales actividades económicas en las que han sido contratadas las personas con discapacidad. 2013.....	281
Tabla 57: Diez principales ocupaciones en las que han sido contratadas las personas con discapacidad, por grupos ocupacionales. 2013 .....	282
Tabla 58: Las diez ocupaciones con la tasa más elevada de ajuste entre la contratación de personas con discapacidad y la demanda de empleo. 2013 .....	283
Tabla 59: Trabajadores con discapacidad en centros especiales de empleo, según comunidad autónoma. Absolutos y porcentajes. 2013.....	286
Tabla 60: Gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013.....	289
Tabla 61: Evolución del gasto y los beneficiarios de políticas de empleo con apoyo. 2008-2013 .....	292
Tabla 62: Tasa AROPE de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad por edad. 2013 .....	300
Tabla 63: Tasa AROPE de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad por sexo. 2013 .....	301
Tabla 64: Comparativa del riesgo de pobreza entre población con y sin discapacidad atendiendo al sexo y la edad. 2012.....	304
Tabla 65: Tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por sexo y edad. 2012.	

.....	304
Tabla 66: Tasa de riesgo pobreza antes y después de transferencias sociales entre población con y sin discapacidad. 2012.....	305
Tabla 67: Tasa de riesgo pobreza antes y después de transferencias sociales por sexo y edad. 2012.....	305
Tabla 68: Comparativa del nivel de ingresos mensuales de los hogares con personas con discapacidad y el resto de hogares. discapacidad. Año 2008. ....	308
Tabla 69: Gasto de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos en función del tipo de fuente principal de ingresos del hogar. 2008. ....	310
Tabla 70: Hogares con personas con discapacidad según tipo de barreras de acceso a su vivienda. Año 2008.....	311
Tabla 71: Personas con discapacidad con dificultades para desenvolverse en algún lugar de su vivienda por tipo de lugar y sexo. Porcentajes. Año 2008.....	311
Tabla 72: Hogares con personas con discapacidad con problemas de habitabilidad en su vivienda según tipo de problema. Porcentajes. Año 2008.....	312
Tabla 73: Hogares con personas con discapacidad según el tipo de equipamiento con el que cuenta su vivienda. Porcentajes. Año 2008. ....	312
Tabla 74: Comparativa entre hogares con y sin personas con discapacidad según su relación con la vivienda. Porcentajes y ratio. Año 2012. ....	313
Tabla 75: Personas con discapacidad (en miles) por sexo y edad. Año 2008.....	313
Tabla 76: Personas con discapacidad según grupo de deficiencia que origina su discapacidad y sexo. Porcentajes. Año 2008. ....	314
Tabla 77: Personas con discapacidad según tipo de discapacidad (limitación en la actividad). Porcentajes. Año 2008.....	314
Tabla 78: Personas con discapacidad según el tipo de ayudas (personales o técnicas) que reciben. En miles. Año 2008.....	315
Tabla 79: Personas con discapacidad según si reciben o no ayudas técnicas y su satisfacción con las mismas. Año 2008. ....	315
Tabla 80: Personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas según su carácter contributivo o no contributivo, en relación con diversas variables. 2013 .....	319
Tabla 81: Distribución de las personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas según sean derivadas de incapacidad, por diversas variables. 2013.....	321
Tabla 82: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez. 2012.....	322
Tabla 83: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por tipo de prestación. 2012.....	323
Tabla 84: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por países de la UE (Proporción sobre el PIB y Paridades del Poder Adquisitivo –PPA- por habitante). 2012 .	325
Tabla 85: Personas beneficiarias de pensiones periódicas de discapacidad (contributivas o no contributivas), por países de la UE-28. 2012 .....	326

Tabla 86: Número de pensiones contributivas por incapacidad permanente e importe medio, en función de diversas variables. 2014 .....	327
Tabla 87: Pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014 .....	328
Tabla 88: Evolución del número de pensiones contributivas por incapacidad permanente, de su importe medio y de la tasa por cada 1.000 habitantes. 1998-2014 .....	330
Tabla 89: Evolución de las personas beneficiarias de prestaciones no contributivas de discapacidad, por modalidad de prestación. 1994-2013 .....	331
Tabla 90: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, en función de diversas variables. 2013.....	333
Tabla 91: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, por comunidades autónomas. 2013 .....	333
Tabla 92: Prestaciones sociales y económicas de la LISMI, según beneficiarios y gasto mensual. 2013.....	335
Tabla 93: Personas con discapacidad según si reciben o no ayudas técnicas y su satisfacción. Año 2008. ....	338
Tabla 94: Personas con discapacidad con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales por falta de ayudas técnicas o asistencia personal. Porcentajes. 2012. ...	338
Tabla 95: Personas con discapacidad que señalan falta de ayudas técnicas o asistencia personal según sexo. Año 2012. ....	339
Tabla 96: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de uso frecuente en los 14 días anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008. ....	340
Tabla 97: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de carácter secundario o esporádico en los 12 meses anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008.....	340
Tabla 98: Solicitudes y valoraciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Año 2013. ....	349
Tabla 99: Personas con valoración de dependencia en función del grado obtenido. Mayo de 2015.....	349
Tabla 100: Distribución de las prestaciones económicas y de servicio del SAAD. Mayo de 2015. ....	349
Tabla 101: Cobertura de prestaciones del SAAD por total de habitantes por comunidades autónomas. Mayo de 2015.....	350
Tabla 102: Población de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y presencia de discapacidad.....	359
Tabla 103: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y sexo. ....	359
Tabla 104: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para salir de casa según motivos. ....	360
Tabla 105: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte privado según motivos.....	361

Tabla 106: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte público según motivos. ....	361
Tabla 107: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el acceso y la movilidad por los edificios según motivos. ....	362
Tabla 108: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para realizar actividades formativas según motivo. ....	362
Tabla 109: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para acceder a un empleo adecuado según motivo. ....	363
Tabla 110: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar internet según motivos. ....	364
Tabla 111: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el contacto y apoyo social según motivos. ....	364
Tabla 112: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para practicar aficiones según motivos. ....	365
Tabla 113: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para asistir a eventos culturales según motivos. ....	365
Tabla 114: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para pagar las cosas esenciales según motivos. ....	366
Tabla 115: Discriminación percibida por población con y sin discapacidad de acuerdo con los factores de discriminación. Porcentajes. 2012. ....	366
Tabla 116: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008. ....	367
Tabla 117: Porcentaje de personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad en función de si han denunciado la discriminación, por sexo. 2008. ....	367
Tabla 118: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008. ....	368
Tabla 119: Personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad según situaciones en las que se han sentido discriminadas por sexo. 2008. ....	369
Tabla 120: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por edad y sexo 2008. ....	378
Tabla 121: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de discapacidad y sexo. 2008. ....	378
Tabla 122: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por grupo de deficiencia y sexo. 2008. ....	379
Tabla 123: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de municipio y sexo. 2008. ....	380

## Índice de gráficos

Gráfico 1: Evolución de la tasa de alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General. 1999/00-2012/13 .....	192
Gráfico 2: Evolución de la distribución del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en ERG por modalidad. Cursos 1999/2000 a 2012/2013 .....	196
Gráfico 3: Población con discapacidad y sin discapacidad de 15 a 64 años en función de si han experimentado barreras para el acceso a actividades formativas. 2012.....	203
Gráfico 4: Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años. 2011 .....	204
Gráfico 5: Población con y sin discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación. Porcentajes. 2012. ....	207
Gráfico 6: Evolución de la tasa de personas con y sin discapacidad en edad activa que han alcanzado estudios superiores y ratio PCD/PSD. 2008-2013. ....	209
Gráfico 7: Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación con respecto al PIB, en la Unión Europea. 2012 .....	230
Gráfico 8: Gasto por persona con discapacidad en edad activa en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013.....	233
Gráfico 9: Tasa de beneficiarios de ayudas a la integración laboral de personas con discapacidad por cada 100 personas con discapacidad en edad activa, según comunidades autónomas. 2013 .....	234
Gráfico 10: Evolución de la tasa de actividad entre la población con y sin discapacidad en edad activa. 2008-2013 .....	242
Gráfico 11: Tasa de actividad de la población con discapacidad, por comunidades autónomas. 2013.....	244
Gráfico 12: Tasa de actividad de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011 .....	245
Gráfico 13: Evolución de la tasa de empleo entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013.....	246
Gráfico 14: Tasa de actividad de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011 .....	248
Gráfico 15: Evolución de la tasa de paro entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013 .....	249
Gráfico 16: Distribución de las personas con y sin discapacidad ocupadas por nivel de estudios. 2013.....	251
Gráfico 17: Tasa de paro de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011 .....	253
Gráfico 18: Evolución del paro registrado entre personas con discapacidad. 2005-2013 .....	254
Gráfico 19: Evolución del paro registrado de larga duración entre personas con discapacidad. 2010-2013 .....	254

Gráfico 20: Población en edad activa con y sin discapacidad en función de si ha experimentado barreras para el acceso a un empleo adecuado. 2012.....	255
Gráfico 21: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada en función del nivel de estudios. 2008-2013 .....	257
Gráfico 22: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada por sector de actividad. 2008-2013 .....	258
Gráfico 23: Evolución de ratio de trabajadores no cualificados/directivos con y sin discapacidad. 2008-2013 .....	260
Gráfico 24: Evolución de la distribución de los asalariados con y sin discapacidad según duración de su contrato. 2008-2013 .....	261
Gráfico 25: Evolución de las tasas de estabilidad y temporalidad en las nuevas contrataciones de personas con discapacidad. 2007-2013 .....	261
Gráfico 26: Evolución de la distribución de las personas con discapacidad ocupadas por tipo de jornada. 2008-2013 .....	262
Gráfico 27: Evolución de la tasa de baja intensidad laboral en hogares compuestos por personas con y sin discapacidad. 2009-2013 .....	265
Gráfico 28: Tasa de baja intensidad laboral de las personas con discapacidad de 16 a 59 años, por países de la Unión Europea. 2012.....	266
Gráfico 29: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2011.....	270
Gráfico 30: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2010.....	273
Gráfico 31: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de la población con y sin discapacidad ocupada. 2009-2013.....	277
Gráfico 32: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por países. 2012.....	278
Gráfico 33: Evolución del volumen de contratos realizados a personas con discapacidad, del número de personas contratadas y del índice de rotación. 2006-2013 .....	279
Gráfico 34: Evolución del volumen de contratos específicos realizados a personas con discapacidad y de la tasa de variación interanual. 2006-2014.....	284
Gráfico 35: Evolución de los contratos específicos realizados a personas con discapacidad en función de la duración del contrato. 2006-2014.....	285
Gráfico 36: Evolución de la plantilla de trabajadores con discapacidad en los centros especiales de empleo. 2009-2013.....	285
Gráfico 37: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con y sin discapacidad. 2009-2013 .....	299
Gráfico 38: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2009-2013 .....	300
Gráfico 39: Tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad, por países. 2013 .....	301
Gráfico 40: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con y sin discapacidad	

(después de transferencias sociales). 2006-2012 .....	303
Gráfico 41: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2006-2012 .....	303
Gráfico 42: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de la población con y sin discapacidad ocupada. 2009-2013.....	306
Gráfico 43: Población con y sin discapacidad en España en situación de privación material severa. Evolución 2006-2012. ....	307
Gráfico 44: Gasto de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos por deciles. 2008..	309
Gráfico 45: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según sean beneficiarias o no de prestaciones económicas de carácter contributivo o no contributivo. 2008-2013	318
Gráfico 46: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según si son beneficiarias de prestaciones económicas derivadas o no de incapacidad. 2008-2013 ....	320
Gráfico 47: Evolución del gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez en relación con el PIB y en PPA por habitante. 2003-2012 .....	324
Gráfico 48: Importe medio de las pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014.....	329
Gráfico 49: Evolución de las personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez. 1998-2013 .....	334
Gráfico 50: Evolución del número de personas beneficiarias de prestaciones sociales y económicas de la LISMI por cada 1.000 habitantes. 1998-2013.....	334



## Índice de cuadros

Cuadro 1: Tipología de fuentes estadísticas utilizadas .....	65
Cuadro 2: Ejes y dimensiones de la exclusión social según Laparra et al (2007) .....	67
Cuadro 3: Ejes y dimensiones de la inclusión social de las personas con discapacidad.....	67
Cuadro 4: Sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva .....	69
Cuadro 5: Resumen de medidas para la creación de empleo de personas con discapacidad por ámbito material y tipo de medida. ....	142
Cuadro 6: Tipología de entidades atendiendo a su función y estructura.....	383
Cuadro 7: Sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva .....	479
Cuadro 8: Resultados de la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva .....	481

## **Listado de abreviaturas, siglas y acrónimos**

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

ACE: Medidas de Apoyo a la Creación de Empleo

AEFT: Asociación Española de Fundaciones Tutelares

AESTE: Asociación de Empresas de Servicios para la Dependencia

APANEFA: Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Madrid

AROPE: At Risk Of Poverty or Social Exclusion

ASPAYM: Asociación de Paraplégicos y Personas con Gran Discapacidad Física

ASPRONA: Asociación para la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias de la Provincia de Albacete

BEPD: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad

BM: Banco Mundial

BVD: Baremo de Valoración de la Dependencia

CCAA: Comunidades Autónomas

CEE: Centro Especial de Empleo

CEOE: Confederación Española de Organizaciones Empresariales

CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento

CNO: Clasificación Nacional de Ocupaciones

CNSE: Confederación Estatal de Personas Sordas

CO: Centro ocupacional

EAES: Encuesta Anual de Estructura Salarial

ECA: Empleo con Apoyo

ECV: Encuesta de condiciones de vida

EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia

EDDM: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías

EDDS: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud

EDP: Employment of Disabled People 2011

EDSIM: European Disability and Social Integration Module

EES: Encuesta de Estructura Salarial

EISS: Encuesta sobre Integración Social y Salud

ENIL: European Network on Independent Living

EPA: Encuesta de Población Activa

EPD: Estadística sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad

EU-LFS: European Labour Force Survey

EU-SILC: Encuesta de Condiciones de Vida de la Unión Europea

FAS: Fondo Nacional de Asistencia Social

FEACEM: Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo

FEAPS: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

FED: Federación Empresarial de Asistencia a la Dependencia

FIAPAS: Confederación Española de Familias de Personas Sordas

FMI: Fondo Monetario Internacional

FOESSA: Fomento de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada

FP: Formación Profesional

FRATER: Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad

FVI: Foro de Vida Independiente

FVID: Foro de Vida Independiente y Diversidad

IDC: Índice de desigualdad por eje de derechos de ciudadanía

IDD: Índice de desigualdad por dimensión

IDS: Índice de Desigualdad Salarial

IDT: Índice de desigualdad total

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INE: Instituto Nacional de Estadística

INSERSO: Instituto Nacional de Servicios Sociales

INSS: Instituto Nacional de Seguridad Social

IPREM: Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples

IRPF: Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

ISFAS: Instituto Social de las Fuerzas Armadas

IVA: Impuesto sobre el Valor Añadido

LAPAD: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia

LGDPD: Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social

MCVL: Muestra Continua de Vidas Laborales

MECD: Ministerio de Educación Cultura y Deporte

MEYSS: Ministerio de Empleo y Seguridad Social

MUFACE: Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado

MUGEJU: Mutualidad General Judicial

NEE: Necesidades educativas especiales

NUTS: Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas

OCDE: Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos

ODISMET: Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo  
OED: Observatorio Estatal de la Discapacidad  
OIT: Organización Internacional del Trabajo  
OMS: Organización Mundial de la Salud  
ONCE: Organización Nacional de Ciegos de España  
OVI: Oficina de Vida Independiente  
PCD: Personas con discapacidad  
PCPI: Programas de Cualificación Profesional Inicial  
PIA: Programa Individual de Atención  
PMT: Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (LMP, Labour Market Policy)  
PNC: Prestación no contributiva  
PP: Partido Popular  
PPA: Paridades de poder adquisitivo  
PSD: Personas sin discapacidad  
PSOE: Partido Socialista Obrero Español  
RSC: Responsabilidad social corporativa  
RSE: Responsabilidad social empresarial  
SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia  
SAP: Servicio de Asistencia Personal  
SEEPROS: Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social  
SEPE: Servicio Público de Empleo Estatal  
SEREM: Servicio de Recuperación de Minusválidos  
SIPOSO: Seminario de Intervención y Políticas Sociales  
SISAAD: Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia  
SMI: Salario Mínimo Interprofesional  
SOVI: Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez  
SPD: Estadística sobre el Salario de las Personas con Discapacidad  
SROI: *Social Return of Investment*  
TEA: Trastornos del espectro autista  
TGSS: Tesorería General de la Seguridad Social  
UE: Unión Europea



## Resumen

Esta tesis doctoral tiene como objetivo principal analizar la inclusión de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho en nuestro país, identificando para ello la brecha existente entre la condición formal de ciudadanía (que se desprende de nuestra normativa) y la condición sustantiva (entendida como el ejercicio real y efectivo de esos derechos), analizando la desigualdad social por motivo de discapacidad y los factores que la originan, así como los mecanismos y representaciones sociales que producen y reproducen dicha desigualdad y definen la identidad social de este colectivo.

Para alcanzar los objetivos propuestos, se han articulado mediante triangulación metodológica diferentes técnicas cuantitativas y cualitativas que, fundamentalmente, han comprendido el análisis de contenido y del discurso de la normativa sobre discapacidad; el análisis estadístico de fuentes secundarias para conocer la posición social desigual de las personas con discapacidad así como la distancia entre la condición formal de ciudadanía y su ejercicio efectivo; y el análisis del discurso de una serie de entrevistas en profundidad y de grupos de discusión realizados con personas con discapacidad, para, partiendo de su experiencia vital, desentrañar los procesos de producción y reproducción de las desigualdades y de construcción de la identidad del colectivo.

Los resultados obtenidos nos muestran que si bien la normativa ha evolucionado positivamente desde concepciones de la discapacidad propias de un modelo médico-rehabilitador hacia un modelo social en el que se reconoce el derecho a la vida independiente y la inclusión social de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de la población, no se han desarrollado suficientemente los mecanismos y acciones que garanticen esa condición de ciudadanía, existiendo además determinados preceptos contradictorios con los citados principios inspiradores.

Además, al analizar las fuentes estadísticas se evidencia una importante brecha entre esa condición formal (aunque imperfecta) de ciudadanía que nuestro ordenamiento jurídico otorga a estas personas y su situación efectiva, en ámbitos como la educación, el trabajo, la condición socioeconómica o la participación social y política. Así, en el plano sustantivo se evidencian desigualdades entre personas con y sin discapacidad en los ámbitos mencionados, que definen una peor posición del colectivo en la estructura social que el resto de la población y que en este trabajo se han cuantificado y sistematizado en una serie de indicadores básicos.

Mediante el análisis de las entrevistas y grupos de discusión se ha comprobado que esa desigualdad social por motivo de discapacidad está en parte condicionada por las representaciones sociales que se tienen de la misma, en tanto que condición de inferioridad. Estas representaciones impregnan tanto las relaciones sociales como las estructuras y políticas públicas y se incorporan a la experiencia vital de los individuos, definiendo su identidad y sus trayectorias vitales, lo que determina la posición social desigual en la estructura social de las personas con discapacidad, que a su vez se ve influida por la posición de clase de la que se parte, la posición central o periférica en el

espacio social y geográfico, el género, así como por el tipo de discapacidad o el momento en que ésta se produce (si es congénita o adquirida).

En conclusión, del análisis de la realidad se desprende que, desde un punto de vista sustantivo, no podemos afirmar que exista una inclusión efectiva de la población con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, observándose importantes desigualdades en comparación con el resto de la población. Desigualdades que, en parte, vienen definidas por las representaciones sociales que sobre la discapacidad persisten en nuestra sociedad y condicionan tanto su posición social como su identidad, que en forma de prejuicio permean las relaciones sociales y las estructuras en las que éstas se establecen, en el sentido de que se atribuye a la persona con discapacidad una limitación total de la autonomía que en realidad es parcial.

### **Palabras clave**

Discapacidad, ciudadanía, desigualdad, exclusión social, identidad

## **Abstract**

This dissertation examines the inclusion of persons with disabilities as full citizens in Spain, and identifies the existing gap between their formal condition of citizenship (that emanates from Spanish legislation) and their substantive condition of citizenship (understood as the real and effective exercise of those rights), analyzing disability-based social inequality and the factors that originate it, as well as the social mechanisms and representations that produce and reproduce this inequality and define the social identity of persons with disabilities.

In order to achieve the dissertation's objectives, different quantitative and qualitative techniques have been implemented through methodological triangulation, that fundamentally consist on content and discourse analysis of Spanish legislation on disability; statistic analysis of secondary sources in order to find out the unequal social position of persons with disabilities as well as the distance from the formal condition of citizenship to its effective exercise; and discourse analysis of a series of in-depth interviews and discussion groups carried out with persons with disabilities, in order to unravel the processes of production and reproduction of inequalities and identity construction of this social group.

The results show that, although Spanish legislation has positively evolved from disability conceptions that belonged to the medical model and rehabilitation paradigm, on to a social model that recognizes the right to independent living and social inclusion of persons with disabilities on an equal footing as the rest of the population, there has been no sufficient development of mechanisms and actions that guarantee that condition of citizenship, which adds to the persistence of a number of rules and regulations that still contradict the principles of the social model.

Moreover, the analysis of statistic sources shows an important gap between the formal (although imperfect) condition of citizenship that Spanish legislation grants to persons with disabilities and their actual situation, in domains such as education, work, socio-economic conditions and social and political participation. Thus, inequalities between persons with and without disabilities can be observed in the substantive level in the mentioned domains, that define an inferior position of this group in the social structure compared to the rest of the population, and that have been quantified and systematized in a series of basic indicators.

Through the analysis of in-depth interviews and discussion groups, this social inequality has been proved to be partly conditioned by social representations of disability as a condition of inferiority. These representations impregnate social relations and structures as well as public policies, and are incorporated to the life experiences of the individuals, defining their identity and their life courses. This determines an unequal position in the social structure for persons with disabilities, that is also influenced by their departing class-position, by their central or peripheral social and geographic space, by gender, as well as by their disability type and the moment in which their disability was produced (whether it is congenital or acquired).

In conclusion, from a substantive point of view, it cannot be affirmed that the inclusion of persons with disabilities as full citizens effectively exists, whereas



important inequalities regarding the rest of the population can be observed. Inequalities that, partly, are defined by the social representations of disability that persist in Spanish society and that condition their social position and their identity, and that permeate social relations and structures as prejudices, that confer persons with disabilities with a total limitation of autonomy that, in fact, is only partial.

### **Keywords**

Disability, citizenship, inequality, social exclusion, identity

# 1 Introducción

La tesis doctoral que se presenta a continuación es fruto de más de catorce años de experiencia tanto en la intervención socioeducativa como en la investigación social en el ámbito de la discapacidad, esta última realizada en la consultoría social (para asociaciones y entidades públicas de la administración local, autonómica y central) y en la universidad. Trata de ser, por tanto, un compendio de los conocimientos adquiridos en todo este tiempo, así como de todo el trabajo teórico y empírico realizado previamente y que se ha plasmado en libros, capítulos de libros, artículos y comunicaciones científicas y divulgativas expuestas en diferentes congresos académicos y profesionales.

En todos estos años he tratado de analizar el fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva sociológica, constatando y reafirmando, frente a ciertas miradas de la tradición médica (y de algunos académicos sociales) que existe una dimensión importante de dicho fenómeno que puede y ha de ser abordada desde esta disciplina, entendiendo la discapacidad como resultado de la interacción entre unas determinadas condiciones individuales de la persona (la deficiencia) y el entorno social en el que ésta se produce. Tratando de demostrar que tanto las condiciones sociales pueden influir en la producción de las discapacidades como éstas determinar las condiciones sociales de existencia del individuo (Abberley, 2008).

Es por tanto la discapacidad una variable estratificadora en nuestras sociedades y, por consiguiente, es relevante y pertinente, desde un punto de vista científico, analizar las desigualdades sociales que se producen por motivo de discapacidad.

En base a estas reflexiones surgió la denominada *sociología de la discapacidad*, si bien su desarrollo aún es relativamente reciente, sobre todo en España. Para dar los primeros pasos en esta subdisciplina, hemos necesitado articular teóricamente nuestro trabajo con enfoques teóricos ya existentes. A la hora de abordar esta investigación acerca de la exclusión social y las desigualdades producidas por motivo de discapacidad, enmarco principalmente este trabajo dentro de los estudios sociopolíticos de la ciudadanía. La razón principal de hacerlo es porque considero que el análisis de las desigualdades sociales no se puede realizar de una manera aséptica, sino enmarcado en el contexto sociopolítico de una sociedad concreta, que es la que determina (en su normativa, en sus políticas, en sus valores, en sus ideas, en sus prácticas o en sus costumbres) cuáles son las condiciones aceptables en las que han de vivir los individuos (ciudadanos) que forman parte de dicha sociedad. En ese sentido, analizo así los resultados que alcanza esa sociedad en aras de garantizar el bienestar y la igualdad de sus miembros.

Sin embargo, tampoco creo que la función de la sociología de la discapacidad, ni por extensión, de toda la disciplina, sea simplemente analizar la realidad. Más allá de una sociología de la discapacidad positiva que analice la situación de las personas con discapacidad en la sociedad, su posición social, las barreras estructurales y simbólicas que obstaculizan su integración, así como los procesos de conformación de su

identidad, la sociología de la discapacidad ha de ser también normativa (Aguilar, De Francisco y Noguera, 2009: 450), es decir, ha de ocuparse de cómo debe ser esa inclusión social de las personas con discapacidad, orientándose a la supresión de las barreras discriminatorias, impulsando la concienciación, el empoderamiento y la inclusión del colectivo en la sociedad. Por lo tanto, ha de ejercer un papel crítico y transformador, recomendando y reivindicando las actuaciones que mejoren las condiciones de vida y reduzcan los obstáculos a la inclusión en igualdad de condiciones. El análisis sociológico de la discapacidad ha de ir unido a la praxis social. Como sociólogos (así creo y así he intentado hacer en mi trayectoria profesional) no nos podemos quedar en el camino de la reflexión y del estudio, sino que hemos de actuar como colaboradores o facilitadores de los procesos de cambio social. Desde mi punto de vista, la teoría sociopolítica de la ciudadanía puede ser de gran utilidad en la articulación de los tres ejes descritos: teoría, investigación empírica y praxis social. Por ello es la base del marco analítico que sustenta esta investigación.

Los teóricos de las ciencias sociales se han ocupado del estudio de la ciudadanía desde la segunda mitad del siglo XX, con la consolidación de los derechos sociales y el surgimiento en un importante número de países occidentales de un entonces nuevo modelo de Estado: el Estado del Bienestar (Welfare State). El origen del estudio sociopolítico de la ciudadanía *moderna*<sup>1</sup> está en la obra de T.H. Marshall "Ciudadanía y Clase Social". Esta obra abrió un nuevo campo de análisis que posteriormente ha sido continuado desde diversas perspectivas críticas, que han tratado de completar, matizar, renovar o refutar las tesis del pionero autor inglés, desde una perspectiva más contemporánea: multiculturalidad, género, desigualdad social, inmigración, globalización, identidades, esfera privada y esfera pública, etc., forman parte de los debates contemporáneos en torno a la ciudadanía.

En nuestros días, en el estudio sociopolítico de la ciudadanía cobra un especial interés el análisis de aquellos colectivos que se encuentran potencialmente en situaciones de desigualdad o de vulnerabilidad social, así como el estudio de la exclusión social, pues en las sociedades occidentales hay importantes sectores de la población que no acceden de manera efectiva a esa condición de ciudadanía a pesar de ser residentes o ser nacionales de un estado-nación.

Unas veces, el acceso a la condición de ciudadanía se ve restringido incluso desde el punto de vista formal (como en el caso de los inmigrantes que no adquieren la nacionalidad o ni tan siquiera el permiso de residencia, lo que no les permite acceder a determinados derechos), pero en la mayoría de las ocasiones la restricción al acceso se manifiesta desde el punto de vista sustantivo, es decir, en el ejercicio efectivo de los derechos de ciudadanía.

T.H. Marshall entendía la ciudadanía moderna como "*aquel estatus que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad*" (Marshall, 1998). La

---

<sup>1</sup> Hablo de *ciudadanía moderna*, en contraposición con la concepción de ciudadanía *clásica* griega, como aquella constituida por los derechos civiles, los derechos políticos y, también, los *derechos sociales*. (Somers, 1999: 217). En este trabajo, el término ciudadanía hará exclusivamente mención a esta concepción de la ciudadanía moderna.

misma estaría constituida por tres tipos de derechos: los civiles, los políticos y los sociales. En ese sentido, se podría considerar que las personas con discapacidad son ciudadanos, esto es, miembros de pleno derecho de la sociedad de la que forman parte. Así, la normativa en nuestro país ha legislado para garantizar esa igualdad de derechos mediante normas de no discriminación y medidas de acción positiva. El ordenamiento jurídico en materia de discapacidad se ha sustentado en principios filosóficos y fines como los de igualdad, no discriminación, accesibilidad universal, vida independiente o autonomía personal, configurando preceptos teóricamente orientados a la consecución de esos fines, garantizando unos derechos sociales específicos para las personas con discapacidad, aunque no siempre suficientes, para poder acceder en igualdad de condiciones a los espacios de ciudadanía.

Esa legislación ha evolucionado desde los principios de un *modelo médico*, que se centra en la rehabilitación y la mejora de las deficiencias mediante el tratamiento sanitario, psicológico y asistencial por parte de profesionales especializados, hacia un *modelo social*, que considera la discapacidad como una construcción social definida por un entorno *discapacitante* en interacción con las deficiencias del individuo.

Sin embargo, el estatus de ciudadanía no es sólo la condición formal que nos otorga el ordenamiento jurídico, por el mero hecho de haber nacido en un país o poseer una nacionalidad concreta. Siguiendo a Bottomore y yendo un poco más allá, podríamos distinguir entre la *ciudadanía formal* (conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que el ordenamiento jurídico de un país confiere a quienes han nacido en él u obtienen su nacionalidad) y la *ciudadanía sustantiva* (la práctica efectiva de esos derechos que el ordenamiento jurídico otorga a los ciudadanos) (Bottomore, 1998). En ese plano sustantivo es donde podríamos afirmar que las personas con discapacidad, en su mayoría, aún siguen siendo ciudadanos de segunda categoría, en tanto que no participan en igualdad de condiciones en la mayoría de las esferas que configuran la ciudadanía. Sería la discapacidad, entonces, un factor de desigualdad social.

En mi Trabajo de Investigación para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA) en el año 2008 realicé una aproximación preliminar al estudio de la ciudadanía *formal* de las personas con discapacidad, analizando en qué medida la legislación y las políticas públicas en materia de discapacidad en España han evolucionado desde los principios y postulados de un *paradigma de la rehabilitación a un paradigma de la autonomía personal*, que pone el énfasis en la integración real de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social. Consideré interesante analizar la naturaleza de los discursos sobre los que emanaban dichas leyes, sus principios y aún sus contradicciones, ya que el desarrollo de esa amplia normativa dirigida al colectivo revela una *concepción social concreta de la discapacidad* (bien proteccionista y rehabilitadora, bien integradora y emancipadora) que va a condicionar a posteriori buena parte de las prácticas sociales de este y hacia este colectivo.

Si bien ese trabajo, que de forma ampliada se recoge en el capítulo dedicado al análisis de la legislación sobre discapacidad, podría tener un valor sociológico intrínseco, podría también considerarse parcial, pues era la base de la investigación que presento en la actualidad: cómo se materializan de manera efectiva esos derechos

que emanan de nuestra normativa. ¿Existe coherencia entre lo que dice la normativa en nuestro país y la vivencia de la discapacidad? ¿Es efectiva esa legislación y las políticas públicas dirigidas al colectivo para reducir las desigualdades económicas, mejorar el acceso al empleo o el nivel educativo? ¿Dan respuesta suficiente las políticas públicas a las necesidades de las personas con discapacidad? ¿Cuál es la brecha existente entre la ciudadanía formal y la sustantiva?

Atendiendo a los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del año 2008, que si bien se ha quedado algo anticuada considero que es la que mejor identifica a la población con discapacidad, en España hay 3.787.447 personas con discapacidad, que representaban un 8,97% de la población española para aquel año. Necesitaríamos comprobar entonces si todos aquellos derechos de los que estas personas disponen formalmente pueden ser efectivamente disfrutados; esto es, si existe una integración real de los miembros del colectivo como ciudadanos de pleno derecho y cuáles son las desigualdades sociales por motivo de discapacidad que existen en nuestro país. El nuevo marco normativo (*Ley de dependencia*, Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, entre otras), las consecuencias de la crisis económica o las transformaciones existentes en las políticas sociales en Europa, dan especial relevancia al análisis actual de todos estos aspectos.

Para ello, el planteamiento metodológico trata de ser pluralista, combinando una metodología cuantitativa, basada en el análisis estadístico de fuentes secundarias, y una metodología cualitativa, con la que analizo tanto el contenido y discurso de la normativa sobre discapacidad como los discursos de las propias personas con discapacidad obtenidos a través de entrevistas en profundidad y grupos de discusión.

Tras el capítulo que aborda la legislación existente, los siguientes capítulos se centran fundamentalmente en el análisis, desde un plano sustantivo, de la posición de las personas con discapacidad en el ámbito educativo, el laboral, la participación social y la condición socioeconómica, analizando el impacto de las políticas sociales destinadas a mejorar dicha posición y reducir desigualdades. Por último, en el capítulo en el que se presentan los resultados del análisis cualitativo se pretende explicar, desde un punto de vista comprensivo, el por qué de la posición social de este colectivo y las consecuencias que esa posición y las representaciones sociales de la discapacidad tienen en la identidad social del colectivo.

## 2 Sociología de la discapacidad: ciudadanía y desigualdad social. Una aproximación teórica<sup>2</sup>

*Se podía, se debía, hacer la historia de la ciencia como un conjunto a la vez coherente y transformable de modelos teóricos e instrumentos conceptuales.*

*(Foucault, "El orden del discurso", 2008; pág. 69)*

### 2.1 Introducción

Desde el punto de vista etimológico, discapacidad, formada por el prefijo dis- y la palabra capacidad significa "falta de capacidad". Este concepto es actualmente aceptado para designar las limitaciones en la actividad que generan las deficiencias fisiológicas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), al igual que anteriormente se designó con otros conceptos como el de minusvalía. De acuerdo con dicho organismo internacional, la discapacidad sería un fenómeno complejo que se compone tanto de factores personales (englobando tanto deficiencias como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como de factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (OMS, 2001). La CIF pretende ser una superación de sus propios planteamientos anteriores, que prácticamente excluían el componente social de la discapacidad, hasta que aparece tímidamente en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de 1980. Sin embargo, el componente social de la discapacidad continúa siendo en la CIF accesorio, en tanto que ésta se centra sobre todo en las partes "bio" y "psico" que dan forma al sustrato fisiológico (la deficiencia o insuficiencia<sup>3</sup>) que origina la discapacidad. Pero, ¿cuál es el componente social de la discapacidad? ¿Podemos analizar sociológicamente este fenómeno?

Reflexionar sociológicamente sobre la discapacidad implica hacerlo desde la *duda epistemológica*, de tal forma que nos planteemos las repercusiones que ha tenido en la realidad social lo que hasta la actualidad se ha conceptualizado científicamente como *discapacidad*. Para articular este marco teórico me gustaría empezar centrándome en analizar la dimensión específicamente sociológica de la discapacidad, desmarcándola de las dimensiones típicas de las ciencias de la salud, aun observando las implicaciones que tienen entre sí las distintas dimensiones. Adviértase que no es intención reclamar para la sociología todo el campo de análisis de la discapacidad, lo

---

<sup>2</sup> Este capítulo está basado en algunos textos teóricos ya publicados, en concreto "Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad", Revista Intersticios 3(2) en 2009, y "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", Política y Sociedad, 47 (1) en 2010, si bien en una versión extensamente ampliada, actualizada y modificada.

<sup>3</sup> Traducción literal del término *impairment*.

que sería absurdo, sino que se trata de delimitar los elementos específicamente sociales (en la construcción de las clasificaciones de las deficiencias y discapacidades, en su emergencia y producción, su prevención, su influencia en la posición social de las personas que las portan, su papel en la definición de su identidad...) frente a otros intrínsecamente médicos, así como psicológicos. Me alejo, por lo tanto, de una concepción exclusivista en la que a veces caen las distintas disciplinas científicas, que tratan de delimitar y concentrar para sí un campo de análisis que tal vez es interdisciplinar y que exige el estudio por parte de todas ellas, cada una en su parcela de indagación complementaria.

Para efectuar esta reflexión sociológica y epistemológica, empezaré realizando un breve repaso a las formas históricas en que se ha concebido la discapacidad en diferentes sociedades y culturas.

## **2.2 Paradigmas y modelos de la discapacidad**

A grandes rasgos, y de acuerdo con las pretensiones y limitaciones de este trabajo, quisiera analizar la evolución histórica de la concepción científica y social de la discapacidad en función de los diferentes paradigmas y modelos históricos de interpretación, no sin antes realizar una reflexión sobre qué implica cada uno de estos términos. A mi juicio, en la literatura científica acerca de la discapacidad, ha habido en ocasiones una confusión terminológica entre ambos términos, *paradigma* y *modelo*, habitualmente equiparándose uno y otro. Y ambos términos no son exactamente lo mismo desde el punto de vista científico. Siguiendo a Kuhn (1975: 16), “en la ciencia un *paradigma* es un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan *modelos* de problemas y soluciones a una comunidad científica”. Podríamos decir que el *paradigma* haría mención a un modo de conocimiento científico de la realidad y una forma de ver el mundo, universalmente reconocido, basado en un esquema de pensamiento e ideológico concreto. Por lo tanto, el *paradigma* hace referencia a un modo de aproximación científica a la realidad. Pero es relativamente frecuente que coexistan varios modos de conocimiento científico para acercarse a dicha realidad o, lo que es lo mismo, varios *paradigmas*. Kuhn hablaba de revolución científica cuando un nuevo *paradigma* era reconocido por la comunidad científica sustituyendo a otro anterior, que quedaba obsoleto (Kuhn, 1975). El motor del progreso científico sería el cambio de *paradigma*, que implicaba concepciones diferentes de ver el mundo con respecto a lo anterior.

El *modelo*, por el contrario, se insertaría dentro del *paradigma* (ya que su explicación del fenómeno sería coherente con la forma de ver el mundo del mismo), pero sería más una abstracción teórica de una realidad concreta (como, por ejemplo, la realidad de las personas con discapacidad), para comprenderla. El *modelo*, por lo tanto, es una aprehensión o representación simplificadora de la realidad en la que sólo se destacan las relaciones consideradas más significativas y definitorias del fenómeno.

Por lo tanto, desde ese punto de vista, los *modelos* se insertan dentro de *paradigmas* más amplios. De este modo, se podría analizar críticamente parte de la literatura que ha analizado históricamente la evolución de la concepción social de la discapacidad, utilizando una terminología ambigua, ya fuera equiparando *paradigma* y

modelo, ya fuera considerando el modelo como submodelo, sin discriminar suficientemente cuándo se hacía referencia a las formas de entender la realidad o a las formas de representarla para comprenderla y explicarla.

Lo que está claro es que en las últimas décadas hemos asistido a un paulatino 'cambio paradigmático' en la concepción de la discapacidad, que en nuestros días comienza a cristalizar casi definitivamente. Antonio Jiménez Lara (2007) distingue entre un *paradigma rehabilitador* y un *paradigma de la autonomía personal*, donde se insertarían unos y otros modelos y ahora nos encontraríamos en el tránsito del primero hacia el segundo.<sup>4</sup> Siguiendo de nuevo a Kuhn (1975), podemos hablar de un cambio de paradigma en el momento en que colisionan dos paradigmas rivales, con tres grandes diferencias entre ellos:

- Consideran que existen diferentes problemas por resolver así como diferentes concepciones de la ciencia de la que se ocupan. En ese sentido, el paradigma rehabilitador centra su análisis e intervención en la rehabilitación médica y asistencial de las personas con discapacidad para su adaptación al medio; el paradigma de la autonomía personal lo centra en la existencia y posterior eliminación de las barreras y obstáculos que el entorno social impone a las personas con discapacidad.
- Presentan importantes, si no profundas, diferencias conceptuales, diferente lenguaje teórico y distinta interpretación ontológica de la realidad analizada. Así, el paradigma rehabilitador utiliza conceptos más propios de la medicina, incluso para llevar a cabo una explicación social de la discapacidad. Entiende la discapacidad como un hecho biológico (ya sea congénito o adquirido) y utiliza conceptos con más connotaciones peyorativas -minusvalía, deficiencia-, pues realmente considera esa limitación parcial como "menor valor". Por el contrario, el paradigma de la autonomía personal se basa en términos del campo de las ciencias sociales y define el fenómeno como producto de la interacción entre el sustrato fisiológico y el entorno social, condicionando éste último en mayor medida la discapacidad, entendida como barrera o limitación para realizar las actividades de la vida diaria. Emplea, además, términos con menor carga peyorativa -discapacidad, diversidad funcional- pues es precisamente el lenguaje, en tanto que define la realidad social, uno de los "campos de batalla" sobre los que actuar.
- Comportan, por último, una diferente visión del mundo. Mientras que el paradigma de la rehabilitación concibe a las personas con discapacidad desde el punto de vista de sus deficiencias (el sustrato fisiológico) y considera que la actuación ha de basarse en la rehabilitación y atención médica adecuada a las deficiencias en pro de la *normalización*, con una visión incluso acrítica de la realidad, el paradigma de la autonomía personal concibe los problemas de la discapacidad como problemas sociales, situados en un entorno que discapacita

---

<sup>4</sup> En términos de Bourdieu (1997) podríamos considerar que se abren luchas entre los agentes que dominan un campo médico y un campo, digamos, sociopolítico, que de acuerdo con el capital global y simbólico acumulado, tratan de lograr la hegemonía explicativa de la discapacidad, campo en disputa, sustentado por dos saberes expertos contrapuestos: la medicina y la ciencia social.



y excluye a este colectivo, frente a los que habría que actuar en pro del cambio social y de una verdadera inclusión en igualdad, aceptando la diversidad en el funcionamiento de las personas.

Para ver cuál ha sido la evolución paradigmática de la concepción de la discapacidad podemos partir de la clasificación realizada por Agustina Palacios y Francisco Bariffi (2007), si bien puntualizando el matiz mencionado relativo a la ambigüedad terminológica en los conceptos de modelo y paradigma. Para analizar sociológicamente la discapacidad es necesario partir de una base histórica (Barton, 1998: 26) que fundamente las investigaciones en la materia. Conocer qué concepciones sociales de la discapacidad fueron dominantes históricamente nos permite acercarnos mejor al análisis del momento actual. Los cambios en las concepciones de la discapacidad son coherentes también con los grandes cambios culturales, sociales y científicos que han existido a lo largo de la historia y, en concreto, desde la segunda mitad del Siglo XX, en el que nos centraremos fundamentalmente.

## **2.3 La discapacidad en la historia: paradigmas y modelos**

### **2.3.1 El paradigma de la prescindencia. El modelo eugenésico y el modelo de la marginación**

Desde una perspectiva de análisis orientada a la concepción de la discapacidad en el mundo occidental, Palacios y Bariffi (2007: 13-15) hablan de un modelo de prescindencia, que nosotros denominaremos, de acuerdo con lo anotado en el apartado anterior, como paradigma de la prescindencia.

En esta concepción de la discapacidad, las causas que la originan tienen principalmente un motivo religioso. Las personas con discapacidad, así, se considerarían como innecesarias o inútiles, porque no contribuirían a satisfacer las necesidades de la comunidad. Asimismo, porque bajo visiones supersticiosas de la realidad, estas personas albergarían mensajes diabólicos, que serían la consecuencia del enojo de los dioses, o bien desde un punto de vista más "terrenal", porque sus vidas no merecerían la pena ser vividas (Palacios y Bariffi, 2007: 13).

Sin embargo, hay autores que niegan que la respuesta sistemática que las civilizaciones antiguas han dado a la discapacidad haya sido la prescindencia. Según señala Colin Barnes, también en otras sociedades y culturas antiguas se ha considerado la discapacidad positivamente, o bien la comunidad ha cuidado de manera responsable de las personas que presentaban limitaciones fisiológicas. A su juicio, las respuestas culturales a estas personas dependían, fundamentalmente, de dos factores: el modo de producción económico y el sistema de valores básico de cada sociedad (Barnes, 1998: 65-67).

Si bien la respuesta de la prescindencia en el pasado no fue una constante, sí que podemos considerar que fue hegemónica. Dentro de este paradigma de la prescindencia enunciado por Palacios y Bariffi (2007: 14), podemos hacer una distinción entre dos modelos que son:

El *modelo eugénico*, que sería ilustrativo de la Antigüedad clásica, Grecia y Roma (Palacios y Bariffi, 2007: 14), en el que había una obsesión por la perfección corporal. Ya la producción cultural de la mitología griega revela esa exclusión de la discapacidad, de la imperfección corporal. El infanticidio de los niños considerados débiles al nacer, según diferentes autores, era bastante común. Con el surgimiento del darwinismo social en el siglo XIX, el movimiento eugenésico reapareció, fundamentando el antiguo mito en la racionalidad científica, y considerando que las personas con imperfecciones físicas o intelectuales suponían un peligro para la sociedad (Barnes, 1998: 67-72)<sup>5</sup>. Si bien este modelo alcanzó sus cotas más elevadas de crueldad en el siglo XX en la Alemania nazi, donde las personas con discapacidad eran exterminadas en campos de concentración, el germen de esta aniquilación se encuentra en corrientes científicas y morales de finales del siglo XIX y principios del siglo XX. Bajo los influjos de las teorías de la herencia y la genética, se concebía la discapacidad como degeneración o como primitivismo, por lo que se consideraba necesario acabar con la continuidad de esas familias, ya fuera mediante la eugenesia, o bien, la solución menos polémica, mediante la segregación de los individuos en instituciones (Planella y Pié, 2012).

En el segundo modelo que se circunscribe a este paradigma, el *modelo de la marginación*, las personas con discapacidad "se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión" (Palacios y Bariffi, 2007: 14). Eran objeto de burla o diversión, o recibían el cuidado por parte de la beneficencia y la caridad institucionalizada. En esto, tal como señala Barnes (1998: 69), también han ejercido una influencia importante las tradiciones religiosas judía y cristiana, que consideraban la discapacidad como una consecuencia de haber obrado mal o un castigo por pecados cometidos por el propio individuo o sus ascendientes. La respuesta social en este modelo sería fundamentalmente el internamiento en instituciones segregadas del resto de la sociedad, en las que se les dotaba de una atención mínima por caridad, nunca por justicia social.

### **2.3.2 El paradigma de la rehabilitación: el modelo médico y el modelo integrador o "bio-psico-social"**

Concebimos la existencia de un *paradigma de la rehabilitación* (o rehabilitador) y no sólo de un modelo médico, desde la perspectiva planteada por Antonio Jiménez Lara (2007: 190), que señala que el "paradigma de la rehabilitación centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por ello, identifica como campos principales de intervención la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención profesional de diferentes especialistas", con el fin último de adaptar o normalizar a las personas con discapacidad.

---

<sup>5</sup> Algunos autores consideran que en pos de la perfección corporal, continúan existiendo prácticas que pueden considerarse continuadoras de la eugenesia y sus formas de opresión a las personas con discapacidad: ingeniería genética, revisiones médicas prenatales, aborto selectivo si el bebé puede nacer con malformaciones o con indicios de un desarrollo intelectual "no-normal" (caso del síndrome de Down), etc. (Barnes, 1998: 72; Palacios y Romañach, 2006: 75-76).

El *modelo médico* se circunscribiría entonces dentro de los postulados del paradigma de la rehabilitación. Este modelo pone énfasis en la discapacidad como patología, con miras a su erradicación mediante la prevención, la cura o el tratamiento. Estas serían, desde el punto de vista del modelo, las respuestas sociales que se deberían dar a la discapacidad (Oliver, 1998: 46-47); pero, si bien necesarias, en ningún caso podrían considerarse suficientes. Como señala Jiménez Lara (2007: 177), *“la constatación de que las enfermedades y los accidentes pueden generar, al margen de las intervenciones médicas, menoscabos en el funcionamiento de los individuos que les impiden desempeñar una vida normal, está en el origen del modelo médico de la discapacidad, que no es sino la aplicación del modelo médico-biológico de enfermedad para explicar las discapacidades, en tanto que consecuencias permanentes de las enfermedades y accidentes”*. Para este modelo, por tanto, la discapacidad sería la consecuencia permanente de la enfermedad o el accidente, por tanto, una realidad personal, individual.

Esta concepción de la discapacidad como problema individual tiene importantes implicaciones prácticas en su aplicación directa como modelo dentro de una sociedad determinada. “El modelo médico o rehabilitador enfoca la discapacidad como un problema ‘personal’, causado directamente por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud, que requiere asistencia médica y rehabilitadora en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales. En este modelo, el manejo de las consecuencias de la enfermedad está dirigido a facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación. En el ámbito político, la respuesta fundamental desde este modelo al reto que plantea la discapacidad es la modificación y reforma de la política de atención a la salud” (Jiménez Lara, 2007).

El *modelo médico*, que ha tenido la ‘hegemonía ideológica’ de la discapacidad durante el capitalismo (Oliver, 1990), fue posteriormente criticado por los teóricos del modelo social, ya que consideran que “impone una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad”, contribuyendo a una forma de dependencia (Barton, 1998: 24-25). La persona con discapacidad en el modelo médico se considera desviada de un supuesto estándar de normalidad que no es una construcción neutra, “sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante” (Palacios y Bariffi, 2007: 18). El contexto social juega un papel fundamental en la definición de lo que consideramos o no discapacidad. Incluso de la deficiencia, que como sustrato fisiológico de la discapacidad, sería un estado de salud alterado y permanente, alejado de los parámetros considerados normales en un contexto social determinado.

Las definiciones de salud, discapacidad y deficiencia no son constantes sino variables, están socialmente construidas y varían según el contexto histórico y social en el que se desarrollen (Abberley, 1998). La salud, más que un estado es un proceso y todos, en mayor o menor medida, podemos ver nuestro estado de salud alterado con relativa frecuencia y alejado de esos parámetros normales<sup>6</sup>. Todos, por lo tanto, estamos potencialmente dispuestos a adquirir una discapacidad, ya sea por

---

<sup>6</sup> O, mejor dicho, “ideales”

enfermedad, por accidente, o por el inexorable proceso de envejecimiento.

En la actualidad, en el cambio de paradigma al que estamos asistiendo, ha surgido el *modelo integrador* como respuesta avanzada del paradigma de la rehabilitación<sup>7</sup> y superación del modelo médico, articulándolo con algunas concepciones del paradigma de la autonomía personal. En particular, dando cabida a los factores ambientales, pero manteniendo el centro de su análisis en las deficiencias médicas. Este *modelo integrador* o *modelo bio-psico-social*, por lo tanto, trata de articular las concepciones médicas y psicológicas de la discapacidad con las concepciones sociales del modelo social emergente, que veremos a continuación. Desde la perspectiva de Kuhn, en los momentos históricos de cambio de paradigma, el paradigma a reemplazar trataba de reformularse y reconvertirse para no perder su hegemonía, no sólo científica, sino también política, institucional y moral. Considero que esto ha sucedido con respecto a este modelo integrador, que es una reformulación superadora del modelo médico. Es significativo que la institución que lo sustenta es la Organización Mundial de la Salud y el documento en el que se expone es la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, que trata de ir más allá de la clasificación estandarizada anterior, la CIDDM.

Si analizamos a grandes rasgos esta Clasificación (OMS, 2001), podemos ver que el objetivo que expone “es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y de los estados relacionados con la salud” (OMS, 2001). Esta clasificación agrupa las distintas situaciones de un individuo en un determinado estado de salud. El concepto de funcionamiento sería un término global, que hace referencia a todas las actividades corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. También se enumeran factores ambientales o contextuales, que interactúan con todos los elementos anteriores (OMS, 2001). Como se puede comprobar, en el documento se revelan las implicaciones médicas, dejando las implicaciones sociales en un segundo plano. En este sentido, no pretendo señalar que una clasificación de este tipo no sea útil para la intervención sociosanitaria de las personas con discapacidad, sino que sería un error pensar que el análisis sociológico o la planificación de las políticas públicas hacia este colectivo (a excepción, y no de manera tajante, de las sanitarias) tenga únicamente que seguir sus enunciados como perspectiva de referencia, pues únicamente señala que existen

---

<sup>7</sup> Mi tesis no se corresponde esta vez con la de Jiménez Lara (2007) y otros autores, que señalan que este nuevo modelo es una síntesis del modelo médico y el modelo social, que abre camino al desarrollo de un nuevo paradigma. Desde mi punto de vista, este modelo responde a una concepción aún médica o rehabilitadora de la discapacidad, pues a pesar de tener en cuenta los factores sociales, sigue centrando el núcleo de análisis y de intervención exclusivamente en el individuo, aunque asuman la incidencia de los factores *contextuales* en la emergencia y el desarrollo de la discapacidad. Para Antonio Jiménez Lara (2007) esta perspectiva es una síntesis integradora “*que relaciona los niveles biológico, personal y social en los que se desarrolla la discapacidad, y fundamenta actuaciones dirigidas a incidir de forma equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos*”. Evidentemente, hay que llegar a consensos prácticos y aplicables de lo que se considera discapacidad para actuar sobre la misma, a pesar de la subjetividad existente en concebir la discapacidad, muy constreñida a los contextos históricos, sociales y culturales en los que nos encontremos. Una *estandarización universal* de lo que es discapacidad para poder medir el fenómeno puede ser útil en términos prácticos, pero no siempre efectivo. Buena cuenta de ello son las cifras tan dispares de la prevalencia de discapacidad que se dan en unos países u otros, generalmente más alta en países más desarrollados, como los nórdicos, que en aquellos en vías de desarrollo.

factores contextuales (ambientales o sociales) que interaccionan con los estados de salud. Por otro lado, a pesar de que hace mención a las limitaciones en la actividad y a las restricciones en la participación, no lo hace desde una perspectiva social, sino que las define con relación al individuo, es decir, como limitaciones o restricciones que un individuo experimenta. Luego sí que menciona que existen factores contextuales negativos, barreras, pero no las articula claramente con las limitaciones y restricciones en sus respectivas definiciones. Aún así, la CIF pretende ser vehículo integrador de "diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo" (OMS, 2001), aunque deja una tarea pendiente: definir el papel del entorno, particularmente de las barreras, que no las clasifica (al contrario que las deficiencias y las limitaciones). Y, teniendo en cuenta los diferentes escenarios contextuales posibles en los que podríamos encontrarnos, ésta podría ser una tarea inabarcable.

### **2.3.3 El paradigma de la autonomía personal. El modelo social y el modelo de la diversidad funcional**

Siguiendo de nuevo a Antonio Jiménez Lara, "el *paradigma de la autonomía personal* centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia" (Jiménez Lara, 2007: 190).

Desde la perspectiva de este nuevo paradigma, el núcleo central del análisis ya no está en la persona individual con una deficiencia de salud, sino en lo social, en el entorno que es el que discapacita, generando o consolidando la exclusión. Por lo tanto, el análisis sociológico de la discapacidad se antojaría como fundamental.<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> A pesar de la marginación habitual de la discapacidad en la teoría sociológica de la que hablan los teóricos del modelo social (Oliver, 1998: 35), podemos encontrar algunos tímidos acercamientos a la discapacidad en las *teorías funcionalistas* y las del *interaccionismo simbólico* (López González, 2006). No obstante, estas teorías, aunque sociológicas, se impregnan de la concepción social de la discapacidad como patología y tragedia individual propia del modelo médico (Oliver, 1998).

Las *teorías funcionalistas* se han basado en los análisis de Parsons relacionados con el papel del enfermo y la discapacidad, como forma de desviación social. La enfermedad es una situación indeseable que el individuo debe resolver por su cuenta, acudiendo a la rehabilitación o atención médica, para retornar a un estado de salud normal. En el caso de la persona con discapacidad, la persona adopta un rol de impedido, aceptando la dependencia. El precio sería el de convertirse en ciudadano de segunda clase (Oliver, 1998: 36). Estos análisis no tienen en cuenta los factores socioeconómicos que pueden actuar como condicionantes de la actuación y presupone que todas las personas con discapacidad actuarían de una misma forma. En autores posteriores, la discapacidad se enfoca desde el punto de vista de la aceptación y la asunción de tantas funciones normales como sea posible, recayendo todo el peso de la responsabilidad en la persona que tiene una discapacidad y señalándose una total dependencia hacia los profesionales de la rehabilitación para devolver a la persona a la normalidad y la acogida psicológica de una identidad "discapacitada" (Oliver, 1998: 36-37).

También desde un punto de vista sociológico (si se quiere, "microsociológico" o psicosociológico), se ha estudiado la realidad de las personas con discapacidad por medio del *interaccionismo simbólico*, que analizaba el sentido, la identidad y el proceso de etiquetaje. Goffman (2006) utiliza el concepto de *estigma* en las interacciones sociales entre lo 'normal' y lo 'anormal', aunque, como critica Oliver, basadas más en las percepciones del grupo dominante que en las del grupo estigmatizado (Oliver, 1998: 38). Estas teorías

Este paradigma está representado principalmente por el modelo social, que “enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente, la solución exige la acción social y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos” (Jiménez Lara, 2007: 178). Por lo tanto, sin negar que efectivamente hay un sustrato médico o biológico, el modelo social considera que lo importante son las características del entorno, que es el que define a la persona como “discapacitada” y no las características de funcionamiento de la persona<sup>9</sup>.

El modelo social entiende la sociología de la discapacidad como sociología emancipadora que tiene como objetivo la consecución de una sociedad sin barreras (Barton, 1998: 22), por lo que los teóricos de este modelo van a ser activistas, ligados a los movimientos sociales en torno a la discapacidad, en concreto, al movimiento por una vida independiente (Abberley, 1998: 92). Son estos movimientos sociales los que ayudaron a configurar, con su acción previa, un modelo social de la discapacidad. Algunos autores, como Verdugo (2003: 241), van a criticar esa concepción ideológica del modelo social. Sin embargo, en el campo de la filosofía de la ciencia en nuestros días es comúnmente aceptado que todo conocimiento científico (ya sea de las ciencias sociales o de las ciencias naturales), va acompañado de unos valores, una ideología o un modo de ver el mundo, y que es preferible, en pos de la objetividad, hacerlos explícitos antes que subsumirlos en una pretendida racionalidad científica o un falso positivismo neutral, como ha sucedido en el pasado con la perspectiva médica (cargada de valores, como todo conocimiento científico).

El modelo social, como es lógico (aunque en ocasiones no lo hace demasiado explícito), sí que considera que existe un sustrato fisiológico de la discapacidad<sup>10</sup> que lleva a requerir, bien de un modo puntual, bien con cierta continuidad, de apoyos médicos (Barton, 1998: 25). Pero ese enfoque terapéutico, desde su perspectiva,

---

también aluden a lo que Oliver ha denominado *tragedia personal*. No obstante, el análisis de la discapacidad desde lo interpersonal, la estigmatización, aunque cuestiona que los problemas asociados a la discapacidad sean resultado de insuficiencias individuales (Barnes, 1998: 60), sigue pareciendo incompleto, pues no articula su microanálisis con las condiciones estructurales de discriminación y desigualdad. Abberley (2008: 45) señala que “*debido a su imposibilidad de vincular las relaciones interpersonales con la base material sobre la que tienen lugar las interacciones, los estudios interaccionistas nunca pueden ir más allá del nivel del relato descriptivo e implícitamente justificativo*”. En España, García de la Cruz (2008) y García de la Cruz y Juan Zarco (2004 y 2007) han utilizado más recientemente la perspectiva del interaccionismo simbólico para el análisis de la discapacidad, desde la metáfora del espejo social.

<sup>9</sup> “La discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, física o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (Oliver, 1998: 47).

<sup>10</sup> Aunque algunas críticas lo consideren un modelo reduccionista social, o le asignen metonímicamente al mismo los comportamientos de determinados grupos con discapacidad –como algunas comunidades sordas– que han reivindicado su identidad cultural diferenciada del resto de la sociedad.

debería orientarse no a la adaptación (como en el modelo médico) sino a la *capacitación*, yendo necesariamente acompañado de cambios más profundos en las estructuras sociales y económicas (Oliver, 1998: 49). Lo que rechaza el modelo social es que se definan las relaciones de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad o, incluso, "*su identidad*" (Barton, 1998: 25), de acuerdo con las implicaciones médicas, biológicas o psicológicas (como en las *teorías del duelo* o de la *tragedia personal*) de inferioridad o de *no-normalidad*. Es decir, que la posición social de este colectivo no debe estar condicionada por el hecho de no estar dentro de unos parámetros de salud considerados como *normales*, teniendo en cuenta, en todo caso, que esos parámetros no son comunes o habituales a los "no discapacitados" sino más bien un tipo ideal weberiano o, incluso, un canon estético.

La individualización de los problemas de la discapacidad, según se concebía en el modelo médico, servía a la clase dominante para que no se cuestionaran las estructuras sociales y económicas (Oliver, 1998: 45). Por el contrario, para los teóricos del modelo social, "*el problema de la discapacidad atañe a la sociedad, no a los individuos, y las investigaciones deberían ocuparse en identificar de qué forma la sociedad incapacita a las personas, más que de los efectos sobre los individuos*" (Oliver, 1998: 47).

Y no sólo es importante analizar en qué medida la sociedad incapacita a las personas con "insuficiencias o deficiencias" en tanto que las sitúa en una posición de desventaja social con respecto a las que no las tienen, sino que también es imprescindible analizar en qué medida buena parte de las insuficiencias son producto social. Como señala Abberley (2008: 41), "*en lo que respecta a la mayoría de las personas con discapacidad del mundo, la incapacidad es principal y muy claramente el resultado de factores sociales y políticos y no un hecho natural inevitable*", incluso cuando hablamos de aquellas discapacidades congénitas y/o hereditarias, como son buena parte de las intelectuales. Es decir, las discapacidades no son el producto biológico de la debilidad de determinados individuos (como en cierta medida se ha asumido), sino que en la mayoría de los casos las deficiencias funcionales motoras, sensoriales o intelectuales surgen de factores sociales. Incluso en el caso de las enfermedades mentales, a pesar de la posible predisposición biológica que pueda tener una persona a adquirirlas, son las condiciones del medio social las que las desencadenan, y es una atención sociosanitaria adecuada o inadecuada (otro factor 'social', entendido como respuesta que una sociedad da a una discapacidad), la que favorece o impide que una persona con enfermedad mental pueda llevar una vida *normalizada* a todos los niveles. Por lo tanto, la discapacidad se puede considerar tanto *variable independiente*, que favorece unas condiciones sociales determinadas de exclusión de las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidades, como *variable dependiente*, pues frecuentemente es producto de determinados contextos y factores sociales desfavorables.

Frente a las antiguas perspectivas funcionalistas o interaccionistas en el análisis sociológico de la discapacidad, el modelo social, en sus orígenes, busca una explicación materialista de la producción de la discapacidad. Oliver (1990) la consideró como una condición medicalizada e individualizada dentro de las relaciones sociales de

producción en el sistema capitalista, que originaban la exclusión social y económica del colectivo, ya que las personas con insuficiencias estaban en posición de desventaja como mano de obra en las fábricas industriales, debido a la velocidad del trabajo y las reglas de producción existentes en las mismas. Las relaciones económicas (tanto en el mercado de trabajo como en la organización social del mismo), "*desempeñan un papel clave en la producción de la categoría de discapacidad y en la determinación de las respuestas de la sociedad a las personas con discapacidad*" (Oliver, 1998: 49-50). Al mismo tiempo, el desarrollo de la profesión médica legitimó categorías de personas válidas y no válidas en busca de la perfección (biológica) del ser humano: a las personas con discapacidades se les etiquetó como enfermas y se les ubicó en diversas instituciones médicas, considerando que su problema era más una tragedia personal accidental y aleatoria. De su análisis histórico y antropológico, concluye que esa visión medicalizada y de tragedia personal era exclusiva de las sociedades capitalistas. En otras sociedades, la discapacidad se entendía de un modo distinto (Oliver, 1990).

A medida que el modelo social creció, nuevas aportaciones enriquecieron su perspectiva. Otros autores del modelo social, como Morris o Shakespeare, consideraron que no debería analizarse la discapacidad exclusivamente desde una perspectiva materialista, sino que también se debería tener en cuenta la experiencia de las personas con discapacidad y el papel que juega la cultura en la opresión o discriminación del colectivo (Barnes, 1998: 64). La discriminación de las personas con discapacidad, por lo tanto, no tiene exclusivamente su origen en relaciones de producción materiales, sino que existen también factores subjetivos, tanto con respecto a prejuicios<sup>11</sup> que se originan en las representaciones culturales de las personas con discapacidad, como en las propias identidades individuales de las mismas (Shakespeare, 1994). No obstante, el desarrollo de políticas de identidad colectiva de los nuevos movimientos sociales de las personas con discapacidad (movimientos de vida independiente) ha permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterprete de un modo positivo (Oliver, 1998: 49).

El *modelo social*, con la riqueza de sus matices, cuestiona por lo tanto que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en función de términos médicos relativos a las deficiencias personales (físicas, sensoriales o intelectuales), pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos (profesionales del campo sanitario) los que definen la identidad de los otros, los *discapacitados* (Barton, 1998: 25)<sup>12</sup>.

Por otro lado, como señala Abberley, la noción de "*insuficiencia* (o deficiencia)<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> "*Este prejuicio no es sencillamente interpersonal* (como en Goffman y el interaccionismo simbólico), *está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización*" (Barnes, 1998: 64)

<sup>12</sup> A este respecto, otra de las principales críticas al modelo social es que éste se refiera a la discapacidad desde situaciones sociales, comunes o compartidas por un colectivo de personas. Según Verdugo (2003), desde una perspectiva psicológica sólo se podría hablar de *situaciones de discapacidad individuales*, si bien en términos sociológicos es importante el análisis de los grupos o colectivos que comparte unas barreras o unas situaciones de discriminación comunes.

<sup>13</sup> En el texto referente de Abberley, se utiliza *insuficiencia* como traducción de *impairment*. Este concepto que utiliza Abberley se tradujo en España como *deficiencia*, de acuerdo con la anterior clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1980: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM). En la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de 2001, el



*no es natural, sino (que es) una categoría que cambia a lo largo de la historia*" (Abberley, 1998: 77), de acuerdo con el contexto. Por esta razón es necesario analizar sociológicamente la insuficiencia o deficiencia, *"ya que ésta es el sustrato material sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad"* (Abberley, 1998: 79). Esa deficiencia, por lo tanto, *"no es una categoría abstracta, porque siempre y sólo ocurre en un contexto social e histórico que determina su naturaleza"*. En cuanto existen modificaciones en la concepción de lo que se considera insuficiencia y lo que no; en cuanto las insuficiencias son producidas por la realización de determinadas pautas sociales<sup>14</sup>; en cuanto una insuficiencia se puede prevenir, erradicar, disminuir sus efectos (o, por el contrario, actuar negligentemente con respecto a la misma) dependiendo de unas prácticas sociales determinadas en el sistema sanitario, se puede considerar que las insuficiencias son, desde el punto de vista sociológico, tanto producto social como condicionante de la exclusión de las personas con discapacidad. Abberley (1998: 80) ve, por lo tanto, como una forma de opresión tanto la negación de un tratamiento de una insuficiencia cuando éste es posible y deseado, como la obligación a recibir un tratamiento que rectifique (de manera no deseada) a una persona con discapacidad. Lo importante, en este sentido, es desmontar la idea de que la insuficiencia es 'natural' y consustancial al individuo, pues está condicionada por el contexto social.

Dentro del paradigma de la autonomía personal también encontramos el emergente *modelo de la diversidad funcional* que se ha erigido como un intento de superación del anterior, enfocando su análisis principalmente desde la ética y el derecho. Aunque de origen relativamente reciente, está desarrollando una producción teórica y sobre todo conceptual significativa. Este modelo, que va también de la mano del activismo (sus principales representantes son miembros activos del Foro de Vida Independiente en España), tiene como principal originalidad, con respecto al modelo social, la utilización del concepto de diversidad funcional en contraposición a otros términos que se han usado habitualmente pero que tienen connotaciones peyorativas: invalidez, minusvalía e, incluso, discapacidad. Su perspectiva de análisis es social (y jurídica), pero también bioética, enfocando la discriminación desde el plano de los derechos, considerando que las personas tienen funcionamientos diferentes y que aceptando esa diversidad<sup>15</sup> en las formas de funcionar, algunas *personas son discriminadas por su diversidad funcional* (denominadas así originariamente aunque comúnmente se ha adoptado el término 'personas con diversidad funcional') y otras no. Por eso, uno de los principios fundamentales en los que se basa (junto a la diversidad y la igualdad de derechos) es en el de *dignidad*, tanto en su dimensión

---

término *impairment* o *deficiencia* se mantiene. Considero que la traducción como *insuficiencia*, aunque menos utilizada, es menos peyorativa que la comúnmente aceptada, *deficiencia*.

<sup>14</sup> Como ocupaciones laborales de riesgo que desembocan en incapacidades permanentes, medicamentos que desencadenan daños cerebrales en las funciones motoras o intelectuales, accidentes de automóvil, entre otras (Abberley, 2008: 40).

<sup>15</sup> El término "diversidad", usado de forma indiscriminada, genera también controversias. Véase, por ejemplo, las aportaciones de M.E. Almeida et al (2010). Tendré oportunidad en las próximas líneas de tratar este tema.

intrínseca como en su dimensión extrínseca. Considera que la clave para delimitar la pertenencia a este colectivo no está en la diversidad funcional sino en la discriminación<sup>16</sup> y que uno de los principales instrumentos para superar esa discriminación es el Derecho (Palacios y Romañach, 2006), por lo que en cierta medida va a ser útil incorporar su perspectiva en la articulación de una teoría sociopolítica de la ciudadanía y la discapacidad, identificada con algunos de los principios teóricos de la ciudadanía de la diferencia, aunque algunas de las ideas de este modelo puedan ser discutibles.

Este paradigma también se ha denominado como *perspectiva de derechos*, defendiéndose que la clave es garantizar el ejercicio de los derechos humanos o de ciudadanía entre los miembros de este colectivo. Así, si la publicación referente del paradigma rehabilitador es la *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, el paradigma de la autonomía personal tiene como referencia un texto normativo internacional que nace en el seno de la Organización de Naciones Unidas (ONU), la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

## 2.4 Una sociología de la discapacidad entre lo objetivo y lo subjetivo

Llegado a este punto, podemos reflexionar sobre cómo analizar sociológicamente la discapacidad, teniendo en cuenta lo ya explicitado. Con el paso de los años, la producción teórica sobre discapacidad desde la perspectiva del modelo social se ha extendido a otras latitudes, ampliando también sus corrientes analíticas. Como hemos visto, si bien en un inicio dentro de los autores del modelo social predominaban las explicaciones materialistas, autores posteriores han desarrollado una perspectiva más culturalista o simbólica a la hora de analizar la realidad social de las personas con discapacidad. ¿Pueden unirse ambas perspectivas?

Considero que puede ser conveniente (y necesario, pero no sencillo) articular tanto una perspectiva de análisis estructural (aportando datos *objetivos* macrosociológicos y macroeconómicos que nos demuestren que el hecho de tener una discapacidad condiciona una peor posición en la estructura social) y una perspectiva simbólica, dando especial importancia a lo *subjetivo* mediante el método *narrativo*, o lo que es lo mismo, dando voz a la experiencia personal, a la vivencia de la discapacidad, por parte de las propias personas que pertenecen al colectivo, para así conocer y *comprender* el papel que ejerce la discapacidad en la construcción de su propia

---

<sup>16</sup> Palacios y Romañach (2006: 35) utilizan este significativo ejemplo para mostrar que es la discriminación y no la diversidad funcional la que delimita en mayor medida la pertenencia a este colectivo: "Así, por ejemplo, una persona miope tiene ojos que funcionan de otra manera y por lo tanto tiene una diversidad funcional, pero al existir soluciones socialmente extendidas como las gafas, no sufre ninguna discriminación por su diferencia y por lo tanto no formará parte del colectivo definido como el de mujeres y hombres con diversidad funcional. Sin embargo, cuando las gafas, lentillas o elementos similares se demuestran insuficientes, la persona pasará a ser discriminada por su diversidad funcional ya que, por ejemplo, no recibirá la misma información escrita y de orientación que el resto de la sociedad, y pasará a ser miembro del colectivo de mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional". Si bien es cierto que se integran de manera distinta unos u otros déficits de funcionamiento, lo que es discutible es denominar de manera eufemística 'funcionamiento de otra manera' a un déficit de funcionamiento.

identidad y cómo ésta define su realidad social, explicando el por qué de la posición social que ocupa y la discriminación recibida por el colectivo; esto es, cómo llegan las personas, a lo largo de su experiencia vital, a encontrarse en una determinada situación de desventaja en el espacio social.

La disyuntiva entre sociedad e individuo, entre las corrientes materialistas o estructuralistas y las teorías de la acción racional, ha acompañado al debate sociológico prácticamente desde el origen de la disciplina. Incluso en un terreno apenas inexplorado como el de la sociología de la discapacidad, han existido tanto perspectivas interaccionistas (Goffman) como corrientes materialistas (modelo social). Algunos sociólogos, como Giddens o Bourdieu, trataron de articular ambas perspectivas aparentemente contrapuestas. Cobra especial importancia el concepto de *habitus* bourdieano en tanto que *estructura estructurante* al mismo tiempo que *estructura estructurada*, entendido como las disposiciones de los individuos que vienen determinadas por sus posiciones sociales relativas en el espacio social (el campo), en función del capital (principalmente económico y cultural, que son los que implican mayor diferenciación) con el que cuenta el individuo; *habitus* que define las elecciones que toman los individuos (Bourdieu, 1997). De esta manera, podríamos señalar especificidades en la configuración del *habitus* de las personas con discapacidad, que podrá variar en función principalmente de dos factores clave: la clase de pertenencia por origen familiar y lo que viene a denominarse la etiología de la discapacidad, esto es, el momento en el que ésta se incorpora a la vida del individuo: si es al inicio de su vida (congénita) o en el transcurso de la misma (adquirida) (Ferreira, 2010: 52).

En los intentos de materializar esta síntesis estructural y simbólica mediante el concepto de *habitus* de Bourdieu para el análisis de las relaciones entre discapacidad y sociedad, destaca, particularmente, el trabajo realizado por autores como Miguel A. V. Ferreira y Carolina Ferrante<sup>17</sup>. "*Tanto por los condicionantes prácticos (obstáculos materiales) como por los referentes representacionales (depreciación simbólica), el habitus de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada*" (Ferreira, 2008). El *habitus* de la persona con discapacidad quedaría configurado por un entorno discapacitante; no obstante, sus relaciones con el entorno podrían variar en la medida en que se articulan las acciones favorables para ello, o bien de acuerdo con la posición social de partida de la persona. Las posiciones sociales definirán el *habitus* del individuo, esto es, sus prácticas sociales. En tanto que la discapacidad ayuda a definir la posición social, a partir de ésta quedará definida un *habitus* de la discapacidad. Si bien no pueden entenderse (ni posición ni *habitus*) como homogéneos para todo el colectivo, pues el capital económico y cultural heredado condicionará ambos. Sin embargo, esa diferenciación que queda definida por el capital económico y cultural se manifestará más como diferencia intraclase de la persona con discapacidad con

---

<sup>17</sup> Lilliana Pantano (2005) previamente trató también de articular ambas perspectivas distinguiendo la *situación de discapacidad* (como condiciones generales objetivas) y la *condición de discapacidad* (la experiencia subjetiva de esas condiciones objetivas).

aquellas personas sin discapacidad que forman parte de su clase social de pertenencia (o referencia), o bien, como señalan Ferrante y Ferreira (2010: 91), las variaciones en el habitus de la discapacidad podrían ser explicadas como variaciones en las *trayectorias de clase*.

Ferrante y Ferreira (2011), aplican el concepto de habitus de la discapacidad en concreto dentro del campo (otra noción bourdieana que hace alusión al espacio social) de la salud, cuyas prácticas quedarían encarnadas en el cuerpo de las personas con discapacidad y afectarían a todo el espacio social (que es relacional): "la noción bourdieana de habitus hace explícita cómo la práctica cotidiana de esas personas, una práctica encarnada, aplica, de manera no consciente, los esquemas legítimos de representaciones y prácticas que la ciencia médica ha consolidado históricamente; o más propiamente los esquemas de un campo ampliado de la salud en el que la ciencia médica ha extendido su monopolio, implicando atribuciones de carácter ético y estético al cuerpo: el cuerpo bueno-bello-sano como canon regulador. Además, la noción de trayectoria social, con las determinaciones diferenciales que supone sobre los habitus según la formulación de Bourdieu, complementa el análisis foucaultiano al proponer una visión de la dominación anclada directamente en los procesos cotidianos, como procesos articuladores de lo propiamente individual y subjetivo y lo estructural e institucional (conexión indisociable, en términos prácticos, entre el cuerpo individual y el cuerpo colectivo)" (Ferrante y Ferreira, 2011). El campo médico, por extensión, campo de la salud, definiría el cuerpo de las personas con discapacidad como cuerpo no legítimo (Ferrante y Ferreira, 2010) y dada la importancia central de dicho campo en las sociedades capitalistas, éste tendría gran influencia en la definición del espacio social. En palabras de estos autores, "el cuerpo discapacitado se encarna, simbólicamente y materialmente, en un cuerpo socialmente excluido que llevará a sus poseedores a una depreciación en términos de capital simbólico, que es lo que más efectivamente determina los límites reales de su inserción social" (Ferrante y Ferreira, 2010: 98).

El análisis sociológico de la discapacidad a través del concepto de cuerpo no es nuevo. Hughes y Paterson (2008) emplearon el concepto de cuerpo desde una perspectiva fenomenológica y postestructuralista, considerándolo como resultado de procesos sociales y, en el caso del cuerpo con discapacidad (*cuerpo no-legítimo* en los términos expresados por Ferreira y Ferrante), como encarnación del impedimento, frente al atributo del cuerpo normal o, incluso, del cuerpo perfecto. El cuerpo, por lo tanto, sería metáfora al tiempo que árbitro de lo que es 'lo normal' y 'lo no-normal'. Ya anteriormente Abberley (2008: 44) señalaba que "para las personas con discapacidad el cuerpo es el lugar de la opresión, tanto en forma como en cuanto a lo que se hace con él".

Si bien no considero que el análisis en torno al cuerpo tenga que ser central, el mayor interés que tiene dicho análisis del cuerpo es como "espacio de nuestra experiencia concreta" (Rodríguez y Ferreira, 2010: 306), disciplinado por un ideal de "cuerpo sano y bello" rígidamente marcado por las sociedades capitalistas, ideal del que distan la mayoría de las personas, pero de forma más evidente las personas con discapacidad, con lo que se consideraría un cuerpo "no normalizable" (Ibídem). Ferreira considera que el análisis sociológico pasa por la corporeización de la

discapacidad, para romper el dualismo cartesiano en el que han caído tanto el modelo médico como el modelo social, ya sea centrándose el primero de ellos en la deficiencia (individuo) o el segundo de ellos en la discapacidad (sociedad), sin tener en cuenta que en la experiencia de la discapacidad ambas cosas van unidas: “el modelo social mantiene la dicotomía deficiencia/discapacidad para enfrentarse al modelo médico invirtiendo el sentido de dicha oposición; con ello, produce una interpretación de lo que es la discapacidad de carácter monolítico que no se ajustará a la experiencia efectiva, muy variada, que de la misma tendrán las propias personas con discapacidad” (Ferreira, 2010: 61).

Si bien el concepto de “cuerpo” es innovador y de gran potencial teórico, apenas se ha trasladado aún a la investigación empírica y cuando se ha hecho, se ha realizado sobre todo en estudios con personas con discapacidades físicas y sensoriales. Quizás encaja mejor en estos dos colectivos, pero existen más dificultades (y eso quizás pone en duda su potencial analítico) para acomodarlo en el análisis en personas con discapacidades intelectuales y enfermedades mentales. Me estoy refiriendo no en el sentido que le dan Rodríguez y Ferreira (2010: 306) como espacio de nuestra experiencia concreta, pues es evidente como tal, sino sobre todo en el sentido dado por Ferrante y Ferreira (2010), como cuerpo no legítimo.

Es cierto que el cuerpo encarna las formas de dominación de las personas con discapacidad física y sensorial, el cual se opondría en la mayoría de los casos al ideal postmoderno del cuerpo perfecto. Pero, ¿qué ocurre con las discapacidades intelectuales o las enfermedades mentales? El poseer alguno de estos dos tipos de discapacidades no siempre va a suponer (y me remito a mi experiencia investigadora real con personas con estos dos tipos de discapacidades) una antítesis del cuerpo perfecto, o no tiene por qué estar muy alejado de los cánones estéticos ideales imperantes. Las interacciones con el cuerpo de la persona con discapacidad que no puede utilizarlo totalmente por sí mismo, pueden suponer “prácticas esclavizantes” (Hughes y Paterson, 2008) en la atención, en los cuidados, en la asistencia personal; esas “prácticas esclavizantes”, ¿en qué medida son análogas a las experiencias de las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental, en cuanto se hacen efectivas restricciones a la participación por el hecho de considerar que esa persona no está capacitada para tomar decisiones –en el caso de la incapacitación jurídica, por ejemplo? ¿Pueden articularse esas “prácticas esclavizantes” de las personas con discapacidad intelectual bajo el concepto de cuerpo?

El concepto de *habitus* puede ser bastante útil para analizar la situación de las personas con discapacidad articulando lo subjetivo y lo estructural, aunque quizás en la investigación empírica se ha de profundizar todavía en la vía de análisis de las relaciones de las personas con discapacidad en otros campos más allá del de la salud, esto es, en cómo esa definición de los sujetos que se realiza en el campo de la salud influye en otros campos sociales, así como profundizar en la articulación con otro importante concepto bourdieano como el de *capital*, clave también para el anclaje explicativo de la teoría de la estructura-acción del pensador francés, en la medida en que la posesión de más o menos capital global, económico, cultural, o cualquier otro

tipo de capital reconocido como capital simbólico<sup>18</sup>, implica variaciones en el habitus de la discapacidad.

En tanto que existen elementos estructurales más o menos tangibles que sí se pueden considerar análogos, aunque diversificados, a todos los tipos de discapacidad (restricciones, barreras, limitaciones impuestas y/o legitimadas socialmente), así como también referentes representacionales en el plano de lo simbólico<sup>19</sup>, la riqueza de un análisis sociológico ha de centrarse en ellos, en la medida en que interaccionan con las deficiencias de los individuos. Esto es, el concepto de cuerpo es útil para no obviar que la realidad de las personas con discapacidad es un todo, que abarca tanto el entorno social como la realidad fisiológica (en la que se encuentra la deficiencia) y que esa realidad se vive y experimenta mediante el cuerpo, si bien queda por articular coherentemente la teoría en la que se está anclando este concepto (en torno al cuerpo no legítimo) con respecto a las discapacidades intelectuales y enfermedades mentales. En escritos anteriores señalé como posible concepto análogo para definir cómo se manifiesta la dominación social de estas discapacidades el utilizado por la psicología social "auto-concepto". Si abordamos ese análisis en el que interaccionan las condiciones estructurales con las prácticas cotidianas de las personas con discapacidades en torno al habitus, considerando que en el cuerpo se encarnan esas formas de dominación del campo de la salud, tal vez podríamos acompañar la noción de cuerpo con la noción de auto-concepto, pues es aquí donde se materializan las prácticas de dominación hacia las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental en tanto que su autonomía moral y la visión de lo que puede o no puede llegar a hacer queda definida por el otro, incluso desde un punto de vista normativo (como en la incapacitación).

Tras todas estas reflexiones en torno a los caminos que abre la sociología de la discapacidad, y antes de profundizar en el modelo sociopolítico de ciudadanía sobre el que quiero basar mi análisis empírico, me gustaría destacar, a modo de conclusión, los avances que se están dando para articular una teoría social de la discapacidad compleja, que abarque las situaciones de desigualdad y exclusión de todas las personas con discapacidad, sin olvidar que la importancia para el análisis social radica en los condicionantes estructurales que limitan la participación e inclusión de las personas con discapacidad y que se proyectan en la experiencia vital de éstas.

Lo que es evidente es que podemos acercarnos a la discapacidad desde una perspectiva sociológica, que ha de confluir con el análisis histórico. ¿Cuáles son las dimensiones sociales de la discapacidad? ¿Cómo analizar sociológicamente la discapacidad? Desde la sociología de la discapacidad se ha de partir de una postura

---

<sup>18</sup> Para Bourdieu (1997: 108), "el capital simbólico es cualquier propiedad (cualquier tipo de capital, físico, económico, cultural, social) cuando es percibida por agentes sociales cuyas categorías de percepción son de tal naturaleza que les permiten conocerla (distinguirla) y reconocerla, conferirle algún valor".

<sup>19</sup> Podemos considerar que los obstáculos y barreras, como condiciones estructurales, son definidos por un constructo social compartido de lo que es discapacidad (fruto tal vez de una acción racional que es colectiva), al mismo tiempo que las interacciones que se producen dentro de la sociedad entre y con las personas con discapacidad tienen como referencia simbólica dicho constructo social compartido y están delimitadas por las condiciones estructurales existentes: barreras, obstáculos, limitaciones...

analítica crítica acerca de cómo se ha construido el concepto de discapacidad y cómo se ha subsumido el componente común (que es el más social) en una extensa y prácticamente inabarcable clasificación de deficiencias y subdeficiencias médicas, que “atomizan” las discapacidades. Hemos visto que la discapacidad no es un concepto neutro, sino que está socialmente construido y que cambia casi al mismo tiempo que se transforman nuestras sociedades. Incluso, puede considerarse lo mismo para el concepto de deficiencia o insuficiencia, como bien dijimos.

Podemos analizar entonces la discapacidad desde un punto de vista sociológico como variable dependiente, pues puede ser producto de determinados contextos, prácticas sociales y factores desfavorables y, principalmente, como variable independiente, pues la discapacidad es un factor de exclusión social que tiene una gran relevancia en la posición social que ocupan las personas con discapacidad en relación con las personas sin discapacidades dentro de la estructura social; pero no por cuestiones adaptativas, por el “impedimento fisiológico”, sino por razones puramente sociales. En definitiva, por la existencia de una desigualdad por motivo de discapacidad, que puede derivar en exclusión o en discriminación.

Es también imprescindible analizar los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad, la vivencia de la discapacidad, así como las representaciones simbólicas que la sociedad posee del colectivo. De esta manera, la sociología de la discapacidad ha de tratar de identificar los mecanismos y procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo esa exclusión social en el acceso a bienes y recursos, en las prácticas sociales cotidianas y en el ejercicio de su vida pública, y cómo afectan al colectivo.

Es obvio que para emprender esta tarea no podemos disociar la realidad en dualidades opuestas, sino que hemos de articular la perspectiva estructuralista y la perspectiva interaccionista, ya sea mediante la teoría de estructura-acción de Bourdieu (con sus tres conceptos fundamentales: habitus, campo y capital), mediante la teoría de la ciudadanía o bien a través de una compleja conjunción de ellas.

## **2.5 La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad**

El análisis del fenómeno de la discapacidad desde un punto de vista sociológico ha estado en muchas ocasiones ligado, ya sea explícitamente (Morris, 1998 y 2005; Marks, 2001) o implícitamente, al estudio de la ciudadanía de las personas con discapacidad<sup>20</sup>. Para ello, se ha servido del análisis de la “ciudadanía de diferencia” (Young, 2000), aplicado inicialmente a otros colectivos y grupos sociales que

---

<sup>20</sup> Mi análisis de la *ciudadanía de las personas con discapacidad* parte, como decíamos, de la referencia del estudio sociopolítico de la ciudadanía *moderna* que tiene su origen en la obra de T.H. Marshall: “Ciudadanía y Clase Social”. Para Marshall, la ciudadanía es un “estatus que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad. Sus beneficiarios son iguales en cuanto a los derechos y obligaciones que implica” (Marshall, 1998; pág. 37). Sin embargo, más allá de la pertenencia a una comunidad y la adquisición formal de los derechos civiles, políticos y sociales, el debate sociopolítico posterior ha evidenciado otros elementos que entran en juego en el estudio de la ciudadanía: el ejercicio efectivo de los derechos (y las obligaciones), la relación con el sistema económico y productivo así como con el bienestar social, la conformación de las identidades colectivas, el respeto a la diversidad, etc. Algunos de estos temas serán tratados en las próximas páginas.

tradicionalmente han estado excluidos de la condición de ciudadanía, como han sido las mujeres (un 50% de la población) o los inmigrantes y las minorías étnicas y culturales. Y, de la misma manera que ha sucedido con los colectivos mencionados, dicho discurso teórico ha ido indisolublemente unido a la praxis política de sus movimientos de vanguardia, en el caso de las personas con discapacidad, los Movimientos de Vida Independiente.

La teoría de la ciudadanía aplicada al fenómeno de la discapacidad, dado su carácter sociopolítico, nos permite articular teoría y praxis, ya que facilita un marco de análisis estructural aplicable a una sociedad concreta<sup>21</sup>, al mismo tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad.

La ciudadanía es tanto *estatus formal* (el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad) como *condición sustantiva* (la práctica efectiva de esos derechos) (Bottomore, 1998: 100-101). Desde el punto de vista formal, como decíamos al inicio de este trabajo, la normativa sobre discapacidad en nuestro país ha legislado para garantizar la igualdad de derechos mediante normas de no discriminación y medidas de acción positiva, orientándose en sus principios y fines a la no discriminación, la accesibilidad universal, la vida independiente o la autonomía personal, configurando preceptos teóricamente orientados a la consecución de esos fines, garantizando unos derechos sociales específicos para las personas con discapacidad, aunque no siempre suficientes, ya fuera en el plano sociosanitario y de la rehabilitación funcional, en el ámbito de los apoyos a la autonomía y la atención a las necesidades (ayudas técnicas o servicios), en el acceso al empleo o a la educación, o bien garantizando unas condiciones económicas mínimas de existencia mediante un variado tipo de prestaciones económicas. Esa legislación ha experimentado también el cambio paradigmático en la concepción social de la discapacidad hacia los postulados de la autonomía personal, lo cual está repercutiendo, de manera mucho más paulatina, en el plano sustantivo, pues (como trataremos de demostrar con este trabajo) no se dan aún las condiciones objetivas para la integración real como ciudadanos de pleno derecho y la participación activa en los espacios sociales de ciudadanía.

Y es que la ciudadanía es más bien un *proceso social instituido* (Somers, 227-228), puesto que los derechos no son otorgados y confeccionados por los Estados, sino que existen más como “prácticas sociales relacionales”, esto es, como instituciones o principios éticos o morales<sup>22</sup> (*principios cívicos*) que en determinadas “condiciones de lugar, cultura política y participación” se transforman en derechos. En el caso de las personas con discapacidad, son las luchas del colectivo las que han facilitado la formalización de determinados derechos que ya estaban latentes o que si bien existían para toda la población no encontraban los cauces adecuados para poder ser disfrutados por las personas con discapacidad. Sin embargo, podemos hablar también

---

<sup>21</sup> Así como el análisis de los procesos de conformación de las identidades.

<sup>22</sup> No quisiera utilizar el término de Somers (o del traductor), “leyes naturales universales”, que como expresión se ajusta más a la existencia de un derecho natural o un derecho divino, que a una construcción de derechos como producto de relaciones sociales que se desarrollan en un contexto espaciotemporal concreto.



del proceso contrario: se han asumido formalmente determinados derechos subjetivos, garantistas, que son principios inspiradores de un cambio social desde el punto de vista sustantivo<sup>23</sup>. La formalización de derechos específicos que actúan contra la discriminación histórica del colectivo visibiliza la situación de desigualdad existente y busca la transformación de las “prácticas sociales relacionales” de los ciudadanos con y sin discapacidad, haciendo accesibles y universales los espacios sociales (de producción, de consumo, de ocio, de creación de conocimiento, de participación política...) donde se desarrollan esas prácticas.

Entender la ciudadanía como proceso implica, por lo tanto, analizarla históricamente (Procacci, 1999), estudiar por lo tanto de un modo diacrónico (no siempre evolutivo) la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, tanto en el plano formal como en el sustantivo.

### **2.5.1 Los derechos sociales de las personas con discapacidad**

Para Marshall, la ciudadanía entendida como el igual estatus de todos los miembros de derecho de una comunidad se opone a la clase social, que es un estatus diferencial producto de un sistema capitalista generador de desigualdades. Por lo tanto, uno de los aspectos más destacados de la ciudadanía, al menos en un plano formal, sería el del principio de igualdad de todos los ciudadanos (Marshall, 1998: 38-41). Pero esto en la práctica no ha sido así para una parte de ellos, como las mujeres, las minorías étnicas o las personas con discapacidad.

La ciudadanía, a través de los derechos sociales, podría actuar como mecanismo modificador del modelo de desigualdad social producto del capitalismo (Marshall, 1998; pág. 74), reduciendo las desigualdades entre individuos y no entre clases. Según Marshall, mediante medidas que proporcionaran bienestar material y seguridad a todos los ciudadanos y no a través de medidas destinadas exclusivamente a las clases menos pudientes, pues de este modo podrían crearse focos de segregación (Marshall, 1998; Pág. 51-60). Más tarde, Bottomore y otros autores recalcaron cómo el Estado de Bienestar no estaba exento de contradicciones ni se mostraba infalible a la hora de eliminar las injusticias sociales generadas por un capitalismo renovado (Bottomore, 1998: 90). Incluso, se podría afirmar que dicho Estado de Bienestar no construía una ciudadanía inclusiva que tuviera en cuenta factores como el género, la etnia (o la discapacidad), sino que se ceñía, simplificando, a un modelo de ciudadanía ligada al trabajo productivo del varón, sustentador de una familia (compuesta por mujer e hijos) que se beneficiaba indirectamente de los derechos sociales de ciudadanía.

Por lo tanto, esas medidas universales destinadas asépticamente a la proporción del bienestar material y la seguridad de todos los ciudadanos no eran suficientes. La universalidad de las medidas que propugnaba Marshall se ha visto posteriormente complementada por las *políticas de la diferencia* o, lo que es lo mismo, por medidas exclusivas para colectivos en situación de especial vulnerabilidad. En este sentido, las personas con discapacidad han ocupado un lugar destacado en las políticas

---

<sup>23</sup> La Convención (internacional) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006, es un buen ejemplo de ello.

sociales de las sociedades democráticas occidentales. Si bien, en un principio, éstas fueron concebidas para favorecer la rehabilitación funcional y adaptación al medio de los individuos (conforme a un paradigma rehabilitador), se han desarrollado posteriormente medidas de acción positiva para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a diferentes espacios de ciudadanía, como el empleo.

No obstante, la noción de dependencia ha orientado las políticas sociales dirigidas al colectivo, por lo que han disfrutado de una condición de ciudadanía de segunda clase (pasiva, receptiva, dependiente), quedando garantizado un tratamiento asistencial y (no siempre o en condiciones muy bajas) una prestación económica. Los teóricos del modelo social se han preguntado por qué la mayoría de las prestaciones sociales por discapacidad han tendido a reforzar la dependencia de estas personas en lugar de favorecer su independencia o autonomía personal (Oliver, 1998: 31) y no se han orientado, por ejemplo, hacia la ciudadanía laboral.

Algunos autores, como Amartya Sen, destierran los planteamientos de dependencia y hablan de justicia social. Sen hace una reformulación de la teoría de la justicia de Rawls desde el enfoque de las capacidades. Éstas entran en juego en la conversión de los bienes primarios o recursos en resultados y logros alcanzados, así como en la libertad para la adquisición de bienes y recursos que se asignen a posteriores fines (Sen, 2003). En este sentido, para Sen (2004: 2), una persona que tiene reducida o limitada alguna de sus capacidades funcionales se encuentra con dos tipos de *hándicaps*<sup>24</sup> o limitaciones por motivo de su discapacidad:

- Por un lado, para poder alcanzar los recursos y bienes primarios, como por ejemplo, más dificultades para conseguir empleo y menos ingresos por su trabajo: limitación en la ganancia (“*earning handicap*”).
- Por otro, va a necesitar de más recursos (ayudas técnicas o apoyos personales) para garantizar un bienestar aceptable: limitación en la conversión (“*conversion handicap*”).

Desde esta perspectiva, Sen considera que va a ser más fácil que las personas con discapacidades experimenten situaciones de desigualdad con respecto al acceso a los recursos y a la satisfacción de sus necesidades para su bienestar, puesto que van a requerir de más recursos, de acuerdo con esas limitaciones, para alcanzar los mismos fines y/o garantizar su bienestar. Esta perspectiva reconoce las discapacidades y acepta las necesidades especiales para el acceso a los recursos, considerando que es función de toda sociedad facilitar a sus ciudadanos el acceso a unas condiciones mínimas de existencia que satisfagan sus necesidades. Sin embargo, no profundiza ni realiza una crítica relativa a las barreras del entorno social ni a las desigualdades producto de un sistema capitalista que excluye a estas personas y las ‘discapacita’, sino que entiende la solución desde un plano individual, mediante la provisión de ayudas y apoyos que faciliten a las personas el acceso igual a los recursos. Concibe que la sociedad ha de tomarse como una responsabilidad, como una cuestión de

---

<sup>24</sup> Tradicionalmente, *handicap* se ha traducido al español (a mi juicio, desacertadamente) como *minusvalía*. No obstante, este término de *minusvalía* no me parece el más apropiado para hacer mención a lo que se refiere Sen.

justicia (social) distributiva, que estas personas puedan alcanzar los recursos necesarios y poder orientarlos a los fines deseados. Por lo tanto, Sen ve obligatorio e ineludible que todo sistema social que se inspire en los principios de justicia equitativa y distributiva desarrolle las herramientas y los recursos básicos para que las personas con discapacidad puedan alcanzar un bienestar aceptable. No obstante, como señalaba, no siempre es una cuestión de aplicación de apoyos personales, prestaciones y ayudas técnicas, sino que muchas veces éstas no son suficientes y se necesita incidir en las barreras (estructurales o simbólicas) del entorno social.<sup>25</sup>

Desde la perspectiva del paradigma de la autonomía personal, los derechos sociales han de reforzarse y diversificarse, tratando a priori de modificar el entorno social. Para que la persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos políticos y civiles de manera libre y autónoma, se ha de consolidar un cuerpo de derechos sociales básicos orientados específicamente al colectivo de personas con discapacidad, que elimine las barreras y obstáculos sociales, reduzca y cambie las representaciones simbólicas de la sociedad (mediante políticas de sensibilización y visibilización) y desarrolle los apoyos técnicos y personales necesarios en función de lo que requieran las distintas discapacidades. Pero también se necesitan medidas estructurales, por ejemplo, que aborden las desigualdades económicas y laborales.

El desarrollo de las ideas circunscritas al paradigma de la autonomía personal supone un cambio en la naturaleza de los derechos sociales dirigidos a las personas con discapacidad en cuanto que, desde esta perspectiva, se rechaza el concepto de *dependencia* al cuestionar que la discapacidad implique necesariamente dependencia y la no-discapacidad independencia o autonomía (Ferreira y Díaz Velázquez, 2009: 242). El concepto de dependencia supone una minusvaloración paternalista asociada a la condición de la persona (Etxeberria, 2008: 35). Pero la dependencia y la independencia no son términos absolutos y dicotómicos. Un individuo no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que los ciudadanos, en tanto que seres humanos dentro de una sociedad, viven en relaciones de *interdependencia*. Este término supone acentuar la existencia de dependencia recíproca entre las personas (tengan o no discapacidad) en las relaciones sociales. Admitir una ciudadanía de la interdependencia supone equilibrar las aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad y viceversa, reafirmando las redes de cooperación social en tanto que seres sociales, al mismo tiempo que redefine (tanto a efectos prácticos como nominalmente) las medidas sociales que se establezcan para reducir las desigualdades estructurales existentes con respecto al colectivo de personas con discapacidad.

Al mismo tiempo se equipara el principio de *autonomía personal*, que es bandera del movimiento de la discapacidad, con el de los *cuidados*, poniendo en

---

<sup>25</sup> Posteriormente, en la línea de los análisis de Amartya Sen, Martha Nussbaum (2007), ha proseguido el análisis de las discapacidades bajo el enfoque de la teoría de la justicia, poniendo el énfasis en que se han de desarrollar políticas públicas que eliminen barreras y faciliten la participación y el bienestar social del colectivo de acuerdo con el principio de dignidad humana. En este sentido, Nussbaum realiza un análisis de algunas de las políticas públicas de EEUU con respecto a la discapacidad, como son las de tutela de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las de educación, las de inclusión o las de asistencia personal, no desde la perspectiva del proteccionismo (que ha guiado muchas de las políticas sociales con respecto al colectivo) sino desde el punto de vista de la accesibilidad y la potenciación de las capacidades.

consideración el valor tanto del sujeto cuidado como del sujeto cuidador, que mayoritariamente es una mujer (también en desventaja social) y habitualmente portadora de doble vulnerabilidad (además de por razones de género, por motivos de edad, origen étnico, etc.).

El concepto de interdependencia puede sernos útil (como desestigmatización) para reformular la condición de las personas con discapacidad como ciudadanos, sus aportes a la sociedad y reconfigurar los derechos sociales que se dirigen hacia ellos. El desarrollo de los derechos sociales específicos de las personas con discapacidad ha de centrarse en que, ante condiciones de desventaja, se garantice la igualdad de oportunidades para elegir, equilibrando las circunstancias de elección, como reconocimiento de la centralidad de la autonomía (Etxeberria, 2008. 21), pero también la igualdad de resultados en tanto que se garantice el acceso al bienestar. Esa igualdad de oportunidades pasa por la eliminación de las barreras del entorno y los obstáculos sociales que legitiman y materializan la discapacidad, de tal manera que las personas con discapacidad no presenten barreras para poder potencialmente aportar a la sociedad o a su comunidad<sup>26</sup>.

Las políticas para la eliminación de barreras y obstáculos se han denominado comúnmente como *políticas de discriminación positiva o acción afirmativa*, favoreciendo a los miembros del colectivo frente a otros ciudadanos, ya sea en el acceso al empleo o a otros recursos y bienes sociales. Etxeberria (2008) señala que, puesto que entrañan polémica, para conservar su legitimidad han de cumplir dos condiciones: que sean eficaces en acabar con la marginación a la que se remite y que tenga vocación de transitoriedad, pues si se perpetúan se corre el riesgo de crear guetos que estancuen en la desigualdad al colectivo al que se aplica (como puede ocurrir con algunas políticas relativas a la educación o al empleo, como veremos)<sup>27</sup>. Pero, ¿cómo configurar políticas de acción afirmativa que den como resultado inclusión real y no guetos de personas con discapacidad? El mismo autor citado propone para ello (Etxeberria, 2008: 43) trabajar por la construcción de un espacio común de igualdad, tomando medidas de los espacios especializados (teniendo en cuenta que éste es el entorno en el que se mueve más habitualmente la persona con discapacidad, en particular aquellas con discapacidad intelectual) y adaptando los espacios comunes a las especialidades, es decir, transfiriendo al espacio común los conocimientos adquiridos en el espacio especializado y reduciendo poco a poco la influencia de éste en el individuo (idealmente, hasta que no fuera necesaria su existencia).

La cuestión con la que nos enfrentamos aquí es compleja, máxime si la contextualizamos en la época actual, caracterizada por la reducción del Estado de Bienestar: ¿cómo se van a desarrollar estas actuaciones, estos derechos sociales diferenciados, teniendo en cuenta que el Estado de Bienestar se va desvertebrando, el gasto social reduciéndose y los servicios públicos están pasando a ser gestionados por entes privados? Los derechos sociales se están desmaterializando. Hemos pasado de una concepción universalista en la provisión del bienestar social a una individualización

---

<sup>26</sup> Con esa 'aportación' no me refiero exclusivamente al ámbito laboral.

<sup>27</sup> Añadiría, también, que la aplicación de esa acción afirmativa no produzca o mantenga situaciones de desigualdad en otros grupos sociales.

e incluso mercantilización de los derechos sociales y de la gestión social, originando nuevos modelos de asistencialismo o de beneficencia (Alonso, 1999: 237-238) en sociedades caracterizadas por la "individualización del riesgo" (Procacci, 1999: 37). En palabras de Alonso (2000: 173), pasamos "de las garantías a las oportunidades". Esto, en el caso de España está originando muchos inconvenientes.

Inconvenientes, en tanto que los derechos subjetivos consolidados no se materializan siempre en medidas, puesto que están sujetos a la voluntad política y a la financiación pública (reducida, máxime cuando la reforma del artículo 135 de la Constitución ha impuesto cumplir con unos objetivos de déficit anuales o una "estabilidad presupuestaria", o cuando derechos supuestamente universales se suspenden cuando no queda presupuesto para ellos – véase en los servicios de atención a la dependencia). Por otra parte, la mercantilización del bienestar social nos transforma en ciudadanos-consumidores, que recibimos una atención individualizada pero desigual, en tanto que si es la empresa privada quien gestiona y ofrece en última instancia los servicios, éstos dejan de ser universales y pueden variar significativamente según lugar donde se imparte y empresa que lo hace o según la posibilidad de pago adicional que pueda hacer cada individuo para facilitarse los mejores recursos. En algunas ocasiones, y España ha sido un ejemplo de ello, la gestión de algunos de los servicios especializados se ha desarrollado por las asociaciones de discapacidad, especializadas en la atención al colectivo, lo que ha podido ser positivo en términos de cercanía, conocimiento y autogestión. No obstante, esto no reduce la volatilidad de los servicios (pendientes de un convenio o una subvención), y además debilita la capacidad de influencia política de las asociaciones, en cuanto que son proveedores de servicios contratados por la Administración Pública, ante la que responden y de la que dependen económicamente (Díaz Velázquez, 2008).

Actualmente vivimos en un contexto socioeconómico de crisis en el que las políticas neoliberales han acelerado su expansión. Hemos asistido, en los últimos años, a un significativo retroceso del Estado de bienestar, unido a un proceso de privatización de los servicios públicos, desregulación económica y precarización del mundo del trabajo. Los derechos sociales se han supeditado al pago de la deuda, al equilibrio presupuestario o a otros valores de la lógica neoliberal, caracterizada por la mercantilización de todas las áreas de bienestar social, lo que incluye la mayoría de bienes y servicios de los que hacen uso las personas con discapacidad. Éstos pasan a gestionarse o a regularse más a través del mercado que del Estado. En este contexto, aumenta la dualización social y los ciudadanos están viendo cada vez menos garantizados sus derechos sociales, aun cuando en teoría dichos derechos "imponen al Estado la obligación de establecer sistemas de prestaciones sociales, de planificar políticas sociales y de bienestar general, de promover estrategias redistributivas de riqueza y de remoción de obstáculos en el ejercicio de los derechos y libertades individuales" (Martínez de Pisón, 1998: 109).

### **2.5.2 Ciudadanos, trabajadores y consumidores con discapacidad**

El desarrollo del Estado de Bienestar se realizó, en la mayoría de los casos, en

condiciones de pleno empleo<sup>28</sup>. Esto ayudó a que en la construcción de la ciudadanía el trabajo fuera un elemento central de participación en la vida pública<sup>29</sup>, por lo que aquellos colectivos o personas que no accedían a un trabajo, no lo hacían en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía, o lo hacían en espacios diferenciados o protegidos, corrían el riesgo de constituir una *infraclase* de ciudadanos “de segunda categoría”. Esta es la razón por la que muchos de estos colectivos, incluido el de personas con discapacidad, haya reivindicado el acceso al empleo, pues es lo que podría acercarlos, al menos en términos simbólicos, al mismo estatus de ciudadanía.

No obstante, existe la posibilidad de que nos encontremos con personas con discapacidad que, por el grado de la misma, no vayan a ser capaces de producir bienes o servicios de valor social (Abberley, 1998: 87). Surge por lo tanto la necesidad de reforzar necesariamente otros elementos sociales que vinculen a las personas con la ciudadanía, así como orientar el concepto de interdependencia y de aportación a la sociedad bajo otras dimensiones más allá del cálculo de la aportación económica como productividad social. Para Amartya Sen (2003), como hemos visto, la ciudadanía social implica el reconocimiento de unos derechos mínimos e inalienables, tal y como ya señalaba Marshall (1998), de disfrute de unos niveles de bienestar aceptables de acuerdo con los estándares existentes en esa sociedad. Y es a ello a lo que tienen obligación las instituciones públicas, entendidas como instituciones que emanan de la sociedad y que sirven a los intereses de la misma.

Por lo tanto, el vínculo de la ciudadanía se situaría *a priori*, por la pertenencia reconocida a una comunidad y no *a posteriori*, por la posibilidad de ser productores de riqueza (social o económica) para dicha comunidad. Sería de justicia distributiva el facilitar y garantizar el acceso a las personas con discapacidad (y a toda la población) a esos estándares mínimos, redistribuyendo la riqueza para la cobertura de las necesidades básicas, independientemente de que éstos no puedan contribuir a la creación de esa riqueza social.

Pero, si la ciudadanía también es identidad, ¿qué vínculos habría que fortalecer para que las personas que no pueden producir bienes o servicios a la sociedad no vean dañada su identidad ciudadana de referencia? O lo que es lo mismo, ¿no se vean excluidos o desvinculados de su sociedad de referencia? (Abberley, 1998: 82-86). Buena parte de las políticas de integración o inclusión de las personas con discapacidad, tienen o han tenido como elemento central el trabajo<sup>30</sup>. Si hay personas que no van a ser capaces de producir bienes o servicios de valor social, de participar en la creación de riqueza social, habrá que reforzar necesariamente otros elementos que vinculen a estas personas con la ciudadanía (la visibilidad en el entorno, la participación social y política, etc.), garantizar su bienestar social mediante las

---

<sup>28</sup> De los varones, principalmente, pues el modelo de la ciudadanía en los Estados de Bienestar clásicos también se construyó sobre la base de los cuidados en el hogar desempeñados por las mujeres.

<sup>29</sup> “La centralidad del trabajo en la definición de la ciudadanía se inscribía, por tanto, en el mundo del industrialismo maduro, estableciendo el marco de la seguridad y el progreso social como un aspecto constitucionalizado nominal y formalmente, y sólo parcialmente garantizado –aunque de manera sustantiva- con políticas sociales de corte universalista” (Alonso, 2000: 168).

<sup>30</sup> Aunque dichas estrategias para la integración laboral real puedan considerarse discutibles.

prestaciones económicas y los servicios de apoyo necesarios, así como orientar el concepto de interdependencia y de aportación a la sociedad, bajo otras dimensiones más allá del cálculo de la productividad económica (Oliver, 2008: 26).

Oliver (1990) consideró la discapacidad como una condición medicalizada e individualizada dentro de las relaciones sociales de producción en el sistema capitalista, que originaban la exclusión social y económica del colectivo, ya que las personas con deficiencias estaban en posición de desventaja como mano de obra en las fábricas industriales, debido a la velocidad del trabajo y las reglas de producción existentes en las mismas. En ese sentido, las transformaciones económicas de un capitalismo postfordista más orientado a los servicios, junto a las políticas de activación laboral, han posibilitado más oportunidades de trabajo para las personas con discapacidad, aunque como decíamos, no siempre en unas condiciones dignas.

Sin embargo, en el contexto de crisis actual ha habido una radical fractura del vínculo entre el trabajo y la ciudadanía (universal) que ya se estaba debilitando anteriormente con la aplicación de políticas económicas neoliberales de reducción del gasto social, pero también de disminución y regresividad de los ingresos fiscales, lo que ha propiciado que las condiciones laborales de toda la población hayan empeorado significativamente<sup>31</sup> y el acceso al empleo se haya hecho cada vez más restringido<sup>32</sup>. Algunos autores han hablado incluso de *ciudadanía postlaboral* o *sociedades postlaborales* (Tezanos, 2001), y si bien este vocablo puede parecer utópico (pues la sustitución del trabajo del hombre por el de la máquina podría permitir una condiciones de vida dignas para la población junto al aumento del tiempo para el disfrute del ocio y el desarrollo personal), por la propia lógica de la acumulación de las economías capitalistas, esta realidad postlaboral está emergiendo en realidades distópicas de pobreza, incertidumbre, precariedad y creciente desigualdad a escala mundial. El nuevo modelo postfordista globalizado ha contribuido a generar una crisis del mundo laboral y de la ciudadanía social, flexibilizándose “la producción, buscándose adaptarla a unos mercados cada vez más imprevisibles y turbulentos sometidos a las fuertes ondas de choque de la competencia internacional y de la innovación tecnológica” (Alonso, 2000: 169).

Las mayores dificultades de acceso al empleo, su acceso en condiciones precarizadas y los recortes en las prestaciones sociales y económicas, han agudizado la desigualdad social y la exclusión social de colectivos vulnerables como el de las personas con discapacidad, pues aunque éste es un fenómeno multidimensional, tiene su eje central en las relaciones de producción y en las de distribución y consumo (Castells, 2001). Tal y como señalan algunos autores (Tezanos, 2001), estas transformaciones sociales (en particular, las del mercado de trabajo) implicarían una dualización social que separa a los incluidos y a los excluidos. Dualización que no tiene como eje vectorial el acceso o no al empleo, sino el acceso a un empleo de calidad y el

---

<sup>31</sup> Como trataremos de mostrar en el caso de las personas con discapacidad.

<sup>32</sup> El nuevo modelo postfordista, flexible, internacionalista o globalizado, de constante innovación tecnológica y en el que se dan más tasas de beneficio en el ámbito de la economía financiera que en el de la economía real, ha contribuido a generar una crisis del mundo laboral y de la ciudadanía social que ha tenido, también, significativas repercusiones en las personas con discapacidad.

no acceso o acceso a un empleo precario.

Vivimos tiempos convulsos y de incertidumbre, en el que nuestras sociedades se están transformando. Se abren, bajo este panorama, nuevos horizontes a la hora de construir (o destruir) la ciudadanía, realmente poco alentadores. El retroceso de los derechos sociales y el deterioro de las relaciones laborales (Alonso, 1999: 220-221) está sustituyendo el centro de gravedad de la nueva ciudadanía de la sociedad tecnológica en el consumo, como elemento relacional de las prácticas de los ciudadanos (en la esfera del mercado) (García Canclini, 1995). Pasamos, pues, de la ciudadanía laboral a la ciudadanía del consumidor. Actualmente se desarrollan los derechos denominados de tercera generación -como los medioambientales, la calidad de vida, la expresión de identidades minoritarias o la defensa de los consumidores- (Alonso, 2000: 181), al mismo tiempo que experimentamos una flexibilización e individualización de las relaciones laborales y de los derechos sociales así como fragmentación social.

Podríamos hablar, por tanto, de una des-sustantivización de los derechos de ciudadanía, que cada vez distan más de poder hacerse efectivos. Contradictoriamente, de manera simultánea estamos asistiendo, en el plano formal, a un fortalecimiento en la consolidación de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad (en tanto que se reconocen normativamente los mismos y se visibiliza socialmente al colectivo, como sucede con la citada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o con la aprobada en 2013 Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social), junto a una progresiva reducción de las garantías del Estado Social para la cobertura de las necesidades de sus miembros (lo que también ha afectado al colectivo, por citar algunos ejemplos, en la reducción de las prestaciones y servicios de atención a la dependencia o en la menor cobertura de las ayudas protésicas y ortoprotésicas), que pasan a cubrirse, cada vez en mayor medida, a través del mercado.

Si bien esto supone 'libertad de elección', pues cada uno puede elegir a priori en el mercado el modo en que quiere cubrir sus necesidades, esta libertad para elegir no deja de ser un silogismo en cuanto está supeditada a la capacidad económica del consumidor, que si carece de recursos ve peligrar esa cobertura de sus niveles de bienestar mínimos. Así, aunque en la época actual los avances tecnológicos, particularmente en lo que se refiere a ayudas técnicas, abren nuevas posibilidades de expresión, desarrollo y ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad, la posibilidad de su uso y disfrute va a depender del nivel adquisitivo. Considerando que la discapacidad es también en muchas ocasiones producto social y que tiene una mayor incidencia en situaciones de mayor privación de recursos, la brecha que exista entre los incluidos y los excluidos puede aún acrecentarse en el futuro.

El mercado empieza a valorar a la persona con discapacidad como potencial y atractivo consumidor al que tener en cuenta y surgen nuevos productos y ayudas técnicas que pueden satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad. El problema surge cuando la creación y distribución de estos productos se hace, en lugar de con criterios de justicia distributiva, con criterios de rentabilidad económica, lo que implicaría que sólo accederán a los mismos aquellos que tengan los suficientes medios



económicos para disponer de ellos. Se favorecería así la integración en el entorno de unos pocos de acuerdo con su capacidad económica. Es por esto que la centralidad de la acción para con las personas con discapacidad no se ha de dirigir tanto al individuo (salvo en la atención y cobertura de las necesidades esenciales y específicas) como al entorno, creando espacios accesibles de acuerdo con las ideas de diseño universal o diseño para todos, garantizando el acceso a esos espacios fuera de las lógicas del mercado. Y en este sentido, no sólo hablaríamos de la accesibilidad de los espacios físicos, sino también de la información y del conocimiento, abarcando todos los espectros en que se pueden manifestar las discapacidades. Sería romper la concepción de la ciudadanía individualista en la que los derechos se practican y se defienden individualmente, de acuerdo con un modelo de ciudadano como consumidor (García Canclini, 1995: 29), para acercarnos a una ciudadanía universalista, donde los derechos (aunque puedan estar dirigidos de manera diferenciada a un grupo social concreto) se defienden y practican de manera colectiva, en espacios y campos de juego abiertos a toda la ciudadanía. Sin embargo, parece que la dirección que se toma en nuestras sociedades es la inversa y el mercado está cobrando cada vez más fuerza como agente regulador de las relaciones sociales y la satisfacción de las necesidades.

### **2.5.3 La autonomía personal entendida como ejercicio de los derechos civiles y políticos**

Como hemos visto, el desarrollo de los derechos sociales va a ser clave en la consecución de la autonomía como ciudadanos. Como bien señala Procacci (1999: 21), “aunque haya igualdad en la capacidad jurídica sigue siendo necesario actuar sobre la estructura social para garantizar eficazmente la autonomía individual frente a los límites que impone el entorno social”. La igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, formalmente revelada en nuestra legislación, no es suficiente en tanto que no se actúe en la estructura social de tal manera que se atenúen y eliminen las barreras (materiales y simbólicas), que impone un entorno discapacitante, y las situaciones de discriminación que aún prevalecen.

Los derechos políticos y civiles han configurado lo que se ha denominado como *ciudadanía liberal* (en contraposición o complementariedad a la ciudadanía social, configurada por los derechos sociales). Estos derechos especifican la libertad y la autonomía de los ciudadanos en el marco de la igualdad legal y formal, tanto en una esfera privada (íntima y de la sociedad civil) como en una esfera pública (participación política). En consonancia con el paradigma de la autonomía personal, analizar en qué medida se reafirman estos derechos y se ejercitan realmente desde un punto de vista sustantivo por las personas con discapacidad puede ser fundamental. De acuerdo con Xavier Etxeberria (2008: 27-36), se pueden distinguir dos dimensiones de esta autonomía, que él denomina: *autonomía moral* (capacidad de decisión racional) y *autonomía fáctica* (capacidad de ejecución). Si tenemos en cuenta esta distinción, podremos considerar que en el caso de las personas con discapacidades físicas y/o sensoriales, lo importante es garantizar, sencillamente, el desarrollo de su autonomía fáctica, por medio de medidas sociales –apoyos personales, ayudas técnicas, accesibilidad de los espacios, etc.- (en el plano de la ciudadanía social), que garanticen la accesibilidad equitativa en la sociedad y la superación de los obstáculos sociales. Si

bien esto puede considerarse relativamente sencillo, son constatables, por ejemplo, las barreras para el ejercicio de los derechos políticos, en concreto del derecho al voto, en cada cita electoral.

Sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual ésta supone una limitación funcional en su capacidad racional de decidir con el conocimiento adecuado (Etxeberria, 2008: 29). Esto mismo puede indicarse en determinados tipos de enfermedad mental, en función de grados y estados variables, que pueden ser más o menos permanentes. En estos casos, por lo tanto, las barreras a la autonomía fáctica van acompañadas por el déficit de funcionalidad que repercute, en cierta medida, en su autonomía moral.

Históricamente, la solución social y jurídica en estas situaciones ha sido la incapacitación, que niega con frecuencia la autonomía más que reconocer las limitaciones y ofrecer los apoyos y ayudas necesarias para el ejercicio de la misma, en función de las capacidades de cada persona. Un primer paso en la eliminación de las barreras y prejuicios existentes en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental puede ser la redefinición de estas condiciones formales de incapacitación.

Por otro lado, las restricciones a la autonomía moral se dan en la dinámica de las relaciones sociales entre personas con estas discapacidades y sin discapacidad. Las interacciones de los miembros de la sociedad con las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental muchas veces son las que limitan la autonomía y el autoconcepto de estas personas, pues se desarrollan en el marco de representaciones simbólicas prejuiciosas de lo que significan e implican estos tipos de discapacidad. Es en su autoconcepto donde se conforman y legitiman las situaciones de exclusión del colectivo, que a modo de *profecía autocumplida*, hacen que las personas alcancen una autonomía moral limitada, acorde a lo que se espera de ellos. Si el entorno propicia las herramientas y da la confianza a la persona para potenciar su autonomía personal, ésta conseguirá un mayor desarrollo. Es el otro, en muchas ocasiones, quien limita el alcance de la propia persona con discapacidad, de acuerdo con lo que espera de él.

Nos encontramos por tanto con barreras para la participación de las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental, que delimitan y restringen su autoconcepto. Por un lado, y más evidentes, podemos encontrar todas las restricciones jurídicas que pueden experimentar al ser incapacitados total o parcialmente bajo un régimen (respectivamente) de guarda o de tutela, que suponen una restricción de sus capacidades, teóricamente para su protección. Por otro lado, están las restricciones culturales, simbólicas y relacionales que experimentan en su entorno más cercano: familias, asociaciones e instituciones de referencia, que pueden suponer en algunos casos una limitación en su autonomía, dentro de las capacidades que pueden desarrollar (aunque en otros casos bien puede darse el fenómeno contrario y el entorno ser facilitador y potenciador de la autonomía).

La incapacitación jurídica es una materialización formal de una supuesta *incapacidad absoluta*. Sin embargo, la limitación de la autonomía no se puede considerar en términos absolutos, sino que es más o menos parcial, según el tipo y el grado de discapacidad intelectual o de enfermedad mental de cada individuo. El hecho

de admitir que existe una limitación funcional que afecta a las capacidades de autonomía moral no implica que la limitación para el desarrollo de la autonomía moral sea plena. Es decir, aun admitiendo diferentes grados de limitaciones en la capacidad moral que pueden existir en personas con discapacidades intelectuales (o enfermedades mentales), se pueden dar las condiciones para que dicha autonomía moral pueda desarrollarse en la medida de sus posibilidades. Etxeberria (2008: 29) señala, en este sentido, que es clave desarrollar al máximo su autonomía moral mediante los procesos de socialización y educación, así como localizar y eliminar las barreras sociales que obstaculizan el ejercicio de la autonomía moral. Nuevamente, estamos constatando que son unos derechos sociales efectivos los que van a garantizar el ejercicio activo de los derechos civiles y políticos.

Si profundizamos en la perspectiva de este autor o en la de Martha Nussbaum (2007), la protección jurídica de las personas con discapacidad intelectual debería adecuarse a las capacidades de cada persona, facilitando una autonomía moral real (con los apoyos necesarios en función de sus limitaciones) más que fagocitando todas las posibilidades de autonomía fáctica mediante la protección. Y esto puede realizarse por medio de apoyos en los casos en los que se requieran, aplicando 'decisiones de sustitución' para los asuntos en los que pueda verse limitada su autonomía moral, e incluso posibilitando la autonomía por sí misma para aquellas decisiones que sí que puedan tomar (Etxeberria, 2008: 30-31). Esto definiría las condiciones ideales para el desarrollo real de la autonomía moral de las personas con discapacidades intelectuales o enfermedades mentales.

Aún advirtiendo la complejidad práctica de esta propuesta de protección jurídica, no deja de ser potencialmente factible. El propio Etxeberria, para su consecución, apela al sentido ético y moral de la sociedad y de los tutores, profesionales e instituciones, que ejercerían esa capacitación compartida o con apoyos. Para ello, los apoyos deberían reducirse al mínimo ineludible, orientándose por el criterio del mayor interés y de realización más plena del tutelado, incluyendo a este en todo momento del proceso de toma de decisiones, en función de su grado, tanto para ejercer sus derechos civiles como sus derechos políticos (principalmente el sufragio). Es en ese complejo equilibrio entre la protección y la potenciación de la autonomía donde deben moverse los nuevos sistemas de tutelaje, tal y como se presentan en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y que están pendiente de trasladarse a nuestra legislación.

En resumen, son las medidas sociales, esto es, los derechos sociales, los que como principio igualador permitirían a las personas con discapacidad participar en igualdad de condiciones que el resto de la población en los espacios que conforman la ciudadanía, por lo que el mayor o menor desarrollo de los mismos definirá la posición que ocupen las personas con discapacidad en la estructura social.

## **2.6 Desigualdad y exclusión social de las personas con discapacidad**

Como hemos visto anteriormente, la discapacidad es susceptible de analizarse sociológicamente, bien como variable dependiente, bien principalmente como variable

independiente.

En el primer caso, hemos podido ver que la discapacidad es consecuencia de determinadas formas sociales (estilos y condiciones de vida), siendo especialmente relevante comprobar cómo la discapacidad es producto de especiales situaciones de desigualdad y vulnerabilidad (falta de acceso a los recursos básicos, insalubridad, malas condiciones de habitabilidad, déficits alimenticios...).

Por otro lado, como variable independiente, la discapacidad condiciona en gran medida la posición del individuo en la estructura social. Sería por lo tanto un importante factor de estratificación social, debido a que las barreras estructurales y simbólicas hacia las personas que portan una discapacidad persisten en el entorno social, más que por las dificultades personales que conlleva la discapacidad, como trataremos de mostrar con este trabajo.

Surgen dudas a la hora de denominar el fenómeno que nos ocupa: ¿desigualdad, estratificación, opresión, discriminación, exclusión...? Conviene realizar un somero repaso a la tradición sociológica para aproximarnos mejor a esas formas de entender la *diferenciación* social y sus causas.

Los autores clásicos han analizado la estratificación social atendiendo a explicaciones más materialistas o más culturalistas. Entre las primeras explicaciones destaca significativamente la obra de Karl Marx (1980), para quien la estratificación social en las sociedades capitalistas estaba determinada por causas económicas, distinguiéndose fundamentalmente dos clases sociales en función de su relación con los medios de producción: por un lado, se encontraban los propietarios de esos medios de producción (la burguesía); por otro lado, aquellos que se veían obligados a vender su fuerza de trabajo para sobrevivir (el proletariado) y que por ello eran explotados en tanto que se sustraía de su trabajo la plusvalía que sustentaba el capital. Este análisis de Marx era inseparable de la praxis, en tanto que entendía que la lucha de clases era el motor de las sociedades a lo largo de la historia y si bien ambas eran "clase en sí" sobre el papel, sólo la toma de conciencia de "clase para sí" por parte de la clase obrera podría cambiar su condición de explotación (Bourdieu, 1997: 23-24).

Otro autor clásico, Durkheim (1973), en su obra "La división del trabajo social", otorga una explicación más funcionalista, puesto que entendía que en las sociedades modernas la especialización y la división del trabajo social eran indispensables. Por lo tanto, la desigualdad era una necesidad funcional de la sociedad y vendría determinada de forma 'meritocrática' por las distintas capacidades y merecimientos de los individuos. El funcionamiento de esa *sociedad orgánica* quedaría garantizado por la interdependencia que se genera entre sus miembros y por la existencia de un orden moral que facilita a cada uno conocer su papel y aceptarlo dentro de esa división social del trabajo. Por lo tanto, esa diferenciación se entendería como un hecho social legítimo e imprescindible para el funcionamiento de la sociedad.

El tercero de los principales 'padres de la sociología', Max Weber (1993), daba una visión de la desigualdad social no materialista, pues consideraba que dicha diferenciación social era multidimensional, y que venía condicionada tanto por la clase social como por el estatus y por el partido político. Esto es, la posición social de las

personas vendría determinada tanto por su situación económica o de clase (atendiendo a su posición ante el mercado, en términos de propiedad de los medios de producción pero también de poder adquisitivo para la realización de transacciones en el mercado), por términos de estatus (es decir, de reconocimiento y prestigio social derivado tanto de elementos objetivos como de elementos subjetivos), y en función del partido político de referencia o pertenencia.

Los planteamientos de los clásicos relativos a la estratificación social fueron continuados a lo largo del siglo XX por diferentes autores, matizando los mismos y adaptándolos a unas sociedades capitalistas en evolución, cambio y mayor especialización. Así, podemos considerar, entre otros, a E. O. Wright (1983) como continuador de la visión materialista de Marx, a Goldthorpe (1993) como continuador de la visión hermenéutica de Weber y a Talcott Parsons (1988) de la visión funcionalista de Durkheim.

Lo que estas corrientes teóricas revelan, además, son dos formas ideológicas contrapuestas de entender la desigualdad social, o la diferente distribución de los recursos en una sociedad determinada. Una primera visión (neo)liberal-meritocrática, dominante y hegemónica, entiende que la diferenciación social es resultado de los méritos y esfuerzos de los individuos y que la estratificación social responde a ellos, traducidos tanto en beneficios económicos como en prestigio o en poder político. Entiende que más que existir desigualdad social existen diferencias (justas) entre las personas, porque se parte de una 'supuesta igualdad de oportunidades' como condición hipotética de partida (no real) y que lo que se ha de garantizar en la sociedad (siempre en un plano formal, nunca real) es esa igualdad de oportunidades de partida para todos los individuos.

Una segunda visión entiende que existen desigualdades sociales y que grupos sociales (clases, estratos) más o menos homogéneos ocupan posiciones sociales objetivas similares, ya vengán definidas por la situación material (económica), por el prestigio social o el poder (estatus) o bien por una combinación de ambos factores, que de hecho suelen estar directamente asociados. Esta visión no concibe que la diferenciación social provenga del mérito individual, sino que la posición social está determinada por la condición social de partida (la clase social de los antecesores) así como por otras variables estructurales como pueden ser el género, la etnia o, como en el caso que nos ocupa y trataré de demostrar, la discapacidad, en tanto que "conlleva posiciones económicas, políticas y normativas estructuralmente afines para sus poseedores y, también estructuralmente, diferentes respecto de quienes no la poseen" (Ferreira y Díaz Velázquez, 2009: 239).

A la hora de analizar esas condiciones sociales de estratificación por motivo de discapacidad, surgen dudas de cómo analizar el fenómeno. Tradicionalmente, en el análisis sociológico de la discapacidad que se ha realizado desde el modelo social y, en concreto, desde los teóricos de la escuela de Leeds, se ha hablado de opresión, que cuenta con analogías a la que existe hacia otros grupos minoritarios discriminados históricamente (mujeres, minorías étnicas, homosexuales...), pero con especificidades "en cuanto a forma, contenido y ubicación" (Abberley, 2008: 36) y que es importante analizar y reseñarlas. En el caso de las personas con discapacidad, según Abberley,

existen cuatro razones por las que puede considerarse como grupo oprimido:

- “se encuentran (por lo general) en una posición inferior a los otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad”,
- “esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica (...) con un grupo de ideologías que justifican esa situación”,
- “dichas ventajas y las ideologías que las sostienen no son naturales ni inevitables”,
- “conlleva la identificación de algún beneficiario de esa situación” (Abberley, 2008: 37).

Si bien en el pasado se han podido dar estas cuatro condiciones, hablar en nuestros días de opresión quizá no sea adecuado, ya que asistimos a un cambio paradigmático, aunque lento, de una concepción médica de la discapacidad a un modelo social basado en el reconocimiento de los derechos y de la autonomía personal que, en mayor o menor medida, está penetrando en las instituciones y en las políticas públicas. Sin embargo, al menos la primera condición, la inferior posición de las personas con discapacidad se sigue dando. ¿Habláramos entonces, en lugar de opresión, de exclusión?

En la actualidad, predomina en el análisis de la estratificación el concepto de exclusión social, que alude a nuevas formas de estratificación social que no se habían dado anteriormente, producto de las transformaciones sociales y económicas de los últimos 30-40 años, caracterizadas por la dualidad entre ‘incluidos y excluidos’ (Laparra et al., 2007). La exclusión social se ha definido con cierta ambigüedad como un concepto multidimensional que, aunque tiene su eje central en las relaciones de producción y en las de distribución y consumo (Castells, 2001), también vertebrata otros ejes de la ciudadanía, como el cultural, el económico, el formativo, el sociosanitario, el de la vivienda, el relacional, el político y el espacial (Subirats, 2005: 14). La exclusión social se entendería como un proceso que surge en el contexto de las transformaciones sociales que experimentan las sociedades postindustriales en el marco de la globalización económica y que implicaría una dualización social que separa a los incluidos y a los excluidos (Tezanos, 2001). La exclusión, en el ámbito productivo, afecta especialmente a determinadas zonas geográficas y a determinados colectivos, que experimentan también el debilitamiento de los derechos sociales adquiridos en la época de auge del Estado de Bienestar.

En este sentido, y de acuerdo con las dimensiones de exclusión mencionadas, podemos comprobar cómo la discapacidad puede ser un factor condicionante o de vulnerabilidad a la exclusión social del individuo. Sin embargo, la frecuente atomización del análisis de la exclusión social a diferentes dimensiones y subdimensiones puede ser un obstáculo para el necesario análisis estructural de la desigualdad, en este caso, de las personas con discapacidad. Así se puede comprobar en Subirats (2005) que, aunque entiende la exclusión no como un espacio sino como un continuo entre inclusión-exclusión, analiza de forma fragmentada las diferentes dimensiones, fragmentando también de esta manera el fenómeno de la discapacidad, que queda denominado de múltiples maneras en función del ámbito al que afecta, subsumiendo

así un posible análisis estructural del elemento central al que hacen mención, la discapacidad: dependencia (en el ámbito económico), incapacidad e imposibilitación (ámbito laboral), enfermedades y discapacidades graves o estigmatizadas que provocan exclusión social así como enfermedades que sufren los colectivos excluidos (ámbito sociosanitario), y barreras a la movilidad (en el contexto espacial).

¿Es útil por tanto hablar de exclusión de las personas con discapacidad? Tal vez este concepto no es suficiente, pues a pesar de que puedan existir condiciones desiguales en la estructura social en función de si se tiene o no una discapacidad, no existe una exclusión total del colectivo, si bien esta característica (la discapacidad) es un factor de exclusión o vulnerabilidad. Incluso, hablar de exclusión social puede suponer negar las desigualdades de facto, siempre que no impliquen una situación social grave de desarraigo y privación de recursos, pues buena parte de los análisis sobre exclusión social se ocupan sobre todo de identificar a las poblaciones excluidas más que de analizar la desigualdad en el sistema social.

Algunos autores, como Procacci (1999: 37), han criticado el concepto de exclusión social ya que no hace hincapié en las desigualdades estructurales sino que individualiza las situaciones, como aisladas dentro de una sociedad, y las sitúa en los márgenes de la misma: personas que pueden considerarse más o menos excluidas de acuerdo con ese continuo 'inclusión-exclusión'. La crítica de Procacci, que considero acertada, no implica necesariamente posiciones antagónicas o enfrentadas con respecto al concepto de exclusión social, sino que puede considerarse que ambos términos aluden a cosas distintas. La desigualdad social sería más el factor condicionante de la estructura social que origina tanto los procesos como las situaciones de exclusión que experimentan determinados grupos sociales o miembros de determinados colectivos, que sufren con más gravedad la desigualdad social existente. Pero éstas son, como afirma Castel (1997), 'situaciones límite' dentro de esa metamorfosis de la cuestión social que afecta a todos los individuos de nuestras sociedades, debido a las desigualdades estructurales de un sistema productivo cada vez más caracterizado por la precariedad. La clave radica en si las políticas sociales o 'societales', en el sentido más amplio de acción política de transformación social empleado por Bottomore (1998), pretenden actuar estrictamente frente a los procesos y situaciones particulares de exclusión o atacar los pilares de la desigualdad social.

Es por ello que considero que, principalmente, debemos hablar de *desigualdad por motivo de discapacidad*, pero ¿cómo surgen esas desigualdades? ¿Son intrínsecas a los individuos, esto es, se deben a determinadas características individuales de las personas (su deficiencia personal) o más bien son producto de las barreras y obstáculos del entorno social?

En ocasiones, los estudios sobre exclusión o desigualdad social no se han dedicado a analizar cómo operan los mecanismos de la desigualdad. Sin embargo, autores como Bourdieu (1997) han tratado de analizar la estratificación social junto a los mecanismos que la conforman. Bourdieu consideraba que la clase social no existe como tal<sup>33</sup>, sino que lo que existirían serían distintas posiciones relativas en el espacio

---

<sup>33</sup> "Lo que existe es un espacio social, un espacio de diferencias, en el que las clases existen en cierto modo en estado virtual, en punteado, no como algo dado sino como algo que se trata de construir"

social (entendido como campo o estructura de posiciones diferenciadas), condicionadas por el capital (cultural, económico u otros) de los individuos, que definirán su habitus en tanto que *estructura estructurada*, a su vez que éste podrá modificar esa posición en tanto que *estructura estructurante*. Para Bourdieu, además, esa 'diferenciación social' será producto de la *dominación*, que "*no es mero efecto directo de la acción ejercida por un conjunto de agentes ('la clase dominante') investidos de poderes de coacción, sino el efecto indirecto de un conjunto complejo de acciones que se engendran en la red de las coacciones cruzadas a las que cada uno de los dominantes, dominado de este modo por la estructura del campo a través del cual se ejerce la dominación, está sometido por parte de los demás*" (Bourdieu, 1997: 51). Dominación que se ejerce mediante la *violencia simbólica*, que "*se basa en la sintonía entre las estructuras constitutivas del habitus de los dominados y la estructura de la relación de dominación a la que ellas (o ellos) se aplican: el dominado percibe al dominante a través de unas categorías que la relación de dominación ha producido y que, debido a ello, son conformes a los intereses del dominante*" (Bourdieu, 1997: 197).

Ya hemos presentado anteriormente cómo Ferrante y Ferreira presentaban el habitus de la discapacidad y la dominación social experimentada por las personas con discapacidad. ¿Qué mecanismos existen en la (re)producción de la desigualdad de las personas con discapacidad? Como se tratará de demostrar más adelante con el material empírico, buena parte de estas desigualdades tienen que ver con las barreras y obstáculos estructurales del entorno social, pero estas estructuras muchas veces se articulan y se reproducen a partir de las concepciones simbólicas que se tienen de la discapacidad. Y esas concepciones simbólicas de la discapacidad operan tanto en la interacción de la persona con discapacidad con las estructuras sociales como en la interacción con las personas que forman parte del contexto social en el que viven. De acuerdo con las representaciones culturales dominantes de la discapacidad que provienen del campo de la salud, las cuales consideran la discapacidad como una situación de no-normalidad o de inferioridad, conformando así el habitus de la discapacidad, por lo general se produce lo que se podría denominar como minusvaloración o, más exactamente, *discapacitación sinecdótica*, en el sentido de que se confunde la parte (una limitación funcional que es parcial) con el todo (una falsa restricción total de la autonomía).

Esta discapacitación sinecdótica opera a un nivel micro, en el ámbito de la vida cotidiana y la interacción personal, en las prácticas relacionales entre personas con y personas sin discapacidad, en las que se presupone a las personas con discapacidad una condición de inferioridad por el hecho de tener una limitación parcial en su autonomía (y que tendremos en cuenta también al analizar la construcción de la identidad de estas personas).

Sin embargo, esta discapacitación sinecdótica se da también y, principalmente, en un nivel macrosocial, determinando las barreras del entorno y las acciones normativas y las políticas públicas (y privadas) que ordenan la relación entre personas con discapacidad y sin discapacidad, así como la 'ubicación' de la persona dentro de su

---

(Bourdieu, 1997: 25).



entorno y del espacio social. Esta discapacitación sinecdótica opera cuando el marco normativo considera a la persona incapaz para acceder al mercado laboral o sólo para hacerlo en un contexto segregado, cuando se le considera incapaz para tomar decisiones, incapacitándosele judicialmente; cuando se crean entornos segregados de acuerdo con su discapacidad en el empleo, la educación o el ocio; cuando existen barreras de accesibilidad en el entorno por la simple omisión de la posibilidad de uso de una persona con discapacidad, etc.

Como vamos a ver, la discapacitación sinecdótica a la que nos referimos tiene especial importancia en este último nivel macrosocial, pues unas representaciones simbólicas paternalistas de la discapacidad en el diseño y aplicación de las políticas sociales y en el acceso (o no) del colectivo a determinadas esferas de la ciudadanía tienen el efecto pernicioso de limitar la capacidad de toma de decisiones y, por lo tanto, la autonomía de la persona con discapacidad, convirtiéndoles en ciudadanos de segunda categoría.

## **2.7 Construcción de la identidad de las personas con discapacidad**

Como decíamos, la ciudadanía, además de estatus y proceso, es también expresión de “una identidad, la expresión de la pertenencia a una comunidad política” (Kymlicka y Norman, 1996: 25). En ese sentido, aún existen grupos que pueden considerarse en cierta medida excluidos de esa ciudadanía compartida, tanto en cuestión de identidad como en el acceso a los bienes y recursos. Si bien algunos autores abogan por formas de *ciudadanía inclusiva*, otros teóricos reclaman una *ciudadanía diferenciada* en la que se reafirmen las diferencias grupales para que éstas no sean olvidadas. Young considera que la omisión de estas diferencias grupales puede ser (o, de hecho, ha sido) un paso a la opresión y exclusión de los grupos “menos iguales”, ya que parten de una situación inicial de desventaja en la participación política y social, y tienen unas necesidades particulares que precisan de políticas diferenciadas (Young, 2000). Por eso, consideran necesario reafirmar su inclusión de acuerdo con su diferencia.

Los principales análisis que representan a este modelo de ciudadanía diferenciada parten de la teoría feminista y de la perspectiva multicultural, que abogan por la “sociodiversidad” (Alonso, 1999: 247) y que, como hemos dicho, han sido en buena medida adoptados y adaptados por los teóricos y movimientos sociales de la discapacidad (movimientos de vida independiente).

Algunos teóricos de la ciudadanía consideran que las políticas de la diferencia ponen en peligro el ideal de ciudadanía en alguno de sus principios básicos, como la igualdad de todos los ciudadanos (Kymlicka y Norman, 1996: 24), pues abogarían por la protección y el respeto de las diferencias (Pérez Ledesma, 2000: 27). Sin embargo, estas políticas de la diferencia - o políticas de reconocimiento (Honneth, 1997)- pueden y, a mi juicio, deben contemplarse como medidas de carácter temporal y complementario a las medidas universales, que traten de eliminar las desigualdades y favorezcan la representación en los ámbitos de la vida pública (el trabajo, la cultura, la participación política) en igualdad de condiciones, más que tratarse de derechos

diferenciados de carácter permanente (Kymlicka y Norman, 1996: 25). Desde esta perspectiva, es necesaria la implementación de políticas de la diferencia dirigidas a las personas con discapacidad en la medida en que existen desigualdades estructurales y simbólicas en diferentes ámbitos de la esfera pública entre personas con y sin discapacidad. Esas políticas se deberían centrar en reducir las desigualdades, derribar las barreras estructurales y simbólicas que consolidan esas desigualdades, a dar los apoyos necesarios conforme a las necesidades de las personas, y tendrían que ser complementarias de aquellas actuaciones de 'accesibilidad universal' o de 'diseño para todos'.

La desigualdad no favorece la identificación con esa identidad compartida de ciudadanía y son algunos grupos, como puede ser el caso de las personas con discapacidad, los que especialmente han podido considerarse excluidos de la misma. La reafirmación de las diferencias grupales, tal y como abogan los teóricos de la *ciudadanía de la diferencia*, puede favorecer la visibilización y conformación de la identidad propia de las personas con discapacidad. Pero, ¿existe una identidad propia de 'personas con discapacidad'? ¿De dónde surge dicha identidad?

Al hablar de identidades, tenemos que distinguir entre identidades colectivas (como puede ser la de las personas con discapacidad) e identidades individuales (que se conforman como suma de identidades colectivas que el individuo asume consciente o inconscientemente). Lo que nos interesa, por lo tanto, en el caso de las personas con discapacidad, es analizar cómo asumen los individuos en su identidad tener una discapacidad (si es que lo asumen) y qué tipo de identidad colectiva de persona con discapacidad se asume (una identidad conforme a los parámetros médicos, una identidad diferenciada y reivindicativa como la asumida en el caso de los movimientos de vida independiente...), siendo conscientes de que "*pretender que un atributo, en este caso la discapacidad, sintetice la identidad del sujeto, es operar una reducción que permite controlar su otredad y subsumirla a la mismidad*" (Almeida et al., 2010: 37), en tanto que al nombrarse una realidad determinada como discapacidad se define al sujeto y su intervención sobre él. Por lo tanto, la identidad de las personas con discapacidad es una identidad construida desde fuera.

El modelo social ha cuestionado que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en función de términos médicos relativos a las deficiencias personales (físicas, sensoriales o intelectuales), pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos (profesionales del campo sanitario) los que definen la identidad de los otros, los discapacitados (Barton, 1998: 25). Sin embargo, esta asunción de una identidad colectiva y (atomizada) de '*discapacitado*' ha sido y es bastante frecuente: el sentimiento de pertenencia de la persona a una identidad definida por el tipo concreto de deficiencia médica (lesionados medulares, personas con síndrome de Down, sordos...). La identidad viene definida por el diagnóstico médico de la deficiencia y, por lo tanto, podemos encontrarnos con tantas identidades construidas de '*discapacitado*' como tipos de enfermedades, deficiencias y subdeficiencias se puedan diagnosticar. De la misma manera, esta identidad se reproduce y se construye en las asociaciones de referencia, que por lo general también se fundan y operan de acuerdo con esta clasificación médica

atomizada. Otras veces, la construcción de la identidad se construye de acuerdo con los cinco grandes tipos de discapacidades: física, auditiva, visual, intelectual y mental. Esto no deja de tener un origen netamente médico, pues priman más las clasificaciones médicas de las deficiencias que la experiencia social de la discapacidad (principalmente, la experimentación de las barreras estructurales y simbólicas en el entorno social).

Si bien ahora en España está en auge el concepto de diversidad funcional, que trata de construir una identidad en positivo del colectivo para redefinir su posición en la sociedad, entendiendo la discapacidad no como un déficit en el funcionamiento sino una diversidad en el mismo, también surge una crítica al propio concepto de 'diversidad'. Esta crítica alude al concepto de diversidad entendido como un eufemismo políticamente correcto para negar la diferencia y la desigualdad y convertir esas diferencias en 'multiculturalismo (neo)liberal'<sup>34</sup>, en un mero producto de consumo más en los mercados capitalistas (las personas con discapacidad como 'target' al que dirigir productos especializados). En ese sentido, el término diversidad camuflaría las diferencias y desigualdades existentes entre determinados grupos sociales y el grupo dominante o lo que se consideraría la normalidad, pues "todos seríamos diversos" (con su equivalente "todos tenemos discapacidades").

Como señalan Almeida et al (2010, 35), esta idea de diversidad se relacionaría con teorías sociológicas funcionalistas, que enmascararían la desigualdad: *"la variedad de los sujetos y la abundancia de distintas capacidades, intereses, potencialidades, son la base para argumentar que cada uno tiene una función en el conjunto social y debe desarrollarla "lo mejor que pueda", con el objetivo de que el todo funcione armoniosamente. El funcionamiento armónico y equilibrado del todo social está vinculado a la complementariedad de las capacidades de unos y otros, y cada función adquiere sentido dentro de la lógica del todo. Esta interpretación del funcionamiento social y de la diversidad encubre que hay funciones, tareas, capacidades, más valoradas socialmente que otras, otorgando más prestigio, más poder, más reconocimiento social"*.

Para estos autores *"el uso naturalizado de la idea de diversidad en el campo de la discapacidad esconde mayor perversión que el uso de cualquier otra idea, aún aquellas más tradicionales y conservadoras que inscriben a la misma en la visión de la tragedia personal o de la disfunción social a ser rehabilitada"* (Almeida et al., 2010, 35-36), debido a la ambigüedad del concepto, su referencia a lo natural, su corrección política y a sus fundamentos en las ideas de equivalencia y evidencia, borrando las relaciones de poder y la organización social existentes y obviando las necesidades específicas de esos colectivos 'diversos'. Hablar de diversidad como algo natural y positivo, desde lo políticamente correcto, supone enmascarar la desigualdad y la exclusión, pues, siguiendo a estos autores, se entendería dicha exclusión como producto natural de su diversidad, cuando la discapacidad es una producción social en

---

<sup>34</sup> Almeida et al. (2010, 29): "Una de esas palabras es la palabra diversidad, cuyo uso generalizado, naturalizado, ha indultado, perdonado su calidad de absoluto eufemismo. Diversidad como sinónimo de discapacidad, de pobreza, de diferencia, de desigualdad. Pareciera englobar diferencias de género, etnia, cultura, clase social, generación, lenguaje".

un marco de relaciones asimétricas sobre una normalidad arbitraria, que conducen al colectivo a la exclusión o a la inclusión excluyente (Almeida et al., 2010: 39).

Si entendemos entonces la discapacidad como una construcción social, y la construcción de la identidad de las personas con discapacidad a partir de la definición del otro, 'de lo normal', es importante analizar cómo operan esos mecanismos de 'imposición' o definición externa, desde fuera, de esas identidades. Volvemos de nuevo a las reflexiones sobre el habitus de la discapacidad y el cuerpo de Ferrante y Ferreira, a las que ya hemos hecho mención, en la medida en que nos pueden ayudar a analizar cómo se conforma la identidad de las personas con discapacidad, a partir del campo de la salud. Si abordamos el estudio de la interacción de las condiciones estructurales con las prácticas cotidianas de las personas con discapacidades en torno al habitus, considerando que se encarnan unas formas de dominación procedentes del campo de la salud, lo importante es ver cómo se consolidan esas formas de dominación en la interacción simbólica y las representaciones culturales.

Ya hice mención unas páginas atrás al concepto de *discapacitación sinecdótica*, partiendo de la sinécdoque, un tropo (figura literaria) en el que una parte de algo es usada para representar el todo. Como decíamos, en la interacción de la persona con discapacidad con el entorno y las personas que forman parte del mismo, de acuerdo con las representaciones culturales dominantes de la discapacidad provenientes del campo de la salud, por lo general se produce lo que podríamos llamar como *minusvaloración* o *discapacitación sinecdótica*, en el sentido de que se confunde la parte (una limitación funcional que es parcial) con el todo (una falsa restricción total de la autonomía). Por poner un ejemplo, una persona con una restricción parcial de la autonomía derivada de una deficiencia física sufriría en las prácticas relacionales esa discapacitación sinecdótica en cuanto la persona que le apoya para suplir esa falta de autonomía no tiene en cuenta su opinión o su decisión de cómo suplir o intervenir ante esa falta de autonomía, o bien cuando el profesional de la salud no tiene en cuenta la experiencia del *discapacitado* a la hora de prescribir y planificar un tratamiento, una rehabilitación o cualquier otra atención, recurso o servicio que pudiera recibir. Nos encontraríamos en este caso con una actuación inconsciente, tal vez bien intencionada, derivada de unas representaciones simbólicas *paternalistas* de la discapacidad, que tiene el efecto pernicioso de limitar la capacidad de toma de decisiones y, por lo tanto, la autonomía de la persona con discapacidad. Al mismo tiempo, condicionaría la identidad del individuo, sus límites y sus posibilidades, de modo que la visión que conforma el otro de ti como persona con discapacidad actuaría generalmente como profecía autocumplida, definiendo la identidad del individuo con discapacidad, como limitado, sin (suficiente) autonomía.

Para analizar la identidad social de las personas con discapacidad se precisa, por lo tanto, de un análisis *experiencial* que tiene implicaciones tanto en la vida cotidiana como en la relación con las instituciones sociales. Morris o Shakespeare son algunos de los autores que más han analizado la *experiencia* de la discapacidad y el papel que juega la cultura en la opresión o discriminación del colectivo (Barnes, 1998: 64). La discriminación de las personas con discapacidad, por consiguiente, no tiene exclusivamente su origen en relaciones de producción materiales, sino que existen

también factores subjetivos, tanto con respecto a prejuicios<sup>35</sup> que se originan en las representaciones culturales de las personas con discapacidad, como en las propias identidades individuales de las mismas (Shakespeare, 1994).

Volviendo al punto de partida de este apartado, para reducir estos factores subjetivos que originan y legitiman la discriminación de las personas con discapacidad, son importantes las políticas de la diferencia y de reconocimiento, que al mismo tiempo que se apliquen para reducir desigualdades existentes, operen también en el ámbito de la concienciación y la visibilización. El desarrollo de las luchas políticas de identidad colectiva de los nuevos movimientos sociales de las personas con discapacidad (movimientos por una vida independiente) ha permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterprete de un modo positivo (Oliver, 1998: 49), aunque cabe discutir si esa reinterpretación es asumida por todo el colectivo o sólo por los grupos de vanguardia que forman parte de estos movimientos y, como veíamos, si esas concepciones de la diversidad son siempre positivas para las personas con discapacidad.

Las *políticas de la diferencia*, como señalábamos anteriormente, abogan por el reconocimiento y protección por parte de los Estados de aquellas identidades diferenciales, por la existencia de derechos diferenciales de los grupos en función de su identidad (habitualmente perseguida o excluida por su condición minoritaria), que favorezcan su integración y reconocimiento en la sociedad. Es por ello que son interesantes actualmente en el análisis sociológico de la discapacidad, pero ¿cómo aplicarlas correctamente evitando el gueto o la segregación?

Actualmente, algunos colectivos de personas con discapacidad, como es el caso de determinadas comunidades sordas, reivindican una identidad cultural diferenciada, con una cultura y una lengua propia. En ese sentido, la ley que ordenaba la lengua de signos como lengua oficial del Estado supuso un reconocimiento por parte del mismo de la existencia de un idioma específico, aunque éste no implique necesariamente una identidad ni una cultura diferenciada. Estas posturas más radicales en la valoración de estas identidades se enfrentan a la identidad colectiva que representa toda la ciudadanía, y, al mismo tiempo, chocan con la identidad de otras personas con discapacidad o incluso de todo el colectivo.

Al respecto, la construcción de una ciudadanía inclusiva que tenga en cuenta y acepte la diversidad<sup>36</sup>, los derechos de las minorías, como un valor más que como un peligro, un activo que enriquece a las sociedades (Etxeberria, 2008), facilitando (formalmente) estas identidades, debe ir acompañado de una visibilización y lucha contra las desigualdades históricas, cuyo origen es eminentemente social. El reconocimiento de las 'minorías' no puede ser meramente formal, ha de ir acompañado de políticas que transformen la estructura social. Es relevante, por lo tanto, analizar tanto la construcción de la identidad de las personas con discapacidad en su vivencia personal como conocer el impacto de las políticas públicas dirigidas al colectivo que se

---

<sup>35</sup> "Este prejuicio no es sencillamente interpersonal (como en Goffman y el interaccionismo simbólico), está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización" (Barnes, 1998: 64)

<sup>36</sup> Como característica intrínseca del ser humano.

desarrollan a partir de dicha identidad.

## 2.8 Resumiendo...

El análisis sociológico de la discapacidad implica tomar una postura crítica con la manera en que se ha construido el concepto de discapacidad y las implicaciones que tiene la atomización de dicho concepto exclusivamente bajo categorías médicas de deficiencias y subdeficiencias. Ese análisis puede realizarse como variable independiente (pues tener una discapacidad favorece unas determinadas condiciones sociales de exclusión) y como variable dependiente (pues en muchas ocasiones es producto de contextos y factores sociales desfavorables).

A la hora de llevar a cabo un análisis sociológico de la discapacidad se han de estudiar tanto las condiciones materiales de existencia como las representaciones simbólicas que originan las desigualdades, la exclusión o discriminación de las personas con discapacidad en nuestras sociedades y que construyen la identidad del colectivo. El análisis debe desentrañar y hacer visibles los procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo la exclusión social de las personas con discapacidad en las prácticas sociales cotidianas y en el ejercicio de su vida pública, articulando en su análisis la perspectiva estructuralista y la perspectiva interaccionista, analizando la vivencia de la discapacidad.

No obstante, considero fundamental que la teoría sociológica que se produzca sobre discapacidad vaya ligada a la *praxis social*. Basándose en ese análisis, ha de recomendar y, si es preciso, reivindicar actuaciones encaminadas a la accesibilidad y la igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Su objetivo primordial ha de ser mejorar las condiciones de existencia de las personas con discapacidad, en igualdad que el resto de la población. Es la praxis social la que dotaría de sentido al estudio sociológico de la discapacidad. Por lo tanto, conforme a lo planteado, la teoría sociopolítica de la ciudadanía puede ser útil para poner en relación los tres ejes: teoría, investigación empírica y praxis social, facilitando un marco de análisis estructural aplicable a una sociedad concreta, al mismo tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad.

La ciudadanía, como hemos visto, es tanto estatus como proceso y expresión de una identidad compartida. El estudio de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad se ha servido principalmente de las teorías de la *ciudadanía de la diferencia*. El análisis de la 'ciudadanía diferenciada' es valioso en cuanto visibiliza la situación de aquellos colectivos que, a pesar del reconocimiento formal de la igualdad de todos los ciudadanos y debido a diferentes condicionantes sociales, se enfrentan a distintas formas de exclusión, formal y real, obstaculizando su plena participación en la vida pública. En el análisis empírico podremos comprobar cómo las personas con discapacidad no disfrutaban de las mismas condiciones de existencia que el resto de la ciudadanía, lo que les sitúa en una posición de desventaja social clara, desde un punto de vista sustantivo. Asimismo, su identidad se ha construido históricamente como una identidad impuesta conforme a parámetros médicos, representación que se ha consolidado en la cultura simbólica de nuestras sociedades. Por lo tanto, las *políticas*

*de la diferencia* han de contemplarse como acciones que traten de reducir tanto las desigualdades y la discriminación existente hacia las personas con discapacidad en la estructura social (mediante medidas de accesibilidad, diseño universal, no-discriminación y acción afirmativa), como actuaciones orientadas al cambio en las representaciones simbólicas de la discapacidad en nuestra cultura (mediante acciones de concienciación y acceso en igualdad de condiciones a los espacios públicos de ciudadanía, así como a través de la presencia normalizada y *digna* en los medios de comunicación). La visibilización digna del colectivo (sin paternalismos) puede suponer también un paso fundamental para evitar la exclusión formal y real que pueda experimentar.

Es importante, por lo tanto, ahondar en el estudio de la identidad de las personas con discapacidad, partiendo del análisis *experiencial* de la discapacidad y sus relaciones con las representaciones simbólicas de la discapacidad predominantes en nuestra cultura. Pero este análisis ha de ponerse necesariamente en relación con las condiciones estructurales que disfruta el colectivo, así como con el contexto socioeconómico actual de desvertebración de los derechos sociales<sup>37</sup> y de flexibilización de las relaciones laborales. Y es abarcando ambas cuestiones como se puede articular el análisis (necesario) de la situación, en tanto que ciudadanos, de las personas con discapacidad, ya que detrás de esta categorización existen factores de exclusión o de desigualdad que obstaculizan el acceso pleno a dicha condición de ciudadanía.

---

<sup>37</sup> "El debate sobre ciudadanía parece mejor dispuesto (...) a abordar los problemas derivados de las identidades y las diferencias culturales que los temas de desigualdad que aborda la ciudadanía social" (Procacci, 1999: 18)

## 3 Objetivos, Hipótesis y Metodología

### 3.1 Interrogantes de investigación

Con esta investigación trato de analizar cómo es el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad desde un punto de vista formal y desde un punto de vista sustantivo, en tanto que, como hemos visto, el estatus formal de ciudadanía no conlleva necesariamente el ejercicio real de la misma en igualdad de oportunidades que el resto de la población. Me fijaré, por lo tanto, en dos aspectos fundamentales en el análisis de la situación de las personas con discapacidad: la desigualdad con el resto de la ciudadanía en el acceso a determinados ámbitos (la educación, el trabajo, el bienestar material –económico-, el acceso a los recursos o la participación social) y los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad, en tanto que nos permitirían conocer también los mecanismos de (re)producción de la desigualdad.

Antes de empezar esta investigación, y durante su desarrollo, surgieron múltiples interrogantes a los que se pretende contestar con este trabajo. Señalo a continuación algunos de ellos, sistematizados en tres dimensiones fundamentales: la condición de ciudadanía formal y sustantiva, la desigualdad por motivo de discapacidad y la construcción de identidad. La presentación posterior de objetivos e hipótesis también responderá a estas tres dimensiones.

#### a) Ciudadanía formal y sustantiva

- ¿Cuál es la concepción social de la discapacidad que emana del marco normativo?
- ¿Esta normativa promueve la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad?
- ¿El marco normativo y las políticas que tienen como destinatarios a las personas con discapacidad garantizan el acceso a la condición de ciudadanía en igualdad de condiciones que el resto de la población?
- ¿Cuál es la brecha existente entre la ciudadanía formal y la ciudadanía sustantiva de las personas con discapacidad?
- ¿Existe una integración efectiva de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho o, por el contrario, continúan existiendo barreras sociales a esa integración?
- ¿Dan respuesta suficiente las políticas públicas a las necesidades de las personas con discapacidad?

#### b) Desigualdad por motivo de discapacidad

- ¿Es la discapacidad una variable estratificadora o un factor de exclusión social en nuestras sociedades?
- ¿Son efectivas la normativa y las políticas públicas dirigidas al colectivo para



reducir las desigualdades económicas, mejorar el acceso al empleo o el nivel educativo?

- ¿Cómo surgen las desigualdades por motivo de discapacidad? ¿Son producto de las barreras y obstáculos del entorno social?
- ¿Cómo llegan las personas con discapacidad, a lo largo de su experiencia vital, a encontrarse en una determinada situación de desventaja en el espacio social?
- ¿Qué mecanismos existen en la (re)producción de la desigualdad de las personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son los mecanismos y procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo esa desigualdad social en el acceso a bienes y recursos, en las prácticas sociales cotidianas y en su vida pública? ¿Cómo afectan al colectivo?

### **c) Construcción de la identidad**

- ¿Qué papel ejerce la discapacidad en la construcción de la propia identidad y cómo ésta define su realidad social?
- ¿En qué medida la representación social que se tiene de la discapacidad condiciona las oportunidades vitales reales de las personas?
- ¿Cómo la práctica cotidiana de las personas con discapacidad incorpora los esquemas de representaciones y prácticas que la ciencia médica o el campo de la salud han consolidado históricamente: el cuerpo bueno-bello-sano como canon regulador y disciplinador?
- ¿Cuál es la presencia y participación de este colectivo en los diferentes espacios de ciudadanía?
- ¿Cómo perciben las propias personas con discapacidad su situación social?

## 3.2 Objetivos e hipótesis

### 3.2.1 Objetivos

La **finalidad principal** de esta investigación *es estudiar la integración efectiva de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho en nuestro país, tanto desde el punto de vista formal como sustantivo.*

Como indicaba, este trabajo contempla tres dimensiones principales de estudio: la condición de ciudadanía formal y sustantiva, la desigualdad por motivo de discapacidad y el proceso de conformación de identidades de las personas con discapacidad, que vienen determinadas por los siguientes **tres objetivos generales**:

- a) Identificar la brecha existente entre la ciudadanía formal (la que se plasma en la normativa existente) y la ciudadanía sustantiva (el ejercicio efectivo de los derechos) de las personas con discapacidad, especialmente en los ámbitos de la educación, el trabajo, el bienestar material y económico, el acceso a los recursos y la participación social.
- b) Analizar las desigualdades por motivo de discapacidad existentes en nuestra sociedad, principalmente en los ámbitos anteriormente mencionados y los factores que influyen en la misma.
- c) Conocer los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad y los mecanismos a través de los cuáles la discapacidad influye en su experiencia vital, convirtiéndose en un factor de vulnerabilidad y desigualdad social.

Los *objetivos específicos* que van a ayudar a abarcar estos objetivos generales en su máxima amplitud, siguiendo las tres dimensiones mencionadas, se enuncian a continuación:

#### **a) Ciudadanía formal y sustantiva**

- Analizar la situación de la población con discapacidad en España desde el punto de vista de la ciudadanía formal, dando cuenta para ello de la principal normativa dirigida a este colectivo desde un punto de vista evolutivo.
- Conocer qué concepción social de la discapacidad, de acuerdo con los modelos y paradigmas mencionados, se desprende de las fuentes legislativas analizadas: si una concepción orientada al desarrollo de la autonomía personal o una concepción asistencial y rehabilitadora.
- Analizar en qué medida se reconoce formal y sustantivamente la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta cada uno de los elementos que la configuran: civil, político y social.
- Analizar el ejercicio y desarrollo efectivo de los derechos de ciudadanía, en particular de los derechos sociales, de las personas con discapacidad en España.

### **b) Desigualdad por motivo de discapacidad**

- Comprobar en qué medida la discapacidad es una variable que condiciona la posición en la estructura social de las personas que la tienen.
- Estudiar las causas subyacentes a esa desigualdad por motivo de discapacidad.
- Identificar otros posibles factores relacionados que influyen en la desigualdad por motivo de discapacidad.
- Analizar la efectividad de las políticas públicas dirigidas al colectivo para reducir las desigualdades económicas, mejorar el acceso al empleo y aumentar los resultados educativos.
- Conocer cómo son los procesos y mecanismos de (re)producción de las desigualdades por motivo de discapacidad y cómo éstos condicionan la experiencia vital de las personas con discapacidad.
- Analizar cómo han evolucionado las desigualdades por motivo de discapacidad en el período de crisis económica.
- Analizar las diferencias existentes en la inclusión/exclusión como ciudadanos de las personas con discapacidades atendiendo al tipo de discapacidad: físicas, sensoriales (auditivas y visuales), intelectuales y enfermedades mentales.

### **c) Construcción de la identidad**

- Identificar el papel que ejerce la discapacidad en la construcción de la identidad y en la experiencia vital de las personas con discapacidad.
- Analizar las representaciones sociales que se tienen sobre este colectivo (barreras simbólicas) y cómo éstas influyen en la experiencia vital de las personas e interactúan con las barreras estructurales.
- Conocer cómo percibe la población con discapacidad su situación social y su integración.
- Estudiar la asimilación de la concepción de la discapacidad propia del campo de la salud en la vida cotidiana de las personas con discapacidad.

### **3.2.2 Hipótesis**

La **hipótesis principal** de esta investigación, quizás obvia pero pertinente, es que a pesar de que las personas con discapacidad disponen de la mayoría de los derechos de ciudadanía formal en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, no existe una integración efectiva de la población con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho desde un punto de vista sustantivo.

A pesar de la obviedad de la hipótesis, considero que es importante poner de manifiesto esa falta de integración y la desigualdad existente, si bien más importante

explicarla, identificando los factores que influyen en ello. Atendiendo de nuevo a las dimensiones ya mencionadas (la condición de ciudadanía desde un punto de vista formal y sustantivo, la desigualdad por motivo de discapacidad y la construcción de identidad), podríamos distinguir otras **tres hipótesis generales**:

- Existe una importante brecha entre los derechos formales de ciudadanía *garantizados* en nuestro ordenamiento jurídico y el ejercicio efectivo de los mismos, particularmente evidente en el acceso al empleo y en la situación económica, debido a la desconexión existente entre los derechos de ciudadanía y las exigencias de un mercado de trabajo que en las sociedades capitalistas opera bajo la lógica de la maximización del beneficio.

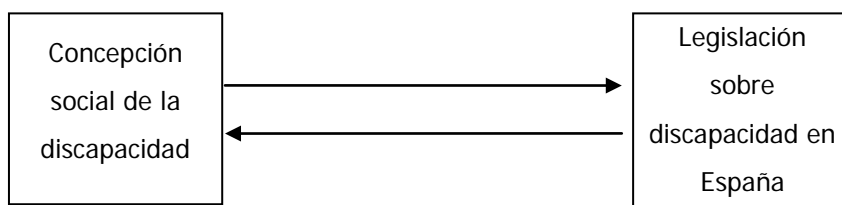
- Las personas con discapacidad se encuentran en una posición social significativamente inferior que aquellas que no tienen discapacidad y, debido a esa desigualdad por motivo de discapacidad, el colectivo presenta una mayor vulnerabilidad a la exclusión.

- Los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad y de (re)producción de las desigualdades sociales que experimenta el colectivo vienen condicionados por las prácticas y representaciones sociales que la sociedad tiene de la discapacidad como una 'condición de inferioridad'.

Más allá de estas hipótesis principales, quisiera identificar algunas otras hipótesis secundarias que trataré de contrastar con este trabajo y que presento a continuación para cada una de las dimensiones del estudio.

### **a) Ciudadanía formal y sustantiva**

• La concepción social que se tiene de la discapacidad influye en la legislación que se realiza sobre el colectivo, a la vez que dicha legislación, como instrumento de referencia de las políticas sociales públicas y privadas hacia la integración del mismo, influye en la concepción social que se tiene del mismo. Esto es, hay una retroalimentación entre la concepción social de la discapacidad y la legislación referente al colectivo.



• La legislación actual en materia de discapacidad se encuentra en estos momentos en un proceso de evolución desde el paradigma de la rehabilitación hacia el paradigma de la autonomía personal. Sin embargo, aún se reproducen y entran en contradicción ambos paradigmas en el marco legislativo español.

• Paralelamente a esa evolución paradigmática en la concepción social de las

personas con discapacidad, y como resultado de la misma, se han desarrollado nuevos derechos que, al menos en el plano formal, favorecen el acceso a una ciudadanía plena de las personas con discapacidad.

- Por el contrario, y como última hipótesis de esta dimensión, no existe una integración efectiva de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, pues continúan existiendo barreras reales a la inclusión.

### **b) Desigualdad por motivo de discapacidad**

- Tener una discapacidad implica una mayor dificultad para acceder al mercado de trabajo y una menor posición en el mismo entre aquellos que acceden.

- En el ámbito educativo, tener una discapacidad implica alcanzar un menor nivel educativo y mayores barreras para el acceso a la educación.

- En términos económicos, tener una discapacidad implica una menor probabilidad de obtener ingresos altos al mismo tiempo que un mayor gasto para la cobertura de necesidades.

- La crisis económica ha hecho que las desigualdades entre personas con y sin discapacidad aumenten.

- Las desigualdades en las distintas esferas señaladas son mayores para las personas con discapacidad intelectual, mientras que son las personas con discapacidad sensorial las que presentan por lo general menores dificultades para su inclusión social.

- Las desigualdades por motivo de discapacidad son producidas por las barreras existentes en el entorno social, en tanto que se le atribuye a la persona con discapacidad una 'condición de inferioridad', lo que implicaría, bajo esta concepción social, una peor posición social para estas personas.

- La discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la discapacidad, condiciona la experiencia vital del individuo y define su posición social (de desventaja) en el espacio social.

- Tanto la configuración de los diferentes espacios sociales como las relaciones sociales que se establecen entre personas con y sin discapacidad ayudan a perpetuar las desigualdades por motivo de discapacidad.

### **c) Construcción de la identidad**

- La discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la discapacidad, condicionan la experiencia vital del individuo y definen su identidad.

- La identidad de las personas con discapacidad se ha construido históricamente como una identidad impuesta conforme a parámetros médicos, representación que se ha consolidado simbólicamente en nuestras sociedades, caracterizada por la negación de la autonomía de las personas.

- Esas representaciones sociales que se tienen de la discapacidad, en tanto

condición de inferioridad (o limitación total de la autonomía) definen las oportunidades vitales a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad.

- Las regulaciones y disciplinamientos estéticos y médicos propios del campo de la salud son incorporados en la práctica cotidiana de las personas con discapacidad, lo que modela un cuerpo no-normal o no-legítimo frente al canon corporal imperativo de dicho campo.

- El movimiento asociativo o bien el activista favorecen la toma de conciencia y reconfiguración de la identidad de las personas con discapacidad así como su visibilización pública.

- La percepción de su situación por parte de las personas con discapacidad es muy diversa, pudiendo abarcar desde la aceptación al rechazo de su situación, al igual que las expectativas sociales que tiene 'el otro' hacia ellos, lo que está condicionado por variables como la posición social de partida, vivir en un entorno central o periférico, el nivel educativo, el sexo, el momento en que se produce la discapacidad o el tipo de discapacidad.

### 3.3 Metodología

A la hora de llevar a cabo esta investigación y cumplir con los objetivos propuestos, he pretendido analizar tanto las condiciones materiales de existencia y la posición de las personas con discapacidad en la estructura social, como las representaciones simbólicas que originan las desigualdades y la exclusión de las personas con discapacidad en nuestra sociedad y que ayudan a configurar tanto la identidad individual como una identidad colectiva. En el análisis, por tanto, se ha tratado de identificar y a la vez desentrañar y hacer visibles los procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo la exclusión social de las personas con discapacidad en las prácticas sociales cotidianas y en el ejercicio de su ciudadanía, articulando mediante triangulación metodológica diferentes técnicas de recogida y análisis de datos de carácter cuantitativo y cualitativo (uso de fuentes estadísticas secundarias, grupos de discusión, entrevistas en profundidad), lo que permite un conocimiento de la realidad más profundo y complejo (Cea D' Ancona, 2001: 51-59).

Se ha empleado una metodología cualitativa (análisis del discurso legislativo, entrevistas en profundidad, grupos de discusión) para estudiar los procesos de conformación de la identidad así como de exclusión social de las personas con discapacidad, partiendo del análisis experiencial de la discapacidad y sus relaciones con las representaciones simbólicas de la discapacidad predominantes en nuestra cultura y nuestra sociedad. Representaciones simbólicas que a su vez se reflejan en la normativa relacionada con este fenómeno. Este análisis complementa al análisis cuantitativo, realizado a partir de fuentes estadísticas secundarias, que da cuenta de las condiciones estructurales del colectivo, su posición social, particularmente en el contexto socioeconómico de crisis de los últimos años, de desvertebración de los derechos sociales y de flexibilización de las relaciones laborales. De esta manera, si mediante la metodología cuantitativa podemos conocer la posición social de las personas con discapacidad y, en cierta medida, identificar las causas de la misma (en términos de causa-efecto), a través de la perspectiva cualitativa estudiaremos estos fenómenos desde un punto de vista *comprensivo*, para explicar los mecanismos sociales por los que se produce esa desigualdad por motivo de discapacidad.

Cuatro son, por tanto, las principales técnicas de investigación que hemos utilizado: el análisis de fuentes estadísticas secundarias, el análisis de fuentes documentales, la entrevista en profundidad y el grupo de discusión. La investigación comprendería, metodológicamente, tres grandes bloques:

1. El análisis de contenido y del discurso de la normativa sobre discapacidad.
2. El análisis estadístico de fuentes secundarias.
3. El trabajo de campo y análisis cualitativo tanto de entrevistas en profundidad como de grupos de discusión.

Desarrollamos a continuación cada uno de ellos.

### 3.3.1 El análisis del discurso de la normativa sobre discapacidad

Esta parte del trabajo se enmarca, conforme al ámbito de estudio de la sociología jurídica, en el análisis tanto del *contenido* como del *discurso* de la normativa jurídica sobre discapacidad en España, en tanto que es *efecto* de una concepción social<sup>38</sup> determinada de la discapacidad y sirve a unos determinados *propósitos*, de *legitimación* de una situación social existente o de una situación social a la que aspirar (según la concepción social de la que emane dicha legislación), como tendremos ocasión de comprobar.

Este análisis es necesario para responder a los objetivos específicos de la primera dimensión mencionada, la 'Ciudadanía formal y sustantiva', y tratar de contrastar sus hipótesis.

En el enfoque cualitativo, el lenguaje aparece como objeto de la investigación, que hay que analizar e interpretar; en este tipo de análisis lo que interesa es el *sentido* de lo que se dice, lo que connota en el discurso y se carga de significación. Siguiendo a Luis Enrique Alonso, el enfoque cualitativo se orienta a la "investigación de los procesos de producción y reproducción de lo social a través del lenguaje y de la acción simbólica" (Alonso, 1998: 45). En este caso, centrándome en el análisis del discurso, la sociología jurídica lo concibe como herramienta clave para el estudio de los fenómenos jurídicos pues, tal como señala Foucault (2008: 13), "el discurso está en el orden de las leyes".

Así, para el análisis documental de los textos jurídicos que son objeto del estudio, se han tenido en cuenta algunos elementos fundamentales característicos del **análisis de contenido** y el **análisis del discurso**, como son:

- el estudio de las posiciones discursivas de las diferentes fuentes normativas;
- el análisis de las cadenas de significantes que aparecen en el discurso legislativo, relativas a la discapacidad;
- los simbolismos del lenguaje empleado en los textos, derivados de diferentes disciplinas científicas y técnicas;
- las oposiciones discursivas entre leyes (personas con discapacidad/ sociedad; integración/ exclusión; protección y asistencia/ derechos; dependencia/ autonomía, entre otras);
- los campos semánticos sobre los que se sitúa el discurso, etc.

El mayor énfasis del análisis se ha realizado en las dos anteriores leyes marco sobre discapacidad (*Ley de integración social de los minusválidos* –LISMI- y *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* -LIONDAU-) existentes en nuestro ordenamiento jurídico, así como en la nueva *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, texto refundido de las anteriores, y principalmente en los preámbulos y exposiciones de motivos de las mismas, pues es en ellos donde se plasman los principios rectores de las normas, esto es, los fundamentos filosóficos, éticos, sociales

---

<sup>38</sup> Y, siguiendo a Foucault, podríamos decir que *científica* y *paradigmática* (Foucault, 2008).



y/o políticos que les dan origen. Sin embargo, tampoco nos hemos acotado a estas tres normas, sino que vamos a analizar la principal normativa existente para conocer también de qué manera nuestro ordenamiento jurídico confiere a las personas con discapacidad sus derechos de ciudadanía.

Con el estudio de las *fuentes legislativas* se puede conocer, por lo tanto, de qué manera se definen los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad desde el punto de vista formal, pues en las mismas se desprende un discurso concreto sobre la concepción del colectivo en cuestión y el tratamiento que han de darle los poderes públicos.

Conforme a lo expuesto en el marco teórico, las principales dimensiones de análisis normativa son las siguientes:

- Evolución de la concepción de discapacidad en la normativa marco, con respecto a las siguientes dimensiones:
  - Rehabilitación
  - Protección
  - Inclusión social
  - No-discriminación
  - Igualdad de oportunidades
  - Autonomía personal
  - Accesibilidad
- Desarrollo y garantía de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad:
  - Derechos sociales:
    - Inserción laboral de las personas con discapacidad.
    - El acceso a la educación inclusiva.
    - La protección social: prestaciones sociales y económicas.
    - La atención a las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal
    - Las medidas fiscales en beneficio de las personas con discapacidad.
  - Derechos civiles:
    - Incapacitación.
    - Derecho penal: régimen procesal y régimen penal penitenciario.
  - Derechos políticos: derecho al sufragio.

### 3.3.2 El análisis estadístico de fuentes secundarias

Para analizar el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España desde un punto de vista sustantivo y, por tanto, estructural, identificando las condiciones sociales desiguales que experimenta este colectivo en comparación con la población sin discapacidad, vamos a utilizar los datos recopilados a través de diversas fuentes estadísticas secundarias a nivel estatal y europeo.

En los últimos años, en España han mejorado enormemente las fuentes de información estadística sobre discapacidad y, en particular, aquellas relativas a sus condiciones sociolaborales. Gracias a los avances tecnológicos, las macroencuestas sobre discapacidad de 1986, 1999 y 2008 (la última de ellas, denominada Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD), se han visto complementadas por otras operaciones estadísticas de enorme valor instrumental para conocer la situación social de las personas con discapacidad en España. Sin embargo, una de las mayores dificultades para analizar la realidad de la población con discapacidad es cómo entendemos y, a la postre, medimos y operativizamos la discapacidad.

Como ya se indicaba en el marco teórico, el concepto de discapacidad es un constructo social en constante evolución, cuya definición puede variar según el contexto histórico, geográfico, cultural y social en el que nos encontremos. Por lo tanto, la delimitación de quiénes son o no personas con discapacidad no es clara y está sujeta a una interpretación más o menos arbitraria. En los últimos años se ha consolidado la idea de que la discapacidad es el resultado de la interacción entre el estado funcional de la persona y su entorno físico y social, como se ha reflejado, con matices, en documentos internacionales de la ONU o de la OMS, ya sea respectivamente en la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* o en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, CIF* (OMS, 2001).

Como veremos, el problema surge al operativizar esa concepción de la discapacidad: cómo medir (ya sea en una encuesta o en un registro) ese producto de la interacción entre el estado funcional de la persona y su entorno. En ese sentido, de cara a la obtención exhaustiva de una serie de indicadores que analicen la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, nos vamos a encontrar desde fuentes estadísticas que optan por una operativización restringida, en las que se considera que las personas con discapacidad son aquellas que se encuentran reconocidas y registradas como tales, es decir, que cuentan con un certificado de reconocimiento de una discapacidad superior o igual al 33% de acuerdo con las formas de medición del sistema de valoración oficial (como en la serie 'El empleo de las personas con discapacidad'), hasta interpretaciones más laxas, que identifican a las personas con discapacidad como aquellas que tienen alguna limitación para realizar actividades cotidianas o "normales" debido a algún problema de salud o enfermedad que dure o vaya a durar al menos 6 meses, sin necesariamente definir ni clasificar cuáles serían esas actividades cotidianas (como en el caso de la 'Encuesta de Condiciones de Vida').

Estas diferentes formas de entender la discapacidad que se presentan en las fuentes implican necesariamente dificultades para el uso comparativo entre las

mismas, aunque no le restan potencial analítico global, pues como ya se ha indicado en otras ocasiones (ODISMET, 2014) se encuentran tendencias comunes en todas las fuentes: una desigualdad en el acceso a los espacios de ciudadanía (social, laboral, económico, educativo...), condicionada por las limitaciones funcionales en la actividad por motivos de salud o discapacidad, no tanto porque esas limitaciones afecten a las actividades, sino por las barreras experimentadas en el entorno por el hecho de tener una discapacidad.

### 3.3.2.1 Fuentes estadísticas utilizadas.

Enumeramos y describimos a continuación cada una de las fuentes estadísticas utilizadas<sup>39</sup>:

– La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)* es hasta el momento la tercera de una serie de macroencuestas sobre discapacidades que tienen por objeto dar respuesta a la demanda de información sobre este colectivo por parte de las Administraciones Públicas y del tercer sector de la discapacidad. Precursoras a la EDAD 2008 son la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM, 1986) y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS, 1999). Estas encuestas cubren información sobre discapacidad, dependencia, envejecimiento de la población y estado de salud de la población residente en España, si bien el largo tiempo entre unas y otras y los cambios de concepción de la discapacidad entre ellas dificultan la comparación. La metodología de la EDAD está basada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), vigente en ese momento. El haber transcurrido más de seis años desde la realización de la encuesta hace que muchos de sus datos estén desactualizados, razón por la cual se opta por el uso de otras fuentes estadísticas más recientes, aunque quizás menos exhaustivas, si bien existen hay información que sólo puede extraerse de esta fuente al tratarse precisamente de una encuesta generalista.

– La *Estadística sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)*, realizada anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE), proporciona información de la relación con el mercado laboral de la población en edad activa que cuenta con certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012. Esta operación integra la información derivada de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Población Activa con los datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), ampliándose desde 2012 con la información de las medidas que fomentan el empleo y el empleo protegido provenientes de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), información sobre percepción de

---

<sup>39</sup> Algunas de estas fuentes estadísticas, disponibles públicamente, han sido utilizadas en publicaciones y otros trabajos anteriores en los que he colaborado. Particularmente, buena parte de ellas se han utilizado en el diseño y desarrollo para Fundación Once del Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET): [www.odismet.es](http://www.odismet.es). Muchos de los datos explotados en los capítulos dedicados a la educación, el empleo o la protección social, provienen de este trabajo.

prestaciones procedente del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS) y datos sobre dependencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

– La *Estadística sobre el Salario de las Personas con Discapacidad (SPD)* también está realizada por el INE en colaboración con el IMSERSO, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Fundación ONCE. Los primeros datos, relativos a 2010, aparecieron en 2013. Esta estadística analiza la distribución salarial de los trabajadores con discapacidad por cuenta ajena en términos comparativos con los asalariados sin discapacidad. Utiliza la información derivada de una integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Estructura Salarial (EES) con los datos administrativos registrados en la BEPD y con los facilitados por la TGSS sobre fomento al empleo. Como la EES tiene carácter cuatrienal (y el último dato disponible es de 2010), la información anual (2011) se actualiza a partir de la Encuesta Anual de Estructura Salarial (EAES), que proporciona estimaciones de la ganancia bruta anual por trabajador comparables con datos de la EES si bien con menor nivel de detalle. En esta serie estadística se recoge información sobre las personas que poseen certificado de discapacidad, es decir, aquellas con grado de discapacidad reconocido superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012.

– *Estadísticas de contratación de personas con discapacidad* y estadísticas recogidas en el *Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2013* elaborado por el Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE). Complementando la información del mercado laboral recogida en las estadísticas anteriores, estos datos se recogen a través de la base de datos de los Servicios Públicos de Empleo y se difunden a través del Observatorio de las Ocupaciones del SEPE, mensualmente, trimestralmente y anualmente. En la información estadística mensual se recogen los contratos acogidos a medidas de fomento del empleo (según Ley 12/2001), diferenciándose los que afectan a colectivos bonificados y a los colectivos de fomento de la contratación indefinida, así como los temporales formalizados con otros colectivos especiales, entre los que se encuentra la población con discapacidad. En el Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2013 se tienen en cuenta “todos los contratos realizados a personas con discapacidad que se han registrado a lo largo de 2013 en los Servicios Públicos de Empleo, sean o no específicos del colectivo (se suman los contratos mecanizados firmados por personas que han declarado su discapacidad en la demanda de empleo o lo han manifestado en el propio contrato) (Observatorio de las Ocupaciones, 2014: 28).

– La *Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012* en España, que pertenece al *European Disability and Social Integration Module (EDSIM)*, módulo específico *ad hoc* de la Encuesta Europea de Salud (EES). Esta operación analiza la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española, identificando a las personas con discapacidad a partir de la definición del concepto que establece la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF). Así, se considera persona con discapacidad aquella

que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico y/o limitación en las actividades básicas) como una limitación para la realización de actividades de la vida diaria. Esta encuesta proporciona información, entre otra, sobre problemas de salud de larga duración de la población, limitaciones que estos causan para el desarrollo de las actividades habituales; cuantificación de la población con dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana; identificación de barreras que limitan la participación social de las personas, prestando especial atención a las que tienen un origen en los problemas de salud o en las limitaciones en las actividades básicas, etc.

– *La Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT) -en inglés, The labour market policy (LMP) database-*, es recogida por EUROSTAT y proporciona información sobre las acciones públicas en el mercado laboral dirigidas a los grupos de personas con dificultades de acceso al mismo, entre los que se incluye la población con discapacidad. Estas estadísticas hacen posible la comparación de los datos de las políticas del mercado de trabajo en los países miembros, incluyendo un apartado dedicado al *empleo con apoyo y rehabilitación*.

– El *módulo ad-hoc "Employment of Disabled People 2011"*, de la *European Labour Force Survey (EU-LFS)*, recoge información comparada a nivel europeo sobre limitaciones en la actividad por motivo de salud y discapacidad, y su relación con la formación y el empleo. Para esta fuente se consideran personas con discapacidad aquellas que señalan tener limitaciones en sus actividades básicas de la vida diaria.

– *La Encuesta de Condiciones de Vida de la Unión Europea (EU-SILC)* y, fundamentalmente, *la Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)*, que es la fuente de datos de la EU-SILC para España. Las Estadísticas de la Unión Europea sobre la Renta y las Condiciones de Vida –*Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)*– se pusieron en funcionamiento en 2004 en sustitución del Panel de Hogares de la Unión Europea (POGHE) y agrupan en la actualidad a todos los miembros de la UE, más Islandia y Noruega. Estas estadísticas sirven para analizar los resultados de los países que forman parte de la Unión Europea en la lucha contra la pobreza y la exclusión social, proporcionando información, entre otras dimensiones, sobre empleo, actividad, formación, ingresos, pobreza, privación material o transferencias sociales. Incluye además preguntas acerca del estado de salud de la población. En este trabajo se han recogido datos hasta 2013, analizando tanto los estatales como la comparativa internacional. Aunque se dota de una definición laxa de discapacidad como limitación funcional que hace que puedan surgir dudas metodológicas en su uso (Rodríguez, 2013), la Comisión Europea ha defendido la validez de esta encuesta para analizar la situación de las personas con discapacidad, en la medida en que su aproximación a la medición de la misma coincide con el modelo social de la discapacidad (Zaidi, 2011). De hecho, en EUROSTAT se hace mención expresa a la explotación de datos específicos sobre discapacidad a partir de la EU-SILC.

– *Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. El anuario recopila los principales datos macroeconómicos y sociales sobre mercado de trabajo, inmigración y emigración, formación profesional y medidas de apoyo al empleo; condiciones de trabajo y relaciones laborales y prestaciones de seguridad social y otra

protección social en España. Este anuario ofrece las Cuentas Integradas de Protección Social en términos *SEEPROS*, para analizar las prestaciones sociales dirigidas al colectivo de personas con discapacidad (denominadas en la *función de invalidez*). De este anuario se obtienen también los principales datos sobre las *Medidas de Apoyo a la Creación de Empleo (ACE)* existentes en nuestro país, desagregadas por comunidades autónomas. Estas medidas comprenden aquellas actuaciones establecidas por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social en materia de apoyo a la creación de empleo, y, dentro de estas, a las diferentes políticas de integración laboral de las personas con discapacidad. También este anuario recoge la información relativa de las pensiones no contributivas y prestaciones de la LISMI, facilitada por el IMSERSO mediante la explotación del fichero de gestión de estas prestaciones, y las cifras sobre pensiones asistenciales, obtenidas por la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social, mediante la explotación del fichero de gestión de estas pensiones.

– El *Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS)* es un instrumento diseñado por EUROSTAT para hacer presentar de forma comparativa los datos de protección social de los países miembros de la Unión Europea. En España, las principales fuentes de información para recoger los datos son las Cuentas de Liquidaciones Presupuestarias del Sistema de la Seguridad Social, del Servicio Público de Empleo Estatal, y de Clases Pasivas del Estado.

– Las estadísticas del *Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)*, del IMSERSO, que si bien es una fuente que cuenta con graves carencias de información y que no permite mostrar información desagregada, si nos da una idea de la cobertura y alcance de las prestaciones (económicas o servicios) del SAAD entre aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia funcional.

– La *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, elaborada por la Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, en cooperación con los servicios estadísticos en materia de Educación de las Comunidades Autónomas. Esta operación estadística proporciona anualmente (siendo la unidad temporal el curso escolar) información sobre la actividad educativa de los centros docentes públicos y privados, sus recursos humanos, las características del alumnado matriculado y los resultados académicos de todas las enseñanzas de Régimen General no universitarias, de Régimen Especial y de Educación de Adultos. En estas estadísticas se recoge información sobre el alumnado con necesidades educativas especiales, con carácter permanente y por motivo de discapacidad, valorado como tal por los correspondientes equipos psicopedagógicos.

### 3.3.2.2 *¿Cómo identifican a la población con discapacidad las fuentes estadísticas consultadas?*

Una de las dificultades que encontramos para analizar la situación y condiciones de vida de las personas con discapacidad ha estado en la falta de consenso acerca de qué entendemos por discapacidad y de cómo podemos medirla y cuantificarla, cuestión que ya he tratado anteriormente.

El concepto de discapacidad es un concepto en evolución cuya definición varía según el contexto histórico, geográfico, cultural y social en el que nos encontremos, si bien en los últimos años se ha tratado de definir con mayor o menor precisión desde perspectivas que se acercan a las concepciones del modelo social o, en otra vertiente, al modelo bio-psico-social. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ejemplo, entiende que es “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo, e).

Varios años antes, la Organización Mundial de la Salud publicó la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno complejo resultado de la interacción entre factores personales (ya sean deficiencias en las funciones o estructuras corporales, limitaciones en la actividad o restricciones internas en la participación) y factores contextuales (restricciones ambientales de la participación, ya sea por barreras u obstáculos), que ejercen un efecto sobre la persona (OMS, 2001). En el marco teórico ya he presentado las diferentes concepciones de uno y otro modelo pero, como se puede comprobar, es evidente que en la actualidad existe un relativo consenso en entender que la discapacidad resulta de la interacción entre el estado funcional de la persona y su entorno físico y social, y no una mera condición biológica e individual.

El avance epistemológico que supone aceptar ese componente social implica una dificultad en términos operativos cuando se quiere cuantificar esa realidad: desde las ciencias médicas era relativamente fácil clasificar las deficiencias y enfermedades, pero en esta nueva concepción de la discapacidad se antoja más complejo cómo medir (ya sea en una encuesta o en un registro) ese producto de la interacción entre el estado funcional de la persona y el entorno social que es la discapacidad; qué limitaciones en la realización de tareas y actividades de la vida diaria o restricciones en la participación social condicionadas por el estado funcional podrían considerarse discapacidad.

Las fuentes estadísticas que nos permiten analizar el impacto social de la discapacidad no son ajenas a este “problema” y, a la hora de delimitar al colectivo de personas con discapacidad, van a adoptar estrategias distintas, muchas veces más influidas por hacer posibles las operaciones estadísticas que por el rigor epistemológico y metodológico. Así, nos vamos a encontrar con fuentes estadísticas que optan por una operativización restringida, en las que se considera que las personas con discapacidad son aquellas reconocidas oficialmente, es decir, que cuentan con un certificado de reconocimiento de una discapacidad superior o igual al 33% de acuerdo con las formas de medición del sistema de valoración oficial (como en la serie ‘El empleo de las personas con discapacidad’), o bien algunas que consideran personas con discapacidad a aquellas que tienen alguna limitación para realizar actividades cotidianas o “normales” debido a algún problema de salud o enfermedad que dure o vaya a durar al menos 6 meses, sin definir cuáles serían esas actividades cotidianas (como en la Encuesta de Condiciones de Vida).

A nivel internacional, en la actualidad, existen grupos de expertos que están

trabajando para buscar respuestas prácticas y operativas para la identificación de personas con discapacidad en las encuestas mediante baterías de preguntas más o menos amplias. Entre ellas podemos encontrar la labor realizada por el Grupo de Washington o la Iniciativa de Budapest. El Grupo de Washington trata de buscar las modalidades más efectivas para operativizar la discapacidad en diferentes escenarios y necesidades de encuestación. Proponen dos baterías de preguntas (una breve y otra amplia), considerando que se puede identificar a las personas con discapacidad a través de la detección de dificultades en al menos una actividad básica de un conjunto (visión, audición, capacidad de caminar, facultades cognitivas, autosuficiencia para el cuidado personal o capacidad de comunicación), distinguiendo además dichas limitaciones en el funcionamiento por grados: leves, moderadas y graves (Grupo de Washington, 2012).

El hecho de definir limitaciones funcionales en una encuesta autoadministrada siempre conlleva dificultades, dado el carácter autoperceptivo de la respuesta del encuestado. La traslación de las formas de operativizar la discapacidad podría conllevar dificultades de carácter conceptual y de carácter técnico. Las dificultades conceptuales vienen marcadas por la subjetividad en la respuesta: en función del tipo de actividad básica, la limitación existente que afirme el individuo puede estar más o menos condicionada por su subjetividad. Esto, en el caso de la batería amplia de preguntas del Grupo de Washington, se hace más evidente al preguntar por la fatiga o por las emociones, pero no tanto en las limitaciones en la visión o la audición.

En el plano técnico, es comprensible que las fuentes estadísticas traten de combinar la exhaustividad con la optimización de recursos, dinero y tiempo disponible. Por esta razón, aquellas encuestas específicas sobre discapacidad (como la EDAD) podrán delimitar y operativizar la discapacidad de una manera más completa y precisa, utilizando para ello una batería amplia de preguntas. En cambio, otras encuestas en las que el objeto de análisis es otro y sólo se mide la discapacidad transversalmente junto a otros muchos fenómenos (como en la Encuesta de Condiciones de Vida) las preguntas que se realicen están condicionadas a las necesidades de espacio y tiempo y a los recursos disponibles. En algunas de las fuentes utilizadas se adopta la estrategia de combinar datos de encuesta con registros oficiales, como en el caso de la integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Población Activa con los datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad para dar origen a la serie 'El empleo de las personas con discapacidad' o la integración de la Encuesta de Estructura Salarial con el citado registro para dar lugar a 'El salario de las personas con discapacidad'.

Las fuentes utilizadas van a identificar al colectivo de personas con discapacidad de diferentes formas, lo que tiene consecuencias a la hora de analizar e interpretar los datos recogidos, principalmente los datos absolutos, pues distan significativamente de unas fuentes a otras (por ejemplo, entre encuestas que identifican a personas con discapacidad a través de una batería de preguntas acorde con la CIF o aquellas que cruzan datos de una encuesta con el registro de personas con certificado de discapacidad). No obstante, sí que se encuentran importantes similitudes en los datos relativos, que apenas distan entre ellos. Podríamos entonces



afirmar que existe un común denominador en los datos obtenidos a través de todas estas fuentes: evidencian que el hecho de tener una limitación funcional para realizar alguna de las actividades de la vida diaria implica una peor posición social y peores resultados a nivel educativo, laboral o económico, entre otros aspectos.

A continuación vamos a ver cómo operativizan la discapacidad las fuentes consultadas:

- La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)* identifica a la población con discapacidad siguiendo los planteamientos de la CIF a través de una batería de preguntas completa y exhaustiva que abarca las limitaciones en la visión, la audición, la comunicación, el aprendizaje y aplicación del conocimiento, la movilidad, el autocuidado, la vida doméstica y las interacciones y relaciones personales.

- La serie *El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)*, recoge los datos administrativos procedentes de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), con lo cual analiza a la población en edad activa con certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012.

- La serie *El Salario de las Personas con Discapacidad (SPD)*, al igual que la anterior, recoge los datos administrativos de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), de la población en edad activa con certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012.

- Entre las estadísticas obtenidas a través del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE), la *estadística periódica de contratación de personas con discapacidad* recoge los contratos específicos realizados a personas con discapacidad (bonificados como tales o en centros especiales de empleo). En el *Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad*, al tratarse de un registro administrativo de contratación y demanda de empleo, cuantifican la población con discapacidad como aquella que figura en los registros con certificado de reconocimiento de su discapacidad, independientemente del contrato que tengan.

- La *Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012*, identifica y caracteriza a las personas con discapacidad a partir de una batería de preguntas coherente con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF). Considera persona con discapacidad a aquella que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico y/o limitación funcional) como una limitación para la realización de una serie de actividades de la vida diaria. La fórmula que plantea es la que más se acerca a la propuesta del Grupo de Washington reseñada anteriormente.

- La *Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT)* - The labour market policy (LMP) database, en inglés- cuantifica ayudas, beneficiarios e importes destinados a empleo con apoyo y rehabilitación para todos los países de la UE. Por lo

tanto, de personas que tienen acreditada su condición de discapacidad, de acuerdo con los criterios de cada país.

– El *módulo ad-hoc 'Employment of Disabled People 2011'*, de la *European Labour Force Survey (EU-LFS)*, considera como personas con discapacidad aquellas que señalan tener limitaciones en sus actividades básicas de la vida diaria.

- La *Encuesta de Condiciones de Vida de la UE (EU-SILC)* consideraría como personas con discapacidad a aquellas que tienen alguna limitación para realizar actividades cotidianas o "normales" debido a algún problema de salud o enfermedad que dure o vaya a durar al menos 6 meses. Esta aproximación laxa al concepto, como decía, es defendida por la Comisión Europea, ya que al fijarse principalmente en las limitaciones coincide con la visión del modelo social de la discapacidad. No obstante, no define cuáles serían esas actividades cotidianas o normales, por lo que éstas quedan condicionadas a la interpretación subjetiva del entrevistado.

- El *Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social* proporciona datos de las políticas de integración laboral de las personas con discapacidad (a las cuales sólo pueden acceder aquellas con certificado de discapacidad). Por otro lado, se recogen pensiones contributivas por incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez (que, según el Artículo 4.2 del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento), pensiones no contributivas de invalidez y prestaciones asistenciales de la LISMI, que se recogen también a partir de los registros de beneficiarios de las mismas (en estos casos han de contar con certificado de discapacidad).

– El *Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS)* recoge los datos de los registros oficiales de los países, por lo que los individuos analizados son individuos registrados, según el caso, como personas con discapacidad o bien pensionistas de una u otra de las modalidades ya señaladas en el caso anterior.

– El *Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)*, del IMSERSO, recoge la información de aquellos valorados y reconocidos como personas en situación de dependencia funcional por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), y de las prestaciones económicas o servicios que reciben.

- La *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias* recoge al alumnado con necesidades educativas especiales, de carácter permanente y por motivo de discapacidad, que ha sido valorado como tal por los equipos psicopedagógicos.

#### **Cuadro 1: Tipología de fuentes estadísticas utilizadas**

<i>Tipo de fuente</i>	<i>Fuentes</i>
<b>Encuestas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE)</li> <li>▪ Encuesta de Integración Social y Salud, EISS (INE)</li> <li>▪ Encuesta de Condiciones de Vida, ECV (INE)</li> <li>▪ Módulo ad-hoc "Employment of Disabled People 2011", de la European Labour Force Survey, EU-LFS (EUROSTAT)</li> </ul>
<b>Encuesta + registro administrativo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ El Empleo de las Personas con Discapacidad, EPD (INE)</li> <li>▪ El Salario de las Personas con Discapacidad, SPD (INE)</li> </ul>

<i>Tipo de fuente</i>	<i>Fuentes</i>
<b>Registro administrativo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estadística de contratación de personas con discapacidad (SEPE)</li> <li>▪ Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad (SEPE)</li> <li>▪ Estadísticas de Enseñanzas no Universitarias (MECD)</li> <li>▪ Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT)</li> <li>▪ Anuario de estadísticas laborales (MEYSS)</li> <li>▪ Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS)</li> <li>▪ Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

### 3.3.2.3 *Operacionalización de conceptos: un sistema de indicadores para la medición de la desigualdad en el acceso a la ciudadanía sustantiva*

El análisis de la situación social de las personas con discapacidad y, por tanto, del acceso a la condición de ciudadanía desde un punto de vista sustantivo, requiere un uso exhaustivo de las fuentes anteriormente descritas, que nos sirva para conocer y explicar desde un punto de vista *comprendivo y global* la posición desigual que ocupan las personas con discapacidad en la estructura social.

Más allá de ese análisis amplio y comprendivo que con el material cuantitativo y cualitativo se realice sobre el fenómeno en cuestión, se ha tratado de elaborar una síntesis de indicadores que mida la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva. Esta síntesis distinguiría los tres tipos de derechos fundamentales: sociales, civiles y políticos y sus respectivas dimensiones, entendiendo (como hemos dejado claro en el marco teórico) que son los derechos sociales los protagonistas para alcanzar esa igualdad desde un punto de vista sustantivo.

El planteamiento de un sistema de indicadores no puede obviar los acercamientos realizados por otros autores para medir la exclusión/inclusión social (Laparra et al., 2007) o, más específicamente, la exclusión/inclusión social de las personas con discapacidad (Huete, 2013; OED, 2014), sobre la base del anterior. Si bien con similitudes, este sistema de indicadores presenta distinciones en tanto que su sistematización se articula en torno a la idea del acceso a la condición de ciudadanía desde un punto de vista sustantivo, en cada uno de los tres ejes o tipos de derechos que la conforman. A partir de ahí, desarrollo un sistema de indicadores que analice la desigualdad en el acceso de las personas con discapacidad a la citada condición.

En concreto, Laparra et al. (2007) distinguen tres ejes fundamentales (económico, político y social – relacional-) que a su vez se desarrollan en diferentes dimensiones, si bien la ciudadanía la identifica con el eje exclusivamente “político” (no como condición estructural). Para cada uno de los cuales distinguen a su vez aspectos y proponen indicadores de medición que en su mayoría se han aplicado ya con más o menos éxito en los últimos Informes Foessa.

**Cuadro 2: Ejes y dimensiones de la exclusión social según Laparra et al (2007)**

<i>Ejes</i>	<i>Dimensiones</i>
<b>Económico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Participación en la producción (empleo)</li> <li>▪ Participación del producto social (ingresos y privación)</li> </ul>
<b>Político (ciudadanía)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Derechos civiles (no discriminación)</li> <li>▪ Derechos políticos (participación política)</li> <li>▪ Derechos sociales (acceso a los servicios sociales públicos: educación, vivienda, salud)</li> </ul>
<b>Social – relacional (Lazos sociales, relaciones sociales)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conflicto social, anomia (conflictos familiares, conductas asociales, conductas delictivas)</li> <li>▪ Aislamiento social (sin apoyo familiar, conflicto vecinal, estigmatización)</li> </ul>

Fuente: Laparra et al. (2007)

Por su parte, Agustín Huete (2013) trata de adaptar este sistema de indicadores para medir la exclusión social a la situación de las personas con discapacidad; por un lado, incluyendo dimensiones específicas para medir recursos y apoyos obtenidos por discapacidad; por otro lado, incorporando una medición en positivo, esto es, no tanto de la exclusión social, como de la inclusión social, adoptando para ello indicadores que clasifica en función del modo en que operan: directos (miden la inclusión), inversos (miden la exclusión) o específicos (exclusivos de personas con discapacidad) (OED, 429). Algunos indicadores ya existentes, otros no. Se recogen de diferentes fuentes, aunque no utiliza, por ejemplo, la Encuesta de Condiciones de Vida que, aunque no delimita con gran precisión a la población con discapacidad, permite acercarnos a condiciones sociales como las de vivienda, que no se pueden analizar por otras fuentes.

**Cuadro 3: Ejes y dimensiones de la inclusión social de las personas con discapacidad**

<i>Ejes</i>	<i>Dimensiones</i>
<b>Económico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inclusión en la producción (empleo)</li> <li>▪ Inclusión en el producto</li> </ul>
<b>Ciudadanía (acceso a derechos)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inclusión política</li> <li>▪ Inclusión en la educación</li> <li>▪ Inclusión en la vivienda</li> <li>▪ Inclusión en la salud</li> <li>▪ Apoyos por discapacidad</li> </ul>
<b>Integración social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lazos sociales</li> <li>▪ Participación</li> </ul>

Fuente: Huete, A. (2013) y Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED (2014)

Si bien estas propuestas son interesantes y tienen ciertas convergencias con el planteamiento que adopto en este trabajo, también existen algunas divergencias que trataremos de justificar a la hora de plantear nuestro sistema de indicadores. Por un lado, nos encontraríamos con un marco teórico-conceptual distinto y, por lo tanto, con un enfoque distinto. Si en los anteriores trabajos se trata de medir la inclusión-exclusión, en este caso se trata de medir la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la condición de ciudadanía en un plano sustantivo, razón por la cual la importancia que se da a unas dimensiones u otras o la forma de clasificar ejes y dimensiones plantea algunas diferencias de peso.

Por otro lado, se utilizan sólo indicadores disponibles en las fuentes citadas anteriormente y el análisis de la desigualdad por motivo de discapacidad se calcula con ratios PCD/PSD. Al contrario que en la propuesta anteriormente citada, no se incluye ninguna dimensión específica de discapacidad, sino que los indicadores específicos para el colectivo se incorporan en el resto de dimensiones globales. Esos indicadores específicos, como es lógico, no se miden en términos de ratio, como veremos más adelante. Se intenta no incluir, por otro lado, muchos indicadores de acceso a recursos específicos de personas con discapacidad, pues se entiende que no expresan tanto resultados como medios para alcanzar los fines. No obstante, esta distinción entre medios y fines es compleja y discutible, ya que podríamos distinguir, por ejemplo, el empleo como un medio para alcanzar determinados fines (los recursos con los que subsistir), pero por el alcance e impacto social, valor simbólico y fin en sí mismo que supone el trabajo asalariado en nuestras sociedades es esencial analizar el acceso al empleo o la participación en la producción, máxime cuando, citando nuevamente a Amartya Sen (2004), las personas con discapacidad presentan tanto limitaciones en la ganancia como limitaciones en la conversión.

La operacionalización del acceso a la condición de ciudadanía sustantiva se compone de tres ejes fundamentales que corresponden con los tres tipos de derechos que la conforman, de acuerdo con la clasificación clásica de Marshall: sociales, civiles y políticos.

El mayor protagonismo lo tiene el eje de los derechos sociales, que a su vez tendría como dimensiones (casi en correspondencia plena con las áreas de la política social) las siguientes: laboral, económica, educativa, vivienda y hábitat, sociosanitaria y prestaciones sociales.

El eje de los derechos civiles recogería tanto las barreras experimentadas como la discriminación percibida por motivo de discapacidad a los diferentes espacios de ciudadanía.

Por último, el eje de los derechos políticos, para el que existen más dificultades para encontrar indicadores que puedan medir la participación política de personas con discapacidad en comparación con el resto de la población, a pesar de las evidencias existentes en las barreras a la participación política, por ejemplo, en el ejercicio del derecho al sufragio, tanto en su aspecto formal (aquellas personas que se encuentran incapacitadas legalmente) como en el sustantivo (por las barreras existentes a la movilidad y al desplazamiento en los colegios electorales). Sin embargo, siguiendo a Agusín Huete y al desarrollo del sistema de indicadores propuesto por él en el *Informe Olivenza 2014* del Observatorio Estatal de la Discapacidad, podemos realizar una aproximación a la participación política de las personas con discapacidad con indicadores obtenidos a través de la Encuesta Social Europea, realizada en España por la Universitat Pompeu Fabra. En concreto, Huete utiliza el indicador “% población sin influencia cívica: no participan en elecciones o no son miembros de organización ciudadana” que a efectos de este trabajo se va a denominar como “Tasa de población sin participación política (ni sufragio ni en organizaciones ciudadanas)”. Añadimos además otro indicador

**Cuadro 4: Sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva**

Derechos de ciudadanía	Dimensiones	Indicadores	Fuentes
<b>Derechos sociales (72%)</b>	<b>Laboral (14%)</b>	I1: Tasa de actividad	EPD
		I2: Tasa de empleo	EPD
		I3: Tasa de paro*	EPD
		I4: Tasa de temporalidad*	EPD
		I5: Tasa de contratación a tiempo parcial*	EPD
		I6: Ratio de trabajadores no cualificados/directivos*	EPD
		I7: Tasa de baja intensidad laboral*	ECV
	<b>Económica (16%)</b>	I8: Tasa AROPE*	ECV
		I9: Tasa de riesgo de pobreza 16 a 64 años (sin efecto de pensiones de jubilación)*	ECV
		I10: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada*	ECV
		I11: Tasa de privación material severa*	ECV
		I12: Salario medio bruto anual de las personas asalariadas	SPD
		I13: Índice de desigualdad salarial*	SPD
		I14: Tasa de hogares con ingresos inferiores a 1.000€ mes.	EDAD
		I15: Tasa de hogares con gastos extraordinarios por discapacidad	EDAD
	<b>Educativa (14%)</b>	I16: Tasa de personas de 25 a 64 años con estudios superiores;	EPD
		I17: Tasa de personas en edad activa analfabetas*	EPD
		I18: Tasa de personas de 25 a 64 años con bajo nivel educativo*	EISS
		I19: Tasa de personas en edad activa que cursan estudios en el momento actual	EPD
		I20: Tasa de abandono escolar temprano de la población entre 18 y 24 años*	EDP
		I21: Tasa de alumnado con NEE escolarizado en centros ordinarios sin recibir apoyos específicos**	EDAD
		I22: Tasa de escolarización de alumnado con NEE en educación especial**	MECD
	<b>Vivienda y hábitat (14%)</b>	I23: Tasa de hogares de PCD con barreras de acceso a su vivienda**	EDAD
		I24: Tasa de hogares de PCD con barreras para desenvolverse dentro de su vivienda**	EDAD
		I25: Tasa de hogares con problemas de goteras, humedades o podredumbre en su vivienda*	ECV
		I26: Tasa de hogares en situación de hacinamiento*	ECV
		I27: Tasa de hogares con sobrecarga del gasto de la vivienda*	ECV
		I28: Tasa de hogares con vivienda en entornos degradados (crimen, violencia o vandalismo)*	ECV
		I29: Tasa de hogares con vivienda en zonas de problemas medioambientales*	ECV
	<b>Atención sociosanitaria (6%)</b>	I30: Tasa de población con discapacidad que señala falta de ayuda técnica o asistencia personal	EISS
		I31: Tasa de población con discapacidad de 6 a 64 años con certificado de discapacidad	EDAD
		I32: Tasa de población en situación de dependencia con efectividad del derecho postpuesta	SAAD

	<b>Prestaciones sociales y económicas (8%)</b>	I33: Índice de impacto de las transferencias sociales en la reducción de la pobreza	ECV
		I34: Tasa de población con discapacidad inactiva que no recibe prestaciones sociales*	EPD
		I35: % Importe medio pensión no contributiva de invalidez/ renta media por unidad de consumo ECV	MEYSS
		I36: % Importe anual medio prestaciones por incapacidad permanente/renta media por unidad de consumo ECV	MEYSS
<b>Derechos Civiles (24%)</b>	<b>Barreras (20%)</b>	I37: Tasa de personas con discapacidad con barreras para salir de casa*	EISS
		I38: Tasa de personas con discapacidad con barreras para uso de transporte*	EISS
		I39: Tasa de personas con discapacidad con barreras para acceso y movilidad a edificios*	EISS
		I40: Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para actividades formativas*	EISS
		I41: Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años con barreras de acceso a un empleo adecuado*	EISS
		I42: Tasa de personas con discapacidad con barreras uso de internet*	EISS
		I43: Tasa de personas con discapacidad con barreras para contacto y apoyo social*	EISS
		I44: Tasa de personas con discapacidad con barreras para practicar aficiones*	EISS
		I45: Tasa de personas con discapacidad con barreras para asistir a eventos culturales*	EISS
		I46: Tasa de personas con discapacidad con barreras para pagar cosas esenciales*	EISS
	<b>Discriminación (4%)</b>	I47: Tasa de población que se siente discriminada*	EISS
		I48: Tasa de población que se siente discriminada por motivo de discapacidad**	EISS
	<b>Derechos Políticos (4%)</b>	<b>Participación política (4%)</b>	I49: Tasa de población sin participación política (ni sufragio ni en organizaciones ciudadanas)*
I50: Tasa de población con sentencia de incapacitación que se encuentra privada del derecho al voto**			AEFT

\* Inverso (1/Ratio)

\*\* Específico (Indicador - 100)/100, salvo I35 e I36 (Indicador/100)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recopilados de las diversas fuentes estadísticas

### 3.3.3 Las técnicas cualitativas: entrevistas en profundidad y grupos de discusión

Ya hemos mencionado que la perspectiva cualitativa estudiaría los fenómenos desde un punto de vista comprensivo (no descriptivo ni explicativo –causal- como en el caso de la metodología cuantitativa), por lo que son un complemento idóneo para comprender e identificar los procesos a través de los cuales se generan las desigualdades por motivo de discapacidad así como la construcción de las identidades colectivas, teniendo en cuenta los factores subjetivos y de atribución de sentido que otorgan los sujetos a su propia realidad. Analizar la desigualdad y exclusión social solamente con técnicas cuantitativas conlleva importantes limitaciones. Hay fenómenos que cuantitativamente sólo se podrían describir y abarcar de un modo parcial. Como han defendido otros autores, aun incluso cuando han presentado propuestas de análisis cuantitativos de la exclusión social, de forma complementaria “la utilización de

metodologías cualitativas, como la entrevista o los relatos de vida, parecen ser las más adecuadas ya que permiten conocer las trayectorias de exclusión contadas por sus propios protagonistas, además de mostrarnos los itinerarios vividos, su valoración de los apoyos recibidos, sus sentimientos, reflexiones y opiniones” (Laparra et al, 2007: 44). En el enfoque cualitativo el lenguaje aparece como objeto de la investigación, que hay que analizar e interpretar; nos interesa el “sentido” de lo que se dice, lo que connota en el discurso y se carga de significación. Siguiendo a Luis Enrique Alonso (1998: 45), el enfoque cualitativo se orienta a la “investigación de los procesos de producción y reproducción de lo social a través del lenguaje y de la acción simbólica”.

En el presente estudio utilizaremos entrevistas en profundidad y grupos de discusión con la finalidad de conocer los procesos de conformación de la identidad de las personas con discapacidad y los mecanismos a través de los cuáles la discapacidad (en combinación con otros factores) condiciona la experiencia vital, convirtiéndose en un factor de vulnerabilidad y desigualdad social.

### 3.3.3.1 *Las entrevistas en profundidad*

Como material empírico principal para el análisis cualitativo se van a utilizar catorce entrevistas entrevistadas realizadas en el marco del proyecto Quali-TYDES. Para la selección de los/as entrevistados/as se han tenido en cuenta diversos criterios con el objetivo de obtener un abanico lo más amplio posible de experiencias diversas en función de condicionantes estructurales<sup>40</sup>.

Dados los objetivos del proyecto, las personas a entrevistar eran jóvenes nacidos en la década de los 80 (personas entre 20 y 30 años). La intención era analizar, en línea con los objetivos generales de esta tesis doctoral, el impacto efectivo de los avances normativos desarrollados en materia de discapacidad de las últimas décadas, en particular en el ámbito educativo y laboral, en la situación y experiencia de las personas con discapacidad a las que generacionalmente les ha afectado más directamente, así como en la conformación de sus expectativas vitales, y cómo todo eso había podido definir o no sus trayectorias sociales.

Para la selección de la muestra se realizó un muestreo no probabilístico, de carácter *estructural*, con la finalidad de conseguir una representatividad social, obteniendo *diferentes posiciones discursivas* y no tanto una representatividad en términos inferenciales o probabilísticos. Se ha considerado, por lo tanto, un conjunto de variables estructurales que, en términos de habitus y capital, podrían definir diferentes posiciones discursivas de las personas con discapacidad. Estas variables son el género, la posición social, el lugar de residencia, el nivel y trayectoria educativa, el tipo de discapacidad, el grado de discapacidad y, fundamentalmente, su etiología, en términos sociales, es decir, el momento en que ésta se produce en la vida del individuo (básicamente, al inicio –discapacidad congénita- o durante –adquirida-).

---

<sup>40</sup> “Seguimiento cualitativo de jóvenes con discapacidad en estados europeos: el caso español (Quali-TYDES-SP)”. Entidad financiadora nacional: Ministerio de Ciencia e Innovación (MICINN). Referencia: SEUI0802X003849IV0. Años: 2010 – 2013. La contactación de los entrevistados se realizó con una empresa externa especializada en trabajo de campo e investigación sobre discapacidad.



Entre esas variables estructurales se han utilizado algunas independientes del hecho de tener una discapacidad, con un fuerte peso en la conformación de discursos. Entre ellas se encuentran el género, la posición social y el lugar de residencia.

La *posición social* se ha considerado en términos de capital económico y cultural de las familias de origen. De una manera simplificada, clasificando en tres posiciones: alta, media o baja, si bien distinguiendo posibles lugares intermedios en estas categorías (media-alta, media-baja, etc.).

En cuanto al *lugar de residencia*, no hemos considerado tanto el ámbito geográfico rural o urbano, sino que hemos clasificado los lugares en función del valor y posición que ocupan geográficamente y socialmente. Para ello, hemos atendido dentro de esta variable estructural dos categorías fundamentales: un *lugar central* o un *lugar periférico*. Atendiendo a la composición geográfica, económica y cultural de España y en la relación particular de esta composición con nuestro objeto de estudio, teniendo en cuenta además la consideración de la posición social en términos económico-culturales, no parecía tan pertinente la discriminación entre los ámbitos geográficos rural y urbano, ni una diferenciación más compleja en función del tamaño poblacional. Una posición central implica un lugar de residencia urbano, pero no necesariamente demasiado grande (un barrio acomodado de una pequeña capital de provincia ocuparía un lugar central en los espacios sociales que soportan esa estructura social y donde se desarrollan las dinámicas sociales de desigualdad y exclusión). Éste implica un elevado poder adquisitivo promedio (tanto más en relación con el resto de vecinos), importantes recursos culturales e influencia en términos políticos. Una posición periférica puede darse tanto en un medio urbano –barrios propiamente periféricos, barrios populares o de clase obrera o de escaso capital cultural-, como rural y, asimismo, tampoco depende directamente del tamaño del municipio, sino que supone un nivel adquisitivo moderado o escaso, pocos recursos culturales y escasa capacidad de influencia política a nivel nacional.

La *situación laboral* y el *nivel educativo* alcanzado son también factores genéricos que se han tenido en cuenta, si bien en relación con los anteriores. En términos laborales, estar activo (más estar ocupado que parado) o estar inactivo, o bien estar estudiando. En términos de nivel educativo, distinguiendo entre aquellas personas sin estudios, educación primaria, educación secundaria o estudios universitarios, pues en cierta medida el nivel de estudios condiciona las oportunidades vitales, sobre todo laborales. En el caso de la *educación*, también se ha tratado de obtener representatividad de diferentes trayectorias educativas, fundamentalmente de aquellos que han desarrollado una formación inclusiva (integrada en centros ordinarios) y aquellos que lo han hecho en centros educativos especiales.

Por último, como un criterio estructural directamente vinculado al hecho de tener una *discapacidad*, hemos considerado que, a efectos de la conformación –y, en su caso, transformación- de la experiencia vital de las personas, era de crucial importancia considerar si la discapacidad era *congénita o adquirida*. Distinguiendo además, en la medida de lo posible, por *tipos y grados* de discapacidad, de tal modo que pudiéramos ver cómo la imagen social que se tiene de las diferentes *discapacidades* condicionan también la experiencia y las oportunidades vitales.

**Cuadro 5: Perfiles de los entrevistados**

ENT	Sexo	Posición social	Lugar de residencia	Nivel de estudios	Relación actividad	Etiología de discapacidad	Tipo de discapacidad
E1	Mujer	Media-baja	Periférico (50km de gran ciudad)	Primaria	En paro	Congénita	Intelectual
E2	Hombre	Alta	Central (centro de gran ciudad)	Superiores	En paro	Congénita (se manifiesta a los 12)	Visual
E3	Hombre	Baja	Periférico (rural)	ESO - sin terminar	En paro - Formación	Congénita	Física
E4	Hombre	Media-baja	Periférico (rural)	ESO - sin terminar	Pensión	Adquirida (accidente)	Física
E5	Mujer	Media	Central (capital de provincia)	Superiores	Trabaja	Adquirida (primeros meses de vida)	Física
E6	Hombre	Media-alta	Central (gran ciudad)	Primaria	Trabaja (eventual)	Congénita	Intelectual
E7	Hombre	Media	Periférico (rural)	Superiores en proceso	Pensión y estudiante	Adquirida (accidente)	Física
E8	Hombre	Media	De procedencia rural	Teología	Trabaja de sacerdote	Adquirida	Auditiva
E9	Mujer	Media-baja	Periférico (barrio urbano)	Sin terminar	Esporádicos	Congénita	Intelectual
E10	Hombre	Media-alta	Central (capital de provincia)	Superiores	Trabajando	Adquirida (distrofia)	Física
E11	Hombre	Media	Central (capital de provincia)	Superiores en proceso	Estudiante universitario	Congénita	Física
E12	Mujer	Media	Central (capital de provincia)	Secundarios	Trabajando	Adquirida (DCA)	Física
E13	Mujer	Media baja	Periférica (rural)	Secundarios	En paro	Adquirida	Física
E14	Mujer	Media alta	Central	Superiores	En paro	Congénita	Física (parálisis cerebral)

Fuente: Elaboración propia.

### 3.3.3.2 Los grupos de discusión

Por otro lado, se han utilizado dos grupos de discusión que nos permiten conocer mejor los procesos de conformación de las identidades (individuales y colectivas) de las personas con discapacidad. En particular, con los grupos de discusión hemos podido distinguir mejor los efectos de la interrelación de la discapacidad con otros factores sociales en el impacto (mayor o menor) que tiene la discapacidad en la experiencia vital del individuo, las representaciones sociales que se interiorizan sobre la discapacidad (también las conformaciones de nuevos discursos transformadores) y, en definitiva, cómo eso facilita o dificulta el disfrute de una ciudadanía en términos sustantivos. Y es que esta técnica, siguiendo a Callejo (2001: 174), se muestra idónea para “estudiar representaciones sociales, pues éstas están definidas por grupos” y para analizar los “procesos de exclusión de determinados sectores sociales” (Ibidem), en este caso, de las personas con discapacidad. Afirma Callejo que “el grupo de discusión es básicamente un proceso de reconstrucción del nosotros” y que “la fuerza del nosotros es excluyente, ya que se construye siempre en oposición a los otros, reforzando la identidad frente al exogrupo” (Ibidem). El grupo es, por tanto, expresión de identidades sociales, ya que las percepciones sociales se construyen a partir de las

interacciones sociales y no de manera aislada. El contacto con los otros modifica nuestra acción y nuestro discurso, que no sería otra cosa que la significación y el sentido que le damos a nuestras acciones. De esta manera, con los grupos de discusión entre personas con discapacidad podríamos analizar cómo perciben que es su integración social real como ciudadanos, al tiempo que podríamos observar la conformación de identidades colectivas.

Para la selección y realización de estos dos grupos nos hemos atendido también a la representatividad social en términos estructurales. Si bien estos grupos no pertenecen al mismo proyecto citado, en su selección se han tenido en cuenta las mismas variables estructurales o matrices que en las entrevistas, aunque no era posible realizar tantos grupos de discusión como posibles posiciones discursivas pudiéramos encontrarnos. En todo caso, se ha puesto énfasis, aunque no se han configurado exclusivamente atendiendo a estas variables, en la posición social, el lugar de residencia (en términos "central-periférico"), el nivel educativo y el momento en que se produce la discapacidad (congénita o adquirida), siendo las dos primeras las que tienen un mayor peso.

El primer grupo de discusión está conformado en su mayoría por personas con discapacidad adquirida (no todos), con una posición social acomodada (media alta), un alto nivel educativo, con empleo más o menos estable (o al menos recursos suficientes) y en un lugar de residencia central.

El segundo grupo de discusión está realizado en un lugar de residencia periférico, conformado en su mayoría por personas con discapacidad congénita (no todos), de clase baja o media baja, bajo nivel de estudios y trayectorias laborales precarias o inactividad.

La selección e identificación de dos posiciones sociales y discursivas casi extremas nos sirve para poder distinguir las diferencias existentes en la construcción de la identidad y el impacto de la discapacidad en la trayectoria vital según la posición que se ocupe en la estructura social, esto es, la influencia de la posición social de partida en las trayectorias y oportunidades vitales de las personas con discapacidad (tanto en términos materiales como en términos simbólicos y, podríamos decir, identitarios). Aunque ambos grupos son fundamentales para el análisis global y complementar las entrevistas, se han reducido los *verbatim*s literales de los mismos para tratar de minimizar los riesgos de identificación de los participantes.

## 4 La condición formal de ciudadanía de las personas con discapacidad en España: Un análisis normativo.

### 4.1 Un análisis sociológico de las realidades normativas

Como ya he indicado en páginas anteriores, en la primera parte de este trabajo realizo un análisis de las condiciones formales de ciudadanía de las personas con discapacidad en España, analizando (siempre desde un punto de vista sociológico, no jurídico) la singularidad de la discapacidad en el marco normativo español. El análisis sociológico de las realidades jurídicas no es novedoso. Ya dijo Durkheim en "De la división del trabajo social" (Libro I, Cap. I), que el estudio de la solidaridad social, entendida ésta como un «hecho social» normativo, ha de llevarse a cabo mediante el análisis del derecho, su plasmación observable más rigurosa en tanto que mecanismo de regulación formal de las relaciones sociales entre los individuos (Durkheim, 1973). El desarrollo posterior de la *sociología jurídica* se ha ocupado de analizar en qué medida la legislación (y, por extensión, todos los fenómenos jurídicos) obedecen a realidades sociales previas. Es decir, esta rama de la sociología analiza en qué medida influye la sociedad (en este caso, la concepción social dominante de la discapacidad) en el ordenamiento jurídico. Los fenómenos jurídicos son también fenómenos sociales y, de la misma manera que la sociedad puede influir en el ordenamiento jurídico, éste puede influir en la sociedad. En el caso que nos ocupa, en la concepción social de la discapacidad (Rodríguez Lapuente, 2001).

Con una orientación afín a esta perspectiva, analizar el ordenamiento jurídico en torno a la discapacidad, como máxima expresión de las políticas públicas que se dirigen a este colectivo, supone estudiar parcialmente nuestra concepción de las relaciones sociales de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad y, por extensión, la representación social dominante que existe de dicho colectivo, entendiendo que ese ordenamiento es un indicador *objetivo* de las representaciones simbólicas y las relaciones que se establecen entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad (o bien orientando el cómo se tienen que establecer las mismas, entendiendo que la norma habla más del "cómo debería ser" que del "cómo es").

Mi intención con este capítulo es determinar si el marco normativo y las políticas públicas que en España tienen como objeto a las personas con discapacidad pretenden favorecer su autonomía y su integración real (como postula el modelo social o el *paradigma de la autonomía personal*) o si, por el contrario, se desarrollan bajo una concepción meramente proteccionista o caritativa, que no suficientemente garantista del disfrute de sus derechos en igualdad de condiciones, constituyéndose sobre el papel en una suerte de ciudadanía de segunda clase. Este tipo de análisis sociológico de textos normativos y de políticas públicas, según nos consta, es relativamente

novedoso en el estudio del colectivo de personas con discapacidad<sup>41</sup>, a excepción de algunos trabajos del Servicio de Información sobre Discapacidad (2001) en España, de P. Brogna (2005) sobre la legislación mexicana o de A. Marra (2008) acerca de la legislación italiana. Sin embargo, cada vez es más habitual analizar la realidad dando cuenta previamente de las aspiraciones sociales que marcan los preceptos jurídicos.

Esta línea de análisis tiene sus antecedentes en algunos estudios de género. Es el caso de los trabajos de Maria Stratigaki, que ha analizado algunas políticas de género de la Unión Europea, principalmente aquellas que se refieren a la reconciliación de la vida familiar y laboral, para ver en qué medida dichas políticas responden a los conceptos y principios filosóficos de una perspectiva de género o si, por el contrario, obedecen (como pudo concluir la autora) a intereses muy distintos a los principios de reconciliación promulgados desde dicha perspectiva (Stratigaki, 2004).

Esta primera parte del trabajo, que se presentó como Trabajo de Investigación para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA) y que ha sido revisada y actualizada con las novedades legislativas recientes de mayor relevancia e impacto, se erige por lo tanto como una aproximación necesaria al estudio de la ciudadanía de las personas con discapacidad, desde un punto de vista formal, que podré contrastar con el plano sustantivo, que se abordará en los siguientes capítulos, donde en cierta medida podremos visualizar los resultados sociales logrados tras la aplicación de las diferentes políticas públicas sobre discapacidad.

¿Qué podemos entender por lo tanto como análisis sociológico de la legislación o como sociología jurídica? Ya los clásicos de la Sociología como Durkheim, Weber, Marx o Tocqueville mostraron su preocupación por el análisis sociológico de *lo jurídico*. Como decíamos, Durkheim concebía que el estudio de la solidaridad social, entendida como un «hecho social» normativo, había de llevarse a cabo mediante el análisis del derecho, mecanismo de regulación formal de las relaciones sociales (Durkheim, 1973).

También Karl Marx analizó las relaciones entre los sistemas jurídico, administrativo y político y el sistema de producción capitalista, concibiendo el derecho como la representación ideológica de los intereses dominantes (Marx, 1980).

Tocqueville, en “La democracia en América”, obra de 1835, ya señalaba cómo las relaciones sociales quedaban cada vez más sujetas a lo jurídico, reconstruyendo formalmente los vínculos sociales a priori tejidos espontáneamente en la interrelación de los individuos (Tocqueville, 2002).

Por su parte, el interés de Max Weber con respecto a lo normativo se centró fundamentalmente en *el poder y la dominación*, entendida esta última como poder institucionalizado, esto es, formalizado de acuerdo a unas reglas aceptadas por ambas partes –dominadores y dominados- (Weber, 1993). Weber es quizá el autor clásico que más se detuvo en el análisis de la racionalidad jurídica y las formas de legitimación de la dominación ajustadas al derecho (*la dominación racional-legal*). El derecho, desde su perspectiva, sería la legitimación más racional de la dominación, en tanto que es

---

<sup>41</sup> La mayoría de los estudios sobre los textos normativos en torno a la discapacidad han sido desarrollados principalmente por juristas, en los que no siempre se profundiza en las concepciones sociales de la discapacidad existentes en la normativa.

“una de las formas de expresión más acabada de racionalidad en la organización de las relaciones sociales” (Rojo, 2005: 53).

Aunque estos autores reflexionaron sobre las relaciones entre derecho y sociedad, no podemos hablar todavía de sociología jurídica como tal, sino más bien de *reflexión sociológica sobre lo jurídico*. Se puede considerar que el fundador (intencionado) de esta disciplina fue el jurista Eugen Ehrlich, con su obra “Fundamentación de la Sociología del Derecho”, de 1912, donde propone que el centro de gravedad del desarrollo del Derecho no reside en la legislación sino en la sociedad misma, en tanto que los fenómenos jurídicos son, en primer lugar, fenómenos sociales. En este sentido, el derecho dimanaría de la sociedad (Márquez Piñero, 1992).

A Eugen Ehrlich y a la fundación de la sociología del derecho se opusieron frontalmente juristas como Hans Kelsen, que consideraba que sólo se podían analizar las normas efectivas en cuanto existían como tales, sin analizar las causas por las que existían y a qué intereses servían dichas normas. A su juicio, “*el concepto de derecho no puede delimitarse sociológicamente*” (Kelsen, 1992: 255). Para él, la sociología no puede más que analizar cómo son los comportamientos humanos en la realidad cotidiana, en tanto que son y no en tanto que deberían ser, es decir, como norma, que es a lo que, desde su punto de vista, se ocuparía en exclusividad la Ciencia del Derecho (Kelsen, 1992). El argumento de Kelsen responde a una concepción reduccionista de la sociología, ligada al análisis de los hechos no ya empíricamente, sino *explícitamente* observables del comportamiento, al mismo tiempo que a una perspectiva positivista de la *ciencia del Derecho*, que no le permite ver (o en la que se escuda para no ver) las conexiones que tiene la realidad social en la generación de las fuentes legislativas.

La sociología jurídica trataría de establecer correlaciones (no estadísticas, claro está, sino sociológicas) entre la realidad social y el orden jurídico (Márquez Piñero, 1992). Principalmente tiende a ocuparse, por un lado, de las causas y efectos sociales de las normas jurídicas y, por otro lado, del contenido de las normas, no de su interpretación o descripción, en tanto que trata de definir a quiénes o a qué propósito sirven (Carbonier, 1998). Si atendemos a esto último, podemos ver que el Derecho no emana exactamente de la sociedad, sino que suele servir a unos propósitos concretos de una clase dominante o de una estructura de poder. Más bien, como señala Raúl Enrique Rojo, profundizando en las ideas weberianas sobre la dominación, el Derecho emana del Estado o del poder (no exclusivamente estatal) y sirve para su legitimación, puesto que “*el ejercicio del poder o de los poderes<sup>42</sup> pasa muchas veces por el uso del derecho*” (Rojo, 2005: 37). El mismo autor señala que el derecho, en tanto que discurso, es “discurso de poder”, y que es el poder el que otorga a ese discurso el reconocimiento necesario que le legitima como *discurso jurídico* (Rojo, 2005: 58-59). En este sentido, para la sociología jurídica el Derecho sería básicamente una herramienta de control social por parte del poder (Márquez Piñero, 1992).

---

<sup>42</sup> Señálese que el autor citado habla de “poderes” en plural; no estamos hablando exclusivamente de un poder político, sino que en el uso y la creación del derecho pueden entrar en juego otros poderes, como el económico; o incluso grupos de presión (lobbies) que tienen cierta capacidad de poder o de dominación en diferentes esferas de lo social e influyen en la creación de nuevas leyes en el ordenamiento jurídico.

Además, el ordenamiento jurídico, sobre todo en nuestras sociedades contemporáneas, trata de fundamentarse en criterios no exclusivamente procedentes de una teoría del Derecho, sino que, como señala Foucault con respecto al sistema penal, "*ha buscado sus cimientos o su justificación (...) en un saber sociológico, psicológico, médico, psiquiátrico*" (Foucault, 2008: 23), esto es, ha tratado de fundamentarse en contenidos y conocimientos de disciplinas científicas que lo legitimaran y dotaran de sentido; o, lo que es lo mismo, ha tenido una "*voluntad de verdad*", aunque impuesta y al servicio del poder y destinada a excluir (ibídem). Por lo tanto, es importante también analizar las conexiones que existen entre la legislación y las disciplinas científicas que pueden, en ocasiones, sustentar su discurso.

Entendiendo de esta forma el análisis sociológico de las formas jurídicas, este capítulo se centra en el análisis tanto del *contenido* como del *discurso* de la normativa (como máxima expresión de las políticas públicas) sobre discapacidad en España, en tanto que es *efecto* de una concepción social<sup>43</sup> determinada de la discapacidad y que sirve a unos determinados *propósitos*, ya sea de *legitimación* de una situación social existente o de una situación social a la que aspirar (según la concepción social de la que emane dicha legislación), como posteriormente veremos.

Las políticas públicas son, como indica Fantova (2014: 41) un "*relato*: una formulación explícita, una narración, un conjunto de textos, un discurso, un marco cognitivo que intenta delinear, alinear, impulsar, catalizar, orientar y legitimar los cursos de acción por lo que optan o que adoptan los diversos agentes". Es en tanto que relato o discurso que vamos a analizar las políticas públicas enmarcadas en las principales normas sobre discapacidad a lo largo de este capítulo.

Analizar sociológicamente el ordenamiento jurídico relativo a las personas con discapacidad de un estado moderno como es España, precisa hacerlo con paciencia, a la vez que con humildad, planteando unas metas razonables a un trabajo que podría requerir una mayor profundidad y extensión que lo que este estudio se plantea. En la medida de lo posible, se han analizado individualmente los artículos más relevantes, si bien para el objetivo de este capítulo, analizar la concepción social de las personas con discapacidad que se desprende de dicha normativa en términos de ciudadanía (para luego ver cuál es el impacto real de la misma desde un punto de vista sustantivo), puede ser suficiente la realización de un análisis global de cada norma, en el sentido de que una norma (ley, ley orgánica, decreto ley o real decreto) por sí misma encierra unos principios, valores y orientaciones, ya sean filosóficos, morales, políticos y/o sociales concretos. Sobre todo si nos referimos a las normativas marco, como las ya derogadas *Ley 13/1982, de 22 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)* y *Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*, y al texto que refunde las anteriores, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LGDPD)*, objeto principal de estas páginas y en la que pondremos especial atención.

---

<sup>43</sup> Y, siguiendo a Foucault, podríamos decir que *científica y paradigmática*.

Aunque se podría hacer un análisis diacrónico más amplio<sup>44</sup>, voy a centrarme exclusivamente en el estudio en materia legislativa desde la Constitución Española hasta la actualidad; analizando, por lo tanto, en este contexto concreto, cómo se va articulando una legislación específica para las personas con discapacidad, centrándome en las tres leyes mencionadas.

Si hacemos un primer análisis preliminar a esa legislación, la primera anotación que podemos considerar es la *falta de transversalidad* existente en prácticamente todo el marco normativo con respecto a las personas con discapacidad. Como veremos, uno de los principios del *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, que también aparecía antes en la Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), según se establece en su Artículo 2, es el de la transversalidad en las políticas en materia de discapacidad, "que comprende las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad".

En las leyes en las que aparecía anteriormente la discapacidad de un modo transversal, ésta solía aparecer en negativo, remarcando derechos en los que se excluye a algunas personas con discapacidad, como es el caso de las personas con discapacidad intelectual con respecto a la incapacitación en el Código Civil. Sin embargo, en algunas nuevas leyes, como es el caso de la Ley de Educación y en nuevas políticas públicas de ámbito nacional o autonómico, se está cumpliendo ese principio de transversalidad. En ocasiones, es cierto que los preceptos de la LISMI y la LIONDAU obligaron a revisar y modificar determinadas normas (entre otras, el Estatuto de los Trabajadores, el Código Civil, el Régimen de Fiscalidad o la Ley de Seguridad Social), propiciando esa transversalidad que es principio de la LIONDAU.

No quisiera detenerme más en este aspecto, para presentar a continuación el esquema que seguiré de análisis de la legislación. Mi análisis se centrará fundamentalmente en las *leyes marco*<sup>45</sup> de nuestro ordenamiento (LISMI, LIONDAU, LGDPD). Seguidamente, analizaré brevemente la principal normativa internacional (en concreto, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*) y la normativa europea. En último lugar, haré un breve repaso por otras normas de interés, para ver cómo se plasman y se garantizan en ellas los derechos civiles, políticos y sociales de las personas con discapacidad. El esquema de análisis será el siguiente:

- La discapacidad en la Constitución Española de 1978.
- La Ley 13/1982, de 22 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).
- La Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No

---

<sup>44</sup> Para ver una revisión de la legislación histórica sobre discapacidad, nos remitimos al SIIS-Centro de Documentación y Estudios (1991): *Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

<sup>45</sup> Entenderíamos como leyes marco aquellas que establecen los principios fundamentales que han de guiar posteriormente la normativa específica y las posteriores actuaciones en materia de discapacidad.



*Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).*

- Texto Refundido de la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.
- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su transposición normativa en España.
- Desarrollo de los derechos de ciudadanía en otras normativas de interés:
  - Inserción laboral de las personas con discapacidad en el empleo ordinario y el empleo protegido y las ayudas al respecto.
  - El acceso a la educación inclusiva.
  - El derecho a la salud.
  - La protección social: prestaciones sociales y económicas.
  - La atención a las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.
  - Las medidas fiscales en beneficio de las personas con discapacidad.
  - Garantía de ejercicio de los derechos civiles.
  - Garantía de ejercicio de sus derechos políticos.
  - Los derechos de las personas con discapacidad en el régimen procesal y el régimen penal penitenciario.

## 4.2 Las personas con discapacidad en la Constitución Española de 1978.

Resulta imprescindible en un trabajo de estas características empezar el análisis por la Constitución Española. Aunque en ella no se utiliza el término discapacidad, sí que podemos enmarcar por medio de varios de sus artículos, las garantías de derechos que se establecen para este colectivo.

En primer lugar, es fundamental mencionar su artículo 14, en tanto que establece la igualdad de los ciudadanos ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna. Con respecto a las personas con discapacidad, este artículo es esclarecedor en la medida en que implícitamente (que no explícitamente, como sí hace con el sexo, la raza, la religión o la opinión) muestra que todos somos formalmente iguales ante la ley, independientemente de éstas o de "cualquier otra condición o circunstancia personal o social". Sin embargo, hasta la aparición de la LIONDAU no tendría este artículo repercusión destacada, pues la LISMI no se fundamentaría en el mismo.

*La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)* trataba de desarrollar el precepto constitucional que prevé específicamente la protección y promoción de las personas con discapacidad (sin utilizar este término) en su artículo 49: "*los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales a los que se prestará la atención especializada que requieran*". Como podemos observar, ya desde la propia Constitución se establece una orientación sociopolítica de la "prestación de asistencia especializada", no de las personas con discapacidad sino de los *disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales*. Aunque hay que tener en cuenta que este artículo data de 1978, 30 años después se debería considerar en qué medida este artículo de nuestra Carta Magna ha de ser actualizado, no sólo para invertir el término disminuido en uno con menos implicaciones peyorativas, como es discapacidad, de acuerdo con los tiempos actuales. Más allá de las denominaciones, que pueden considerarse de mayor o menor importancia, otro aspecto fundamental de este artículo es el de la orientación que debe marcar las actuaciones de los poderes públicos, ordenada muy detalladamente en esta secuencia: previsión, tratamiento, rehabilitación y, en última instancia, integración de las personas con discapacidad. Esta concepción, que prioriza el tratamiento y la rehabilitación antes que la integración<sup>46</sup> del colectivo, responde a los preceptos de un paradigma de la rehabilitación, donde no se contempla como objetivo prioritario la inclusión real en la sociedad, sino más, y fundamentalmente, una *adaptación* por medio del tratamiento sanitario. Aunque es innegable que garantizar el derecho social a la asistencia, tratamiento y rehabilitación de las personas con discapacidad por parte de los poderes públicos supone un hito

---

<sup>46</sup> Integración en la que, por otro lado, no se definen sus principales dimensiones, sino que desde los postulados del modelo médico se orientaría a que la persona con discapacidad se amoldara y normalizara para ser integrada a la sociedad. La integración en la actualidad, como veremos, se concibe más, al menos formalmente, como inclusión en una sociedad igualitaria y diseñada para todos, de acuerdo con los principios de la Convención.

importante para el colectivo, la idea de protección del dependiente que subyace de este mandato constitucional y que inspiró la LISMI, va a tener bastantes implicaciones en las políticas orientadas al colectivo, tanto en su alcance como en su sentido.

Va a tener que ser posteriormente otra ley marco, la LIONDAU, en su artículo 1, la que ponga en conexión el desarrollo de las políticas públicas de la discapacidad con otros artículos constitucionales, garantizando la igualdad de oportunidades y no discriminación (conforme al artículo 14), la igualdad material real y la participación social, económica, política o cultural (conforme al artículo 9.2) y la dignidad de la persona, independientemente de su funcionalidad (en consonancia con el artículo 10), consolidando un cambio de concepción social de la discapacidad más cercano a los postulados del paradigma de la autonomía personal, que reconozca que se debe intervenir para eliminar los obstáculos que no permiten a las personas con discapacidad la inclusión y el acceso a los bienes y recursos en igualdad con el resto de los ciudadanos. Estas modificaciones se han asentado en la más reciente Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por lo tanto, más allá del artículo 49, son algunos de los preceptos básicos constitucionales que definen la condición de la ciudadanía española los que van a garantizar, a priori, esa propia condición a las personas con discapacidad en igualdad (artículos 9.2, 10, 12 o 14).

#### **4.3 La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)**

La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) fue inspirada fundamentalmente por un paradigma rehabilitador, dada la necesidad de atención y cobertura de la que carecía el colectivo, si bien recogía ya algunos principios de un incipiente modelo social. Hay que reconocer que ofreció avances importantes al universalizar un derecho social, aunque fuera prestacional, a las personas con discapacidad y que es punta de lanza del ordenamiento jurídico sobre discapacidad en España y en la consecución de garantías de derechos para las personas con discapacidad. Como instrumento legal ha garantizado derechos de protección (tratamiento, habilitación y rehabilitación), aunque no tanto de promoción de la autonomía y de inclusión de las personas con discapacidad. Hoy en día ha sido derogada, tras la aprobación de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, que recoge y amplía buena parte de su articulado.

Si bien en el *Título I, Principios Generales*, en su artículo 1º hace mención al derecho a la completa realización personal y a la total integración social de las personas con discapacidad (a excepción, eso sí, de aquellos “disminuidos profundos” que precisen guarda o tutela), en el artículo 3º se exponen los principales medios que los poderes públicos utilizarán para ello. De nuevo, el orden en el que se exponen dichos medios es esclarecedor de las prioridades: “*la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos sociales mínimos y la Seguridad Social*”. Sin dejar de ser importantes y necesarios, el texto prioriza de partida las atenciones médicas y sanitarias, con la política de prevención de las discapacidades y los cuidados médicos, psicológicos y la rehabilitación, antes que los aspectos sociales: eliminación de obstáculos, lucha contra la discriminación, garantías de acceso igualitario al bienestar social y material, sin considerar que los primeros son solo un recurso en el camino hacia el bienestar social y la inclusión en igualdad.

Esta norma supone un avance importante para la consolidación de un sistema de atención sociosanitaria a las personas con discapacidad (aunque en la práctica insuficiente), teniendo en cuenta la deficiente prestación de servicios al colectivo hasta entonces. Sin embargo, la existencia de un artículo como el 4, abre la puerta a un modelo de gestión de servicios mixto, público-privado, en el que los poderes públicos van a ceder sus responsabilidades de protección de los derechos sociales presentes en la Ley a las entidades no lucrativas (asociaciones, fundaciones o instituciones privadas), por medio de diferentes formas de financiación, al contrario que otros sistemas de protección social universal (como el sanitario) en el que en principio (aunque no en su deriva ulterior) los derechos se garantizaban en un sistema público. Esta apertura de la LISMI a la gestión privada de los derechos sociales que se pretenden garantizar, si bien sólo de entidades sin ánimo de lucro, va a determinar en gran medida el desarrollo posterior tanto de estos derechos como de las entidades no lucrativas que los posibiliten, apareciendo dificultades en la adaptación de los recursos existentes, así como de servicios y trabajadores, al cambio de paradigma orientado

hacia la autonomía personal.<sup>47</sup> Si bien, a pesar de las *perversiones* que se han podido generar con el modelo, también ha permitido una posibilidad de participación en la gestión y de protagonismo a la sociedad civil de la discapacidad que no es habitual en la mayoría de recursos sociales.

Los artículos 5 y 6 se centran en la *integración* de las personas con discapacidad, ya sea planteando el desarrollo de medidas de concienciación de la sociedad (*mentalización*, en los términos de la Ley), en el "*reconocimiento y ejercicio de los minusválidos*" (artículo 5), ya sea planteando que las personas con discapacidad desarrollen sus derechos (de promoción educativa, cultural, laboral o social) integrándose en las instituciones y recursos "*de carácter general*", esbozando sólo los servicios y centros especializados para "*aquellas minusválidas (que) requieran una atención especial*" (artículo 6). Esta ambigüedad con respecto a qué discapacidades requerirían una atención especial o no fue clave en la configuración posterior de las estrategias de promoción de las personas con discapacidad. Esa apertura a las atenciones especiales en función de las características de la discapacidad, que daba continuidad a los recursos segregados de carácter caritativo que se habían constituido en el pasado para el colectivo, contribuiría posteriormente a que en la promoción de las personas con discapacidad, especialmente para algunos tipos como los intelectuales, primasen los recursos especializados y no la inclusión en los recursos e instituciones ya existentes de carácter general u ordinarios. Así se mostraría más tarde en el desarrollo de reales decretos posteriores (como veremos en los apartados dedicados a educación o a empleo) que regulan servicios especializados, como en la práctica efectiva. Esto ha favorecido el desarrollo de una vía paralela de ejercicio de derechos sociales de las personas con discapacidad en la práctica efectiva (como ha sucedido en cierta medida con la educación especial), así como formas de participación diferenciada en la vida social, como es la integración laboral mediante modalidades de empleo protegido.

El artículo 7.1. destacaba especialmente por ser clarificador de la concepción social de la discapacidad que sostiene la LISMI, al definir qué es lo que se entendería a efectos de dicha Ley por persona con discapacidad (*minusválida*, en la terminología de la época, con las connotaciones que tiene el término: *menor valor*): "*se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales*". Esta definición mono-causal de la discapacidad responde a una visión meramente individualista y biologicista de la misma, esto es, considera que la disminución de las posibilidades de integración educativa, laboral o social son efecto o consecuencia de las capacidades individuales, o, mejor dicho, de las deficiencias en las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales. No se hace manifiesto o bien no se concibe en la misma el efecto de los obstáculos y las barreras existentes en el entorno social en los resultados de integración de las personas con limitaciones funcionales, sino que considera que éstas últimas son la única causa de las dificultades en su integración social. Estamos, de nuevo, bajo una visión de la discapacidad como

---

<sup>47</sup> Aunque esta cuestión más *sustantiva* no es objeto de este capítulo, lo trataremos más adelante.

condición individual, en correspondencia con el paradigma rehabilitador. En términos de ciudadanía, se les visibiliza como ciudadanos de segunda, no suficientemente integrados, en razón de sus capacidades disminuidas. De acuerdo con esta definición, se puede entrever que la LISMI otorga unos derechos desde una óptica asistencialista más que garantista. La ley se dirigiría a facilitar unos *derechos sociales asistenciales y prestacionales* (atención médico-rehabilitadora, prestaciones económicas insuficientes), para proteger a un colectivo que por sus deficiencias tiene *disminuidas las posibilidades de integración social, educativa y laboral*, es decir, que se encuentra en condición de inferioridad.

Una vez limitada la población objeto, la LISMI dedica los siguientes títulos a cada una de las áreas de derechos a las que se limita, con el siguiente orden: *Prevención de las minusvalías* (Título III), *Diagnóstico y valoración* (Título IV), *Sistema de prestaciones sociales y económicas* (Título V), *Rehabilitación* (Título VI, con sus correspondientes secciones: Rehabilitación médico-funcional, Tratamiento y orientación psicológica, Educación, Recuperación Profesional), *Integración laboral* (Título VII), *Servicios sociales* (Título VIII), *Otros aspectos* (Título IX, donde se incluyen cuestiones tan variadas como la movilidad y barreras arquitectónicas, la delimitación de profesionales de los diferentes servicios y gestión y financiación). Por último, enumera una serie de *Disposiciones Transitorias, Adicionales y Finales*.

Dicho orden ya revela las prioridades, donde tienen un lugar preeminente las actividades médicas y rehabilitadoras, también las prestaciones sociales y económicas (aunque se desarrollaron más las segundas que las primeras), que más que garantizar una vida digna y la satisfacción de necesidades específicas, eran apoyos económicos en forma de ayudas individuales de subsistencia que no cubrían siempre las necesidades de gasto. Es esclarecedor también cómo la educación y la *recuperación profesional* (como un paso para la integración laboral de la sección posterior), se circunscriben al *Título VI: Rehabilitación* y, particularmente, en el caso de la educación no se considera de forma independiente y como fin en sí mismo. Esto es, no se concibe la educación tanto como un derecho social que posibilite cambios estructurales en tanto que el acceso a la educación puede mejorar la posición social de las personas con discapacidad y favorecer su desarrollo personal, sino más bien como una fase necesaria dentro de sus procesos de rehabilitación y adaptación al medio. Por último, los preceptos sobre movilidad y barreras arquitectónicas (que tendrán un papel fundamental dos décadas después en la LIONDAU, ya que apenas se hicieron efectivos tras la LISMI) entran en el *cajón de sastre* de *Otros aspectos* junto a cuestiones relativas a la gestión e implementación de la Ley, ya sea a nivel de recursos técnicos (delimitando los profesionales necesarios para los recursos) o a nivel de recursos económicos (la financiación y la gestión para desarrollar lo dispuesto en la Ley). A pesar de todo, esos preceptos sobre accesibilidad (sobre todo entendida como arquitectónica y de movilidad, pero no comunicativa ni cognitiva) suponían un avance fundamental, si bien su desarrollo posterior dejó mucho que desear.

En las próximas líneas haremos un breve repaso a algunas de las principales cuestiones que se planteaban en cada Título de la ley, en la medida en que revelan las *prioridades sociales* del momento frente a la discapacidad.

Con respecto al Título III, artículos 8 y 9, que se dedica a la *prevención*, es importante destacar que la LISMI se plantea la discapacidad como un problema social que afecta (potencialmente) a todos los ciudadanos. La prevención de las minusvalías se consideraba, así, como un derecho y un deber de todos los ciudadanos, pues por las características del medio social y de las formas de vida, existen riesgos de que se produzcan discapacidades. Esta cuestión es de enorme interés y entronca con algunas ideas expuestas por el modelo social de la discapacidad (Abberley, 2008: 41) que hacen referencia a la producción social de las discapacidades frente a la creencia de que son un hecho natural. Como decíamos, un elevado número de discapacidades son sobrevenidas, ya sea por enfermedades (comunes o laborales), accidentes (laborales, de tráfico...), por el proceso de envejecimiento, por negligencias médicas, por condiciones de higiene y salubridad, privación de recursos, por contaminación, etc. La LISMI tuvo en cuenta esas circunstancias sociales y concibió la prevención como obligación del Estado en el campo de la salud pública y en (el nivel preventivo) de los servicios sociales (comunitarios). Atendiendo a esos posibles factores sociales, trató de delimitar las áreas en las que se ha de trabajar para tratar de evitar que se produzcan. Estas medidas comprenden servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, así como a la higiene y seguridad en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. La ley contemplaba la elaboración de un *“Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías”*.

El siguiente Título, el IV, artículos 10 y 11, se dirigía al *diagnóstico y valoración* de la discapacidad. Hacía referencia a la creación de equipos multiprofesionales que desarrollen una atención interdisciplinar a las personas con discapacidad para su integración en el entorno. Sin embargo, los equipos multiprofesionales de valoración de la discapacidad a los que hace mención, con un componente principalmente sanitario, se desarrollaron posteriormente con una función esencialmente médica y valorativa de las limitaciones funcionales de la persona, poniendo el acento en las enfermedades y deficiencias y apenas en la discapacidad, entendida como relación entre la deficiencia y el entorno social. Es decir, el diagnóstico y la valoración se centran exclusivamente en los aspectos médicos y no consideraba, sobre todo al inicio, en igual medida los aspectos sociales como un factor influyente en la asignación del grado de discapacidad (posteriormente sí que se tendrá en cuenta, aunque con una influencia escasa en la valoración global de la persona). El grado asignado se pondría en relación con los servicios y derechos económicos que previera la legislación. En la actualidad, la valoración del grado de discapacidad, aunque ha tenido algunas modificaciones, está regulada por el *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*.

El Título V, dedicado a *Prestaciones sociales y económicas*, artículos 12-17, recoge las prestaciones a las personas con discapacidad que por no realizar una actividad laboral (se supone, según la Ley, por imposibilidad dada su deficiencia) no puedan incluirse en el campo de aplicación de la Seguridad Social (Artículo 12). Según dicho artículo, comprendería, *al menos*, las siguientes prestaciones: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, subsidio de garantía de ingresos mínimos, subsidio por

ayuda de tercera persona, subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, recuperación profesional y rehabilitación médico-funcional. Estas prestaciones, fundamentalmente las económicas, a mi juicio no se articulaban suficientemente entre sí y con un sistema público de servicios sociales y de seguridad social (en su vertiente no contributiva) aún en construcción, así como que suponían un marcado carácter restrictivo (en términos de ingresos y de actividad) que no necesariamente garantizaba la satisfacción de unas necesidades de bienestar mínimas. Se entendían como subsidios económicos, dirigidos únicamente a las personas con discapacidad que no pudieran trabajar (si bien el trabajo, como veremos, no es condición suficiente para salir de la pobreza). Ese carácter restrictivo de la prestación y su incompatibilidad con la actividad laboral favorecieron la desincentivación de esta última, preferentemente para aquellas personas con determinados tipos y grados de discapacidad que hacían más difícil su acceso al empleo. Además, la garantía de unos niveles mínimos (no inferiores al 50% del SMI) aunque insuficientes de renta, sin tener apenas en cuenta los gastos extraordinarios de la discapacidad (solo en relación con la ayuda de tercera persona); el hecho de no aplicarse bajo una estrategia de acción social más amplia que atajara las desigualdades estructurales existentes, así como el carácter estigmatizante de estas prestaciones por su carácter no-universal, generaron bastantes *perversiones* que a día de hoy, aun habiéndose eliminado parcialmente las incompatibilidades entre las prestaciones no contributivas y el acceso al empleo, aún persisten. Más adelante profundizaremos en el desarrollo normativo posterior de estas prestaciones sociales y económicas, así como en la cobertura actual de las mismas en la población con discapacidad.

El Título VI, *De la Rehabilitación (artículos 18 a 36)*, es el más amplio de todos y constituye el objeto central de la ley, de acuerdo con la concepción paradigmática de la que emana así como también de una necesidad social existente. Necesidad además que se pretende atender del modo más cercano, personalizado y descentralizado posible, y coordinado con los servicios educativos y de empleo (art. 18.3). Como ya he comentado, se compone de varias secciones, que representan los pasos en el proceso de rehabilitación "*dirigido a que los minusválidos adquieran su máximo nivel de desarrollo personal y su integración en la vida social, fundamentalmente a través de la obtención de un empleo adecuado*" (Art. 18). La integración, tal y como se refleja en este artículo y conforme he señalado previamente, se concibe como el punto final de un proceso individual de rehabilitación de la persona con discapacidad para su adaptación al medio social. La secuencia rehabilitadora hacia la integración/adaptación sería la siguiente: rehabilitación médico funcional, que se considera un deber público proporcionarla tanto en centros especializados como a nivel domiciliario hasta tratar de conseguir y mantener el máximo de funcionalidad posible; tratamiento y orientación psicológica, que se concibe "*para superar su situación*", tanto si es una discapacidad congénita o adquirida, evocando la dimensión de "*tragedia personal*" de la que hablaba Mike Oliver (1990) como característica del modelo rehabilitador; educación general o especial, como una fase más del proceso de rehabilitación, como norma general en centros ordinarios, si bien se concebía la educación especial como opción transitoria o definitiva para aquellos que individualmente no pudieran integrarse en la ordinaria; y la recuperación profesional (para la posterior integración laboral que se regula en el



siguiente título).

El Título VII de *Integración laboral* va a ser uno de los más amplios e importantes de la LISMI, aunque (como se verá en su momento) la mayoría de los preceptos de inserción laboral aquí enunciados van a precisar de una regulación posterior para materializarse. En la LISMI, para hacer efectiva la integración laboral de las personas con discapacidad, se contemplaban dos modalidades (art. 37): en el **sistema productivo ordinario** (objetivo que la ley considera prioritario, siempre que resulte posible) o, “*en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías*” (art. 41), en el **empleo protegido** (creando la figura de los Centros Especiales de Empleo). Me gustaría adelantar aquí que, a pesar de que se presentan medidas interesantes de discriminación positiva<sup>48</sup> para la integración laboral en el mercado ordinario, como la cuota de reserva del 2% que fija el artículo 38.1, que esbozan los primeros pasos hacia un modelo de igualdad de oportunidades, la existencia de medidas de empleo protegido ha consolidado la inserción laboral de un alto número de personas con discapacidad (un 19%) aunque dentro de un mercado de trabajo paralelo, específico para este colectivo, en el que en frecuentes ocasiones se pueden encontrar personas con las capacidades suficientes como para desempeñar determinados empleos en el sistema productivo ordinario, en contradicción con el artículo 41.1.<sup>49</sup>

La complejidad de la realidad de la inserción laboral de las personas con discapacidad en empresas ordinarias y centros especiales de empleo va a requerir un nuevo planteamiento de la consideración de ambas categorías, ordinaria y protegida, y de los requisitos y fines de esta última, que en el artículo 42.1 se concebía como “medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal”, aun no resuelto por nuestro ordenamiento jurídico en la actualidad. El artículo 38.4 se abría a la posibilidad de desarrollar medidas específicas para el colectivo, desde bonificaciones y subvenciones a la contratación hasta el apoyo a la creación de cooperativas (esto último, que se consideraba prioritario, apenas se impulsó en comparación con otras medidas).

El Título VIII se refiere a los *servicios sociales especializados* para personas con discapacidad, que garantizan un derecho social universal de todas las personas con discapacidad (artículo 50.a), que podrán prestarse tanto por la administración como por entidades privadas sin ánimo de lucro (50.b) y que se entienden como servicios sociales de segundo nivel o especializados. Su finalidad sería “*garantizarles niveles adecuados de desarrollo personal y de integración en la comunidad y también la superación de discriminaciones adicionales de los que residen en zonas rurales*” (art. 49). Estos servicios tratarían de garantizar en la medida de lo posible la permanencia

---

<sup>48</sup> Aunque a la postre resultarían ineficaces, pues no venían acompañadas de un sistema rígido de seguimiento y sanción del incumplimiento de la norma.

<sup>49</sup> **Art. 41. 1.** *Los minusválidos que por razón de naturaleza o de las consecuencias de sus minusvalías no puedan, provisional o definitivamente, ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales, deberán ser empleados en Centros Especiales de Empleo, cuando su capacidad de trabajo sea igual o superior a un porcentaje de la capacidad habitual que se fijará por la correspondiente norma reguladora de la relación laboral de carácter especial de los trabajadores minusválidos que presten sus servicios en Centros Especiales de Empleo.*

en el medio familiar y abarcarían desde aquellas modalidades residenciales y de atención domiciliaria hasta actividades culturales, de ocio y deportivas, pasando por servicios de formación y orientación y de orientación familiar (art. 51). Todos ellos se definen en el siguiente artículo (art. 52), destacándose su carácter asistencial. En el art. 53 se definen los centros ocupacionales, que están pensados por la ley para aquellas personas con discapacidad que no puedan integrarse laboralmente tan siquiera en centros especiales de empleo, para asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a quienes padecen una acusada "minusvalía" temporal o permanente que les impide su integración en una empresa o en un centro especial de empleo.<sup>50</sup>

Del Título IX, *Otros aspectos de la atención a los minusválidos*, conviene destacar lo que señala en su sección primera respecto a *Movilidad y barreras arquitectónicas*. El planteamiento es novedoso y avanzado para su época, pues se indica que tanto la edificación (pública y privada) como la planificación urbanística han de ser accesibles y utilizables por las personas con discapacidad (art. 54.1), algo aún pendiente más de 30 años después, quizás porque a pesar de su potencial evocador, por su posición y visibilidad dentro de la propia ley no se le dio toda la importancia que debiera. Esta medida, por lo tanto, entronca más con un paradigma de la autonomía personal que concibe que es el entorno (con sus obstáculos y barreras) el que impide la integración real de la población con discapacidad. En el artículo 55 se desarrollan las necesidades de adaptación de las infraestructuras y edificaciones existentes; en el artículo 56 la previsión y obligación de los ayuntamientos en adaptar vías públicas, parques y jardines; en el artículo 57 la cuota de reserva del 3% de viviendas adaptadas a personas con movilidad reducida en la construcción de nuevas viviendas mediante promoción pública, así como a la instalación de ascensores; en el artículo 59 se habla de la accesibilidad de los transportes públicos colectivos; en el artículo 60 del estacionamiento reservado de vehículos de personas con movilidad reducida; o en el artículo 61 de la subvención de la rehabilitación de la vivienda para la adaptación a la persona con discapacidad. Como decía, el escaso desarrollo que tuvieron estos artículos en normativas reguladoras posteriores y el reducido seguimiento al cumplimiento de estos preceptos (no sujeto su incumplimiento a sanción) en las normativas técnicas de edificación, hicieron que estos artículos se convirtieran prácticamente en *papel mojado*, incumpléndose muchos de ellos aún hoy en día. Es por esta razón que, debido al incumplimiento de la norma, la accesibilidad ocupara de nuevo un lugar fundamental en la LIONDAU, como veremos a continuación.

La segunda sección del Título IX trataba el carácter cualificado y especializado que deberían tener los profesionales de los diferentes servicios y por último el *Título X* instaba a la ordenada gestión y adecuada previsión de la financiación por parte de la administración pública de los servicios y prestaciones que se garantizaban en la ley, así como de la ordenación racional de las competencias entre los diferentes niveles administrativos.

---

<sup>50</sup> No obstante, a pesar de que en la normativa se concibe como un servicio de terapia ocupacional, algunos centros ocupacionales han desarrollado y desarrollan tareas a veces productivas, aunque a un menor nivel y capacidad que los centros especiales de empleo. Sin embargo, como no se contemplan como centros laborales, sus usuarios no reciben remuneración (Díaz Velázquez, 2008).

En definitiva, se puede constatar que la LISMI tiene un enfoque principalmente *rehabilitador*, donde el desarrollo de los derechos sociales específicos para las personas con discapacidad responde más a facilitar la adaptación social de unas personas consideradas dependientes, las cuales por su condición individual (su limitación funcional física, psíquica o sensorial) no pueden integrarse de manera normalizada en la sociedad, aunque a lo largo del texto sí hay algunas medidas más sociales, en tanto que definen el papel y responsabilidad de la sociedad en garantizar la integración social de las personas con discapacidad, dadas las barreras y su carácter discriminador. Por lo tanto, en términos de ciudadanía, podemos constatar que los derechos sociales derivados de la LISMI tienen como objeto, en primera instancia, dar asistencia y proteger a una población considerada *más débil* en términos funcionales, desde una perspectiva asistencialista y no garantista de la igualdad de condiciones. Apenas contempla, como posteriormente sí hará la LIONDAU, herramientas que inciden en el entorno social para garantizar el ejercicio de los derechos civiles y políticos, esto es, como garantía del desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos, aunque sí (pero de manera insuficiente) refleja la responsabilidad de la sociedad en satisfacer las necesidades existentes y compensar las desigualdades por motivo de discapacidad.

#### 4.4 La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)

La LIONDAU, también derogada tras la aprobación del *Texto Refundido* a finales de 2013, supuso un avance muy significativo en la legislación española en materia de discapacidad, al representar, al menos en términos formales, la superación casi plena de un paradigma rehabilitador, por una perspectiva social acorde con el *paradigma de la autonomía personal*. También es significativo que los poderes públicos, con dicha norma, garantizan formalmente los derechos de ciudadanía (civil, política y social) de las personas con discapacidad.

Frente a la LISMI, caracterizada por un marcado carácter prestacional, la LIONDAU no se centra en la solución de los problemas individuales de las personas con discapacidad sino que afirma su intención de actuar directamente sobre los obstáculos y dificultades del entorno (de acuerdo con el modelo social). Se concibe en su *Exposición de Motivos* que es la sociedad la que tiene que generar las condiciones generales para todos, que permitan el pleno disfrute de los derechos de ciudadanía, independientemente de las funcionalidades individuales y de cualesquiera otras circunstancias personales.

La LIONDAU señala en su *Exposición de motivos* la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01)*, que consagra los principios de todos los ciudadanos de los Estados miembro de la Unión Europea y que, concretamente, en su artículo 21 prohíbe toda discriminación, en particular la producida de acuerdo con diferentes razones como el sexo, la raza, el color, y entre las que se incluye la *discapacidad*. También menciona otras tres directivas clave de la Unión Europea que se transpusieron a nuestro ordenamiento jurídico y que suponen un reconocimiento de la no discriminación. Estas directivas son: la *Directiva 2000/43/CE*, que se ocupa del *principio de igualdad de trato y no discriminación* de las personas por motivo de su origen racial o étnico, la *Directiva 2000/78/CE* para la *igualdad de trato en el empleo y la ocupación* por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual, y la *Directiva 2002/73/CE* para la *igualdad entre hombres y mujeres* en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales y a las condiciones de trabajo. De estas destaca particularmente la **Directiva de no Discriminación 2000/78**, directiva de carácter sociolaboral que vela por la igualdad de trato de, entre otros colectivos, las personas con discapacidad en todos los Estados miembro de la Unión Europea, que era de obligado cumplimiento y, por lo tanto, tenía que ser transpuesta a la legislación nacional de cada Estado. En el caso de España, la transposición de la Directiva 2000/78/CE se realizó a través de la *Ley 62/2003 de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social*.<sup>51</sup> En los considerandos de la *Directiva 2000/78/CE* se manifiesta que "*el empleo y la ocupación son elementos esenciales para garantizar la igualdad de oportunidades para todos y contribuyen decisivamente a la participación plena de los ciudadanos en la vida económica, cultural y social, así*

---

<sup>51</sup> En concreto, en el *Capítulo III. Medidas para la aplicación del principio de igualdad de trato*.

*como a su desarrollo personal*'. En particular, con respecto a las personas con discapacidad, se afirma que *"la adopción de medidas de adaptación a las necesidades de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo desempeña un papel importante a la hora de combatir la discriminación por motivos de discapacidad"*.

Por lo tanto, la perspectiva de los derechos y a favor de la eliminación de las barreras del entorno social que caracteriza al paradigma de la autonomía personal y, en concreto, al *modelo social*, va a quedar reflejada en este nuevo marco normativo comunitario del que se va a impregnar, a su vez, la LIONDAU.

La LIONDAU se va a enmarcar (en la Exposición de Motivos y en su Artículo 1), en los artículos constitucionales 9.2, 10 y 14, que garanticen la igualdad de oportunidades y no discriminación (artículo 14), la igualdad material y la participación social (artículo 9.2) y la dignidad de la persona con discapacidad (artículo 10). Mientras que la LISMI se va a basar principalmente en el artículo 49, relativo a la atención de las personas *"disminuidas"*, la LIONDAU va a concebir éste como un medio más que como un fin; esto es, *las políticas dirigidas a las personas con discapacidad* de las que habla dicho artículo van a ser principalmente el *vehículo* que garantice a las personas con discapacidad la igualdad de oportunidades, la participación social y la dignidad que la Constitución Española concede formalmente a todos los ciudadanos.

En ese sentido, se va a concebir a las personas con discapacidad como ciudadanos activos y no como meros receptores de prestaciones sociales, como víctimas de las desigualdades generadas por el sistema y no por sus condiciones individuales. Esta dimensión es clave en el reconocimiento de la ciudadanía plena de las personas con discapacidad. Como se señala en la *Exposición de Motivos* de la Ley, *"Los poderes públicos deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de todos los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales"*. Es evidente que, en este sentido, los derechos humanos son la plasmación universal de los derechos de ciudadanía que surgen en un contexto occidental.

En dicha *Exposición de Motivos* se subrayan las cuestiones que han llevado al desarrollo de la Ley, destacándose tanto la persistencia de las desigualdades sociales con respecto al colectivo de personas con discapacidad como los cambios en la concepción social de la discapacidad, en consonancia con un nuevo paradigma que hace énfasis en las barreras del entorno y no exclusivamente en las condiciones individuales. La LIONDAU se basaría, por lo tanto, en *"la persistencia en la sociedad de desigualdades, (...) y, lo que es más importante todavía, los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la «discapacidad» y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales<sup>52</sup>, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que*

---

<sup>52</sup> En la frase *"las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales"* se pueden ver aún reminiscencias evidentes del modelo rehabilitador, derivadas de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001). Sin embargo, creo que es relevante destacar el paso que supone hacia el reconocimiento de que el origen está *"sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas de la propia sociedad"*, de acuerdo con el paradigma de la autonomía personal.

*en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos".*

Para vencer esos obstáculos y condiciones limitativas la LIONDAU se plantea dos estrategias básicas: la *lucha contra la discriminación* y la *accesibilidad universal* (garantía de la no discriminación indirecta), de acuerdo con la normativa internacional y, en concreto, europea a tal efecto: la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*, la *Directiva 2000/43/CE* y la *Directiva 2000/78/CE*. Y en consonancia también con lo que reivindican los movimientos sociales y organizaciones de personas con discapacidad, que se basan en la filosofía de la "vida independiente" (ligada al modelo social y, por lo general, a la perspectiva de la autonomía personal). La *estrategia de lucha contra la discriminación* en la que se basa es similar a la realizada con respecto a otras minorías, mencionadas en las directivas europeas señaladas: razones de sexo, edad, raza, etnia, condición sexual o motivos religiosos, de acuerdo con los postulados de la ciudadanía multicultural y de la ciudadanía de la diferencia, que han analizado autoras como Young.

En el artículo 1 se señala el objeto de la ley: "establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad", entendiendo dicha igualdad de oportunidades como "*la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social*". Por lo tanto, se incide en las medidas de acción positiva para eliminar las situaciones de discriminación directa o indirecta (de acuerdo con la Directiva 2000/78/CE)<sup>53</sup> y, sobre todo, en que estas medidas (entendidas como derechos sociales), sirvan de cauce para la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad. También en este artículo se delimita a la población con discapacidad como aquella valorada con un grado superior al 33% y, por analogía, aquellas con pensiones de incapacidad permanente.

En el artículo 2 se destacan los principios que inspiran la Ley. Como se puede observar, dichos principios se basan fundamentalmente en las reivindicaciones de los movimientos sociales de las personas con discapacidad y en las conclusiones prácticas extraídas del análisis sociológico de la realidad del colectivo que se realiza desde el modelo social (vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, transversalidad de las políticas en materia de discapacidad), así como en el marco de valores instituido en nuestro sistema democrático (el diálogo entre los poderes públicos y la sociedad civil):

- Vida Independiente: "*la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la*

---

<sup>53</sup> Siguiendo la Directiva Europea 2000/78/CE, la *discriminación directa* se produciría cuando una persona con discapacidad es tratada menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable. Existiría *discriminación indirecta* cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.

*vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad*". Este principio responde a una finalidad de los movimientos sociales *emancipadores* circunscritos al paradigma de la autonomía personal, el de la participación activa y libre en la comunidad.

- *Normalización: "el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona"*. Este principio pretende hacer efectiva una *política de la diferencia* con la finalidad de posibilitar una ciudadanía inclusiva, que englobe tanto la esfera pública como la privada y evite las situaciones y espacios segregados.
- *Accesibilidad universal: "la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse"*. Es quizá el principio fundamental en cuanto a que no se enuncia como una medida exclusivamente orientada a las personas con discapacidad, sino como de carácter universal, esto es, presupone que las condiciones accesibles del entorno no se remiten exclusivamente a las personas con discapacidad, sino que son un bien común y, por tanto, para todos y de obligado cumplimiento para los poderes públicos que se haga efectivo.
- *Diseño para todos: "la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible"*. Este principio completa al anterior, articulando la eliminación de los obstáculos y barreras existentes para las personas con discapacidad con la construcción de nuevos espacios, entornos, productos, servicios..., diseñados pensando en las diversidades funcionales que pueden existir en la población. Además de incidir en el beneficio que aporta a toda la ciudadanía, señala toda la complejidad de potenciales obstáculos en todas sus dimensiones posibles (entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas) que pueden afectar a todos los tipos de discapacidades: físicas, sensoriales o intelectuales, frente a la definición restringida de la accesibilidad en la LISMI dirigida a las personas con movilidad reducida.
- *Diálogo civil: "el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad"*. Este artículo es importante en términos de ciudadanía, ya que se somete el cumplimiento de la ley y de las leyes y las políticas públicas que emanen de ella, al control y evaluación de la ciudadanía, aunque restringida su representación a la sociedad civil organizada

en torno al sector de la discapacidad. Confiere, por tanto, aunque sea a un nivel formal, un papel importante a la ciudadanía en el desarrollo normativo y en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales<sup>54</sup>.

- *Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad: "las actuaciones que desarrollen las Administraciones públicas no se limitarán únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente en estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad"*. Este principio tiene una importancia sustancial, ya que concibe la discapacidad como un hecho normal en la sociedad y que forma parte de la diversidad humana, por lo que, a priori, todos los planes y políticas, así como la legislación, tiene que tener en cuenta esa diversidad al ser planificadas, como se contempla en el artículo 3 de esta misma ley marco, en la que se presentan los ámbitos de aplicación (telecomunicaciones y sociedad de la información; espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; transportes; bienes y servicios a disposición del público; relaciones con las Administraciones públicas; empleo y la ocupación). Sin embargo, en la práctica la transversalidad de la discapacidad en las políticas y líneas de actuación pública no ha terminado de hacerse efectiva, salvo para incorporar en contadas ocasiones determinados preceptos y obligaciones de la legislación específica.

Como podemos comprobar a través de estos principios, la concepción social de la discapacidad que se desprende de la LIONDAU supera el enfoque que inspiró la *Ley 13/1982, de 22 de abril, de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI). No obstante, debido a que gran parte de su articulado quedó pendiente de desarrollar por normativa ulterior, esta ley marco pone la base para el reconocimiento formal de derechos subjetivos, pero éstos no se traducen directamente en derechos sociales concretos, sólo en principios inspiradores.

Atendiendo al Capítulo II, referido a *Igualdad de Oportunidades*, podemos constatar cómo de acuerdo con el artículo 5, sólo se garantiza este derecho subjetivo, instando a que los poderes públicos establezcan medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva. Conforme queda definida la discriminación directa e indirecta, se entiende que se vulnerará la igualdad de oportunidades cuando se produzcan estas situaciones (artículo 4). Este artículo es clave en tanto que pueden vulnerar la igualdad de oportunidades o, lo que es lo mismo, incurrir en situaciones de discriminación directa o indirecta tanto los poderes públicos como los actores privados (ya sean individuos, empresas o cualesquiera otras personalidades jurídicas). Por lo tanto, esta predisposición, aún sin adelantar las medidas que se implementarán para ello, es al menos formalmente un principio básico para establecer las vías que superen

---

<sup>54</sup> No obstante, este artículo tiene una doble lectura, en tanto que deja totalmente abierta la posibilidad a que la responsabilidad en la ejecución de las políticas sea del ámbito civil (al fin y al cabo, las entidades privadas) y no de los poderes públicos, consolidando el modelo mixto de gestión del bienestar social público-privado.



y eliminen tanto las barreras del entorno como las barreras simbólicas (prejuicios) acerca de las personas con discapacidad en las representaciones colectivas de la sociedad (barreras actitudinales, tal como expresa el artículo 7). O, en su defecto, para exigir que penalmente se tomen las medidas y castigos necesarios en tanto que suponen una merma de derechos, ya que (según se expresa en el artículo 6), las medidas contra la discriminación tendrán la finalidad de *prevenir y corregir* las situaciones de discriminación directa o indirecta que puedan experimentar (potencialmente o en acto), las personas con discapacidad.

En el artículo 7 se definen vagamente los contenidos de las *medidas contra la discriminación*, que se basarían en: la prohibición de conductas discriminatorias y de acoso, exigencias de accesibilidad y exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables ya sea en el “ambiente físico, social y actitudinal”. Si bien es interesante que los ajustes razonables, entendidos como cargas proporcionadas, son susceptibles de la interpretación subjetiva, razón por la cual estarán sometidos al arbitrio de un tribunal de arbitraje definido en el artículo 17.

En los artículos 8 y 9 se definen las *medidas de acción positiva*, como “aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad”. Hacen especial énfasis en que estas medidas se dirijan a los grupos que, dentro del colectivo de personas con discapacidad, se encuentran especialmente excluidos. En el artículo 9 vuelve a haber una escasa concreción de las medidas de acción positiva, como sucedía en el artículo 7 con respecto a las medidas contra la discriminación: “*Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación*”. Queda de nuevo abierta la definición de la misma a un desarrollo legislativo posterior que la regule de acuerdo con unos *estándares mínimos suficientes*, por lo que igualmente se conforman como derechos subjetivos que pueden quedar en “papel mojado” si no se implementan posteriormente las mismas, aunque sean de forma básica. No obstante, es importante que se enumeren ya algunos apoyos complementarios, ya sean de carácter prestacional (ayudas económicas o ayudas técnicas), servicios, o bien anuncian figuras técnicas como el asistente personal o los servicios auxiliares para la comunicación, que se planteen como apoyos orientados a integración plena en un entorno normalizado.<sup>55</sup>

---

<sup>55</sup> Sin embargo, ya veremos cómo en la denominada “Ley de Dependencia” no se definió el servicio de asistencia personal como uno de los servicios fundamentales a los que la persona con discapacidad (en situación de dependencia, en términos de la Ley) se podía acoger para favorecer su autonomía personal, sino solamente como una prestación económica (insuficiente) para que el usuario pudiera contratar el servicio sin tener que complementarlo con recursos económicos propios. El Servicio de Asistencia Personal consistiría en el apoyo personal que recibe una persona con discapacidad por parte de un profesional para la realización de las actividades básicas de la vida diaria en su entorno de actividad normalizado (ya sea el domicilio, el lugar de trabajo o estudio, o los espacios de ocio y tiempo libre). Este servicio, excluido por la ley citada, se lleva aplicando desde hace varios años por medio de pequeñas experiencias piloto en lugares como Madrid, Barcelona o el País Vasco.

En el artículo 10 se concretan las *condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación* que han de desarrollarse, de nuevo, en una regulación posterior que será "*gradual en el tiempo y en el alcance y contenido de las obligaciones impuestas*", resaltando una vez más que el contenido de esta ley queda a expensas, de facto, a disposiciones posteriores la materialización de derechos en dimensiones tales como: accesibilidad en edificios; acceso, participación y utilización de los recursos; apoyos complementarios; adopción de normas internas antidiscriminación en las empresas o centros; planes y calendarios para la implantación de las exigencias de accesibilidad y no discriminación; y los medios y recursos humanos que se han de disponer para ello.

En el *Capítulo III* se desarrollan (o, mejor dicho, se mencionan) los preceptos para que las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus competencias, desarrollen *medidas de fomento y defensa* de la igualdad de oportunidades que sean complementarias a las medidas de lucha contra la discriminación y de acción positiva del apartado anterior para garantizar la igualdad de oportunidades: "*Las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus competencias, promoverán y facilitarán el desarrollo de medidas de fomento y de instrumentos y mecanismos de protección jurídica para llevar a cabo una política de igualdad de oportunidades, mediante la adopción de las medidas necesarias para que se supriman las disposiciones normativas y las prácticas contrarias a la igualdad de oportunidades y el establecimiento de medidas para evitar cualquier forma de discriminación por causa de discapacidad*" (Artículo 11).

En la Sección 1ª de este Capítulo III (artículos 12 a 16) se enumeran las *medidas de fomento*, que son: medidas de sensibilización y formación; medidas para fomentar la calidad (indicadores de calidad y buenas prácticas); medidas de innovación (en investigación) y desarrollo de normas técnicas (en tecnologías, productos, bienes y servicios); participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias (con órganos como el Consejo Nacional de la Discapacidad); y planes y programas de accesibilidad y para la no discriminación (en los diferentes niveles administrativos). Estas medidas hacen énfasis especialmente en la vocación de transversalidad y de integralidad de la LIONDAU, aunque nuevamente quedan adscritas a desarrollos normativos ulteriores y se presentan vacías, sobre el papel, de contenido y de alcance.

En la Sección 2ª del mismo capítulo se señalan las *medidas de defensa* (artículos 17 a 20), que protejan jurídicamente el desarrollo de los derechos que pretende garantizar esta ley: arbitraje de quejas y reclamaciones en defensa de la igualdad de oportunidades; tutela judicial y protección contra las represalias (incluyendo la indemnización o reparación); legitimación de las personas jurídicas legalmente habilitadas para la defensa de los derechos colectivos; y criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes. La importancia de estas medidas radica en que facilitan a las personas con discapacidad herramientas y posibilidades reales para reclamar sus derechos y/o denunciar la vulneración de los mismos ante las instancias competentes, puesto que están garantizados por los poderes públicos. En ese sentido, destaca la posibilidad de denuncia de la inactividad del legislador en procurar y desarrollar la normativa que se ha de materializar en derechos sociales concretos y

mecanismos de sanción a terceros, los preceptos que se desarrollan en esta ley marco.

Las disposiciones adicionales modificaban normas como el estatuto de trabajadores (posibilitando la reducción de jornada o la excedencia de un año para el cuidado de familiares con discapacidad, también para los trabajadores de la función pública, pero no en cambio para los propios trabajadores con discapacidad en caso de que lo necesitaran), modificaciones de la Ley de Propiedad Horizontal que obligaban a las comunidades a realizar las obras necesarias que garantizaran su accesibilidad, o para que todas las personas con certificado de discapacidad (a partir del 33%) puedan acogerse a medidas de fomento de empleo.

El hecho de que existan mecanismos coactivos que persigan y sancionen tanto las situaciones de discriminación como las barreras y obstáculos sociales supone un importante avance. Sin embargo, como ya he señalado, en la LIONDAU quedaba por especificar el régimen sancionador tanto de los incumplimientos de las medidas como de las situaciones de discriminación directa o indirecta, para que pudiera haber una incidencia real en las barreras y obstáculos existentes en el entorno social. En las disposiciones finales se emplazaba al legislador al desarrollo normativo necesario que permitiera hacer efectivos los derechos anunciados. Desde modificaciones en órganos (Consejo Nacional de Discapacidad, Real Patronato sobre Discapacidad); desarrollo de planes (el Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012); plazos para garantizar las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en las relaciones con las administraciones públicas, los bienes y servicios a disposición del público, las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social; acceso y utilización de medios de transporte; espacios públicos urbanizados y edificaciones; entre otras. Paulatinamente (aunque muy lentamente) se ha ido desarrollando la normativa que desarrolla determinados preceptos de esta norma, entre las que destacan las siguientes:

- 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.
- Real Decreto 366/2007, de 16 marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado (BOE núm. 72, de 24 marzo [RCL 2007, 602])
- Real Decreto 1417/2006, de 1 diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad (BOE núm. 297, de 13 diciembre [RCL 2006, 2216])
- Real Decreto 1414/2006, de 1 diciembre, por el que se determina la consideración de personas con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE núm. 300, de 16 diciembre [RCL 2006, 2235])
- Real Decreto 315/2006, de 17 marzo, por el que se crea el Consejo para la

Sostenibilidad, Innovación y Calidad de la Edificación (Véase art. 4) (BOE núm. 74, de 28 marzo [RCL 2006, 656])

- Orden VIV/2784/2006, de 27 julio, por la que se determinan las condiciones y requisitos de rehabilitación aislada para mejorar las condiciones de accesibilidad, sostenibilidad y seguridad estructural en el Programa 2006 del Plan Estatal 2005-2008 (Véanse arts. 1º y 2º) (BOE núm. 218, de 12 septiembre [RCL 2006, 1694]).
- 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.

Concluyendo, hemos podido comprobar cómo la LIONDAU supuso un avance importante en la concepción social de las personas con discapacidad en la legislación española, puesto que de acuerdo con el paradigma de la autonomía personal, centra su acción en las barreras y obstáculos del entorno social (mediante medidas de lucha contra la discriminación y medidas de acción positiva). Si bien ese avance es más formal que real, pues aunque garantizaba derechos sociales subjetivos que facilitaban el desarrollo de la autonomía personal de los ciudadanos con discapacidad en la esfera pública y la privada, con garantías de igualdad de condiciones y no discriminación, al no aparecer dentro de la propia ley los controles administrativos y el régimen sancionador necesario para velar por su cumplimiento, se redujo significativamente su eficacia, puesto que hasta varios años después no se empezaron a desarrollar algunas de sus regulaciones específicas. De la misma manera, el establecimiento de unos compromisos temporales dilatados en el tiempo (como en el caso de las garantías de accesibilidad universal) no ha posibilitado que los derechos que la LIONDAU garantiza formalmente se hicieran totalmente efectivos.

#### **4.5 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social refunde los dos textos analizados anteriormente en un único texto, implicando la derogación de los mismos, así como la Ley 49/2007, que antes mencionaba. Corresponde a un mandato de la disposición final segunda de la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Como texto actualmente en vigor, vamos a profundizar algo más en ella que en sus predecesoras.

Es un bello texto de carácter formal, en tanto que define el “deber ser”, si bien no suficientemente cómo se va a hacer para alcanzar dicho “deber ser”.

De partida, en su texto introductorio concibe que la desigualdad social por motivo de discapacidad es de carácter estructural, por lo que “es necesario que el marco normativo y las acciones públicas en materia de discapacidad intervengan en la organización social y en sus expresiones materiales o relacionales que con sus estructuras y actuaciones segregadoras postergan o apartan a las personas con discapacidad de la vida social ordinaria, todo ello con el objetivo último de que éstas puedan ser partícipes, como sujetos activos titulares de derechos, de una vida en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos”.

##### **4.5.1 Objeto, principios, titulares y ámbito de aplicación**

En el artículo 1 se define el doble objeto de la ley, por un lado “garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España”. Como se puede observar, se fundamenta en los preceptos de la CE anteriormente analizados y en la Convención, que analizaremos a continuación. Por otro lado, también será objeto de la ley “establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.”

Esta norma define la discapacidad, en su artículo 2, como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, haciendo nuevamente énfasis en el producto de la interacción entre las características individuales y el entorno social en el que se encuentra el individuo.

En ese mismo artículo también se definen términos como *igualdad de*

*oportunidades* (comprendiendo tanto la ausencia de discriminación directa e indirecta por motivo de discapacidad como la adopción de medidas de acción positiva), *discriminación directa* y *discriminación indirecta* (siguiendo las definiciones de la Directiva Europea 2000/78/CE, que ya se establecieron en la LIONDAU), pero añadiendo además la *discriminación por asociación* ("existe cuando una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra por motivo o por razón de discapacidad"), *acoso* ("toda conducta no deseada relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo") o *inclusión social* (que se define, quizás de una forma no muy acertada, como "el principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás"). Rescata de los principios de la LIONDAU o de su articulado otros conceptos como son las medidas de acción positiva, vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño universal o diseño para todas las personas, ajustes razonables, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Una vez realizadas dichas definiciones, en el *artículo 3* se enumeran los *principios* de la ley, que serían: el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la vida independiente; la no discriminación; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; la igualdad entre mujeres y hombres; la normalización; la accesibilidad universal; el diseño universal o diseño para todas las personas; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el diálogo civil; el respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad, y, en especial, de las niñas y los niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; y, por último, la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

En el *artículo 4* se definen los *titulares de los derechos*, destacando que se consideran personas con discapacidad aquellas que presentan deficiencias que al interactuar con barreras impiden la participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Podemos encontrar así una evolución más que evidente en el concepto de discapacidad de la LISMI a la actual Ley General. Sin embargo, y esto tal vez no quede suficientemente claro, son titulares de derechos aquellas que posean certificado, es decir, que hayan sido valoradas con más de un 33% por ciento por el órgano competente. También se considera persona con discapacidad a toda aquella persona que tenga reconocida una "pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocidas una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad". Es decir, que se asimilan a efectos legales las pensiones por incapacidad permanente a los certificados de discapacidad.

A continuación, en el artículo 5 se consideran los ámbitos de aplicación de las medidas que recoge la Ley, esto es, en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, que son los siguientes: Telecomunicaciones y sociedad de la información; Espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; Transportes; Bienes y servicios a disposición del público; Relaciones con las administraciones públicas; Administración de justicia; Patrimonio cultural, de conformidad con lo previsto en la legislación de patrimonio histórico; y Empleo.

El capítulo III, en su artículo 6, relativo a la autonomía de las personas con discapacidad, recoge que el “ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará con el principio de libertad en la toma de decisiones”, dando cuenta que la información ha de efectuarse en formatos adecuados bajo el principio del diseño universal y con formas accesibles y comprensibles, teniendo en cuenta además las circunstancias personales, la capacidad para tomar la decisión y la prestación de apoyo para la toma de decisiones. Si bien esto anticipa modificaciones sustanciales relacionadas con la regulación de la incapacidad, la guarda y la tutela (de acuerdo con el artículo 12 de la Convención), aún no se ha regulado para dar respuesta a dicho artículo.

A continuación, el Título I de la Ley recoge el derecho a la igualdad (artículo 7), que expresa que para hacer efectivo que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos, las administraciones públicas promoverán las medidas necesarias “en todos los ámbitos de la vida”, si bien en el mismo artículo se destacan “de forma especialmente intensa (...) en materia de igualdad entre hombres y mujeres, salud, empleo, protección social, educación, tutela judicial efectiva, movilidad, comunicación, información y acceso a la cultura, al deporte, al ocio, así como de participación en los asuntos públicos”. En ese sentido, se enumeran ámbitos que corresponden a las tres dimensiones fundamentales de ciudadanía que analizamos en este trabajo, la social, la civil y la política. Y pone además especialmente énfasis a la doble vulnerabilidad o la discriminación múltiple de “niñas, niños y mujeres con discapacidad, mayores con discapacidad, mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, personas con pluridiscapacidad u otras personas con discapacidad integrantes de minorías”, sin (por ejemplo) hacer mención explícita a inmigrantes, minorías étnicas u otros grupos especialmente vulnerables.

#### **4.5.2 Regulación de las prestaciones sociales y económicas**

El Capítulo I de dicho Título I regula el *Sistema de prestaciones sociales y económicas*. En el artículo 8 se enumeran las prestaciones sociales y económicas “especiales” para las personas con discapacidad que por no desarrollar una actividad laboral no están incluidas en el campo de aplicación del Sistema de Seguridad Social en su modalidad contributiva. Bajo esta concepción se revela una diferenciación peligrosa entre el grupo de personas con discapacidad inactivos laboralmente y el resto de la población, entre los que contribuyen y los que no, estableciendo una categorización excluyente del colectivo dentro de la ciudadanía, como veíamos anteriormente como *infraclass*. La diferenciación expresa de la Seguridad Social en modalidad contributiva, sólo para los laboralmente activos, y los que no contribuyen pero reciben un sistema “especial” de prestaciones (aunque efectivamente sí

contribuyen, incluso con su propia prestación. Este sistema, de carácter subsidiario (siguiendo los principios de la LISMI y los tipos de subsidios), comprendería: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (quedando, de acuerdo con el artículo 9, "exentos de aportación por el consumo de especialidades farmacéuticas"); subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; recuperación profesional; y rehabilitación y habilitación profesionales. Además, se señala que aquellos antiguos beneficiarios de los otros dos subsidios de la LISMI, de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona, continúen percibiéndolos. En el sistema de prestaciones sociales y económicas para el colectivo nos detendremos más adelante, analizando además aquellas prestaciones de la Seguridad Social.

#### **4.5.3 Protección de la salud**

El capítulo II de este título versa sobre el *derecho a la protección de la salud*, abarcando también la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, a la que se dedica un artículo específico. El artículo 10 detalla que las personas con discapacidad tienen igual derecho a la protección de la salud, al mismo tiempo que toda la población tiene derecho a prevenir la discapacidad, incluyendo la "prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva", y especificando además la obligación de las administraciones públicas para desarrollar las actuaciones pertinentes en el campo de la salud, así como en la coordinación sociosanitaria, es decir, de las prestaciones y atenciones de carácter social y de carácter sanitario.

Como decíamos, el artículo 11 se centra en *la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades* que concibe como un derecho pero también como un deber "de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto", formando así parte "de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales". Desde algunas corrientes actuales, la prevención de discapacidades se considera como algo negativo, como una negación de la diversidad *funcional*, por el hecho de tratar de erradicarla. Desde mi perspectiva, caer en es discurso parcial, elitista y demagogo sobre la diversidad no ayuda a reivindicar los derechos del colectivo. La prevención es una labor esencial para evitar (prevención primaria) o minimizar (prevención secundaria) las consecuencias negativas que en el funcionamiento tiene en las deficiencias, independientemente de que se garantice la absoluta igualdad y dignidad de la persona con discapacidad. Por lo tanto, la sociedad y la administración pública como principal agente social, tienen una obligación fundamental en este ámbito, teniendo en cuenta además que la prevención ayuda a reducir desigualdades pues, como ya hemos visto, la discapacidad tiene mayor presencia en las situaciones de mayor depauperización e insalubridad. Por lo tanto, la prevención es una forma efectiva de actuar contra las desigualdades existentes en la estructura social, que ha de situarse en un eje central en las políticas públicas a nivel social y sanitario. Se dará especial importancia en la prevención a determinados servicios, algunos de los cuales ya aparecían en el artículo 9.3 de la LISMI, como son "los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la



salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental”.

El artículo 12 reproduce y amplía el artículo 10 de la LISMI, para definir y caracterizar los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad de cada ámbito sectorial y, en particular, los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad. De estos delimita sus funciones, destacando que el dictamen técnico que ha de emitir no sólo ha de valorar las deficiencias, sino las limitaciones en la actividad y las barreras en la participación social, así como “las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos”.

#### **4.5.4 Regulación de la atención integral: rehabilitación y apoyos**

El siguiente capítulo, en su artículo 13, trata de la *atención integral*, cuya enunciación pretende romper con la lógica rehabilitadora (y, en cierta medida, fragmentadora) con que se presentaban los recursos y servicios de la LISMI, si bien ésta realmente consideraba los mismos programas como parte de los procesos de rehabilitación, lo que hace pensar que más que una modernización de las prácticas hay una modernización del lenguaje con el que se enuncian esas prácticas sociales dirigidas al colectivo. Así, dice el texto: “Se entiende por atención integral los procesos o cualquier otra medida de intervención dirigidos a que las personas con discapacidad adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, y a lograr y mantener su máxima independencia, capacidad física, mental y social, y su inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, así como la obtención de un empleo adecuado.” Esos programas serían *habilitación o rehabilitación médico-funcional* (en la LISMI se hablaba de “rehabilitación médico-funcional”, por lo que al añadir la “habilitación” se entiende que a veces no es volver a dotar al individuo de una máxima funcionalidad, sino dotar de partida de la misma); *atención, tratamiento y orientación psicológica* (en la LISMI “tratamiento y orientación psicológica”; si bien la idea de la “atención” en cierta medida *desnaturaliza* la concepción médica del enunciado del 82, la asociación *per se* de la discapacidad con la necesidad de apoyo psicológico revela el anclaje de la concepción social de la discapacidad a determinados parámetros médicos o *bio-psico-sociales*, estos últimos siempre en menor medida); *educación* (en la LISMI, “educación general y especial”, desechando en la actualidad, al menos en el discurso, la educación segregada); y *apoyo para la actividad profesional* (reemplazando de una manera más marcada que no se trata tanto como en la LISMI de “recuperación profesional” sino del apoyo -más o menos puntual- para disponer de la máxima autonomía para el desenvolvimiento en la actividad laboral).

El mismo artículo 13 considera que los programas “deberán comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona con discapacidad, así como de las oportunidades del entorno”, lo que para algunos casos supondría cambiar las prácticas y modos de pensar de los propios profesionales, así como que tendría que considerar “las adaptaciones o adecuaciones oportunas y los apoyos a la toma de decisiones y a la promoción de la autonomía personal”, en la línea del paradigma del mismo nombre. También el artículo 13 insta a las administraciones públicas a *velar* “por el

mantenimiento de unos servicios de atención adecuados, mediante la coordinación de los recursos y servicios de habilitación y rehabilitación en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, con el fin de garantizar a las personas con discapacidad una oferta de servicios y programas próxima, en el entorno en el que se desarrolle su vida, suficiente y diversificada, tanto en zonas rurales como urbanas”, sin definir cuáles son esos servicios adecuados al no establecer un criterio de mínimos obligatorio, expresado en términos de *ratios de servicios* por número de habitantes o de personas con discapacidad o de cualquier medida similar para la correcta planificación de los recursos.

A continuación desarrolla cada uno de los cuatro programas de atención integral enumerados en el artículo 13 (salvo la *educación*, que si bien menciona en el artículo 16 desarrolla luego en el capítulo IV del título, como veremos más adelante, dándole mayor peso que en su momento se daba en la LISMI, como una mera fase del proceso rehabilitador).

El primer programa que se desarrolla es el de la *habilitación o rehabilitación médico-funcional* (artículo 14). Ésta “tiene como objetivo conseguir la máxima funcionalidad de las capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales”. Es significativo que el objetivo sea conseguir la *máxima funcionalidad* de las capacidades y no a las *suficientes* para desenvolverse en la vida diaria. ¿Cuál es el máximo al que puede llegar cada individuo? ¿Las personas sin discapacidad conseguimos la máxima funcionalidad de nuestras capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales a lo largo de nuestra vida? Es decir, ¿alcanzamos la plenitud física, la máxima agudeza sensorial, la plena salud mental y el mayor desarrollo posible de nuestro intelecto? Ese discurso de los *máximos*, de la *superación*, entronca con una ideología individualista competitiva (que en el caso de las persona con discapacidad podría tener su cénit en la competitividad del deporte paralímpico) que responde más a un tipo ideal de salud (como ya hemos dicho, en términos weberianos), que a lo que podemos considerar necesario para desenvolverse en la vida diaria. Hablar de máxima funcionalidad posible plantea la rehabilitación como reto, sin dar medida de las posibilidades reales asociadas a cada deficiencia, a que sólo sería razonable alcanzar la *máxima funcionalidad posible según las circunstancias de cada caso*. El artículo indica que este proceso se iniciaría “con la detección e identificación de las deficiencias y necesidades psicosociales de cada persona y continuará hasta la consecución y mantenimiento del máximo desarrollo y autonomía personal posible”, para aquellas personas que presenten “alguna deficiencia en sus estructuras o funciones corporales o psicosociales, de la que se derive o pueda derivarse una limitación en la actividad calificada como discapacidad según lo dispuesto en esta ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de habilitación o rehabilitación médico - funcional necesarios para mejorar y alcanzar la máxima autonomía personal posible y poder lograr con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”. En esta última frase hay dos aspectos interesantes que analizar: primero, que en la enunciación de este artículo la rehabilitación no se considera, como en la LISMI, el máximo objetivo a alcanzar sino como un medio para lograr “con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las

demás”, es decir, como un medio para la inclusión social real.

Una segunda cuestión es que la rehabilitación no sólo sería un servicio previsto para las personas con valoración de discapacidad sino también en aquellas que hayan tenido algún tipo de deficiencia que *pueda derivarse* en una limitación calificada como discapacidad en los términos de la ley. Es decir, que a los programas de rehabilitación de esta ley, en esos términos, podrían acogerse aquellas aun no valoradas como “personas con discapacidad”, pues la acción rehabilitadora podría a posteriori evitar la discapacidad. Esa enunciación es un paso para conectar y articular la rehabilitación hospitalaria o ambulatoria del sistema sanitario con aquella que se facilita en el marco del sistema de servicios sociales o sociosanitario. Más allá, de cara a la coordinación sociosanitaria, se contempla el proceso rehabilitador tanto en servicios específicos como en los centros de intervención, así como el tratamiento domiciliario o en el entorno, con los recursos comunitarios existentes, es decir, con una perspectiva de inclusión en la comunidad y no segregadora (art. 14.3). Todo ello, además, con el suministro de todas las tecnologías y productos de apoyo que fueran necesarios en cada caso (art. 14.4).

Con respecto a la *atención, tratamiento y orientación psicológica* (artículo 15), estarían presentes en todo el proceso rehabilitador (razón por la cual quizás hubiera sido mejor entenderla como una parte más de ese mismo proceso, dado su carácter interdisciplinar, puesto que además tiene el mismo objetivo de “consecución de máxima autonomía y desarrollo de su personalidad”), abarcando además “el apoyo a su entorno familiar inmediato”. Así, también tendrá en cuenta tanto las características personales como los factores familiares y sociales que concurran (art. 15.2) y deberá coordinarse con el resto de tratamientos funcionales, “desde la detección de la deficiencia, o desde el momento en que se inicie un proceso patológico o concurra una circunstancia sobrevenida que pueda desembocar en una limitación en la actividad” (art. 15.3), es decir, que al igual que en la rehabilitación, la atención psicológica podrá recibirse sin necesidad de haberse adquirido la condición de discapacidad (convenientemente valorada), sino desde el momento que exista el *sustrato* de la misma, es decir, la deficiencia o proceso patológico.

El artículo 17 desarrolla los programas de *apoyo para la actividad profesional*, dirigidos a las personas con discapacidad en edad laboral, que en el apartado 1 indica que podrían ser de “rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo” y en el apartado 2 que comprenderían “las siguientes prestaciones: los procesos de habilitación o rehabilitación médico-funcional; la orientación profesional; (o) la formación, readaptación o recualificación profesional” (en correspondencia a la Sección 4ª de la LISMI), entre otras posibles medidas adicionales que puedan complementarlas (artículo 17.7).

La primera de las prestaciones (rehabilitación) ya se desarrollaba en el artículo 14, con lo cual sólo se matiza que de cara a la actividad profesional, ésta “comprenderá tanto el desarrollo de las capacidades como la utilización de productos y tecnologías de apoyo y dispositivos necesarios para el mejor desempeño de un puesto de trabajo en igualdad de condiciones con los demás”, es decir, que contempla que la rehabilitación, en el caso de personas en edad laboral, tendrá que facilitar junto a los

productos de apoyo el desarrollo de las capacidades para poder trabajar de forma igual al resto de la población.

La prestación de *orientación profesional* (art. 17.4) tendrá en cuenta “las capacidades reales de las personas con discapacidad” (según se determinen por los equipos de valoración), la formación recibida y por recibir, “las posibilidades de empleo existentes en cada caso” y las “motivaciones, aptitudes y preferencias profesionales”. Entendido como apoyo a la colocación laboral (o de *disciplinamiento* laboral, como si el fin de todo ser humano en esta sociedad sea producir en el mercado de trabajo y en el caso concreto de las personas con discapacidad, una vez *rehabilitadas*), comprenderá los apoyos necesarios (no se sabe si los suficientes) “para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo”.

La *formación, readaptación o recualificación profesional* (art. 17.5) tendrá como objeto, según la Ley, promover “la adquisición de experiencia laboral en el mercado de trabajo”, impartándose de acuerdo con la orientación profesional prestada. Además, esta formación podrá impartirse, además de en los centros de formación, en las empresas (art. 17.6), dejando al mercado de trabajo la responsabilidad y la capacidad de decidir cuáles son las necesidades formativas que cubrir en arreglo exclusivamente a unas necesidades productivas que no obedecen a un interés general o un bien común, sino a un interés particular. Los planteamientos del artículo 17 relacionados con la inserción laboral revelan una concreta concepción de la sociedad, la economía y el trabajo, fruto de los sistemas discursivos en los que nos encontramos insertos como sociedad, en los cuales el mercado capitalista marca las pautas sociales de relación tanto a la hora de producir como de consumir, convirtiendo al trabajo (asalariado, es decir, el empleo) y al consumo en *productores de sentido*.

#### **4.5.5 Regulación del derecho a la educación (inclusiva)**

En el capítulo IV (artículos 18-21), que versa sobre el *derecho a la educación*, se afirma (y esto es especialmente significativo al recogerse de la Convención y ser superador de la concepción de la LISMI) el “derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”, si bien se deja abierta una excepción que corre el riesgo de que en la aplicación práctica pueda ser tomada como norma (en términos de *frecuencia* o *regularidad*), una vez que ha habido casos en los que así se ha avalado por el Tribunal Constitucional<sup>56</sup>: “la escolarización de este alumnado en centros de educación especial o unidades sustitutorias de los mismos sólo se llevará a cabo cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la opinión de los padres o tutores legales” (art. 18.3). Y todo ello a pesar de que la propia ley señala que las administraciones educativas han de “asegurar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles educativos así como la

---

<sup>56</sup> Véanse la sentencia del Tribunal Constitucional que deniega el derecho a los padres de un alumno con necesidades educativas especiales de Palencia a que sea escolarizado en un centro ordinario con apoyos ([http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-2058](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-2058)), cuyo fallo se dio una vez presentada la citada ley y que tuvo amplio eco en medios de comunicación (<http://www.elperiodico.com/es/noticias/sociedad/avala-que-estado-decida-nino-debe-ser-escolarizado-educacion-especial-3077569>).

enseñanza a lo largo de la vida y garantizar un puesto escolar a los alumnos con discapacidad en la educación básica, prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables para la atención de quienes precisen una atención especial de aprendizaje o de inclusión". No obstante, al no definir adecuadamente qué entiende la norma por un sistema educativo inclusivo, se deja abierta la puerta a la escolarización segregada, aunque eso sí, por derecho gratuita (artículo 19), algo que en efecto tampoco suele serlo, dada la proporción de centros educativos ordinarios y de educación especial de carácter privado o concertado con costes directos o indirectos.

En el artículo 20 se desarrollan algunas garantías adicionales que hagan posible el derecho a la educación inclusiva. Una de ellas, se refiere al paso de la educación especial a la ordinaria: "los centros de educación especial crearán las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios, y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario"; sin embargo, ni se define el cómo se va a realizar (itinerarios, procedimientos, mecanismos de cumplimiento) ni hay una perspectiva de cumplimiento de metas de cara al futuro o de desaparición de la educación especial. También se desarrollan las garantías para que los alumnos de edad escolar se encuentren hospitalizados puedan proseguir sus estudios, a través de secciones pedagógicas en los centros; así como (de manera laxa y poco definida) posibilidades de adaptación del régimen de convocatorias a los alumnos universitarios (a criterio de las normas de permanencia de la universidad y atendiendo a las características de la discapacidad). También como garantía adicional se prevén "programas de sensibilización, información y formación continua" para los diferentes profesionales de la educación, de cara a facilitar su conocimiento y "su especialización en la atención a las necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad".

El capítulo dedicado al derecho a la educación concluye con el artículo 21, que define las funciones de los servicios de orientación educativa, que son "apoyar a los centros docentes en el proceso hacia la inclusión y, especialmente, en las funciones de orientación, evaluación e intervención educativa, contribuyendo a la dinamización pedagógica, a la calidad y la innovación educativa". El uso de significantes vacíos (o lugares comunes) como *dinamización*, *calidad* o *innovación*, no permite definir de manera adecuada las funciones de estos servicios ni proporcionarles el especial papel que representan en el proceso de educación inclusiva, en particular en la detección del alumnado con necesidades educativas especiales, pues como podremos ver más adelante al analizar el ejercicio efectivo del derecho a la educación por parte de las personas con discapacidad, menos del 2% del alumnado presenta necesidades educativas especiales de carácter permanente, muy por debajo de los datos de la mayoría de países de nuestro entorno, y lo que puede deberse a un fallo de los sistemas de detección y valoración de este alumnado.

#### **4.5.6 Derecho a una vida independiente: accesibilidad, no discriminación y medidas de acción positiva**

El capítulo V, heredero de la LIONDAU aunque convenientemente ampliado y

actualizado, trata de manera extensa el *derecho a una vida independiente* y comprende dos secciones. En la Sección 1ª, de disposiciones generales, se enumeran las *condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación generales y específicas a diferentes espacios y servicios*. En la Sección 2ª, las *medidas de acción positiva* que se prevén para facilitar dicha accesibilidad. Será posteriormente en el Título III que se desarrolle el régimen de *infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*.

Dado el derecho de las personas con discapacidad “a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida” (artículo 22), se definen en esta sección 2ª las condiciones básicas de accesibilidad universal y no discriminación tanto de forma general como de forma específica en diferentes ámbitos. De acuerdo con el artículo 22 “los poderes públicos adoptarán las medidas pertinentes para asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”, quedando en el ámbito del empleo “de aplicación con carácter supletorio respecto a lo previsto en la legislación laboral”.

El artículo 23 obliga al Gobierno (Central) a regular “las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que garanticen los mismos niveles de igualdad de oportunidades a todas las personas con discapacidad”, de forma gradual en el tiempo y en el alcance y contenido, para todos los ámbito de la presente ley (mencionados en su artículo 5), siguiendo lo indicado en el artículo 10 de la LIONDAU. Esas *condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación*, que deberán tener en cuenta los diferentes tipos y grados de discapacidad y orientar tanto el diseño inicial como los ajustes razonables de entornos, productos y servicios (apartado 3) comprenderían un abanico amplio y ambicioso de aspectos (que no terminan de regularse) como:

a) Las exigencias de accesibilidad de los edificios y entornos, de los instrumentos, equipos y tecnologías, y de los bienes y productos utilizados (incluyendo en particular la supresión de barreras a las instalaciones y la adaptación de equipos e instrumentos y su señalización);

b) las condiciones más favorables en el acceso, participación y utilización de los recursos de cada ámbito o área y condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas;

c) los apoyos complementarios, que según la ley pueden ser “ayudas económicas, productos y tecnologías de apoyo, servicios o tratamientos especializados, otros servicios personales, así como otras formas de apoyo personal o animal”, de los cuales detallan algunos en particular como las “ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, como sistemas aumentativos y alternativos, braille, dispositivos multimedia de fácil acceso, sistemas de apoyos a la comunicación oral y lengua de signos, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación” (sin embargo, no hacen mención a servicios tales como el de la

asistencia personal).

d) "La adopción de normas internas en las empresas o centros que promuevan y estimulen la eliminación de desventajas o situaciones generales de discriminación a las personas con discapacidad, incluidos los ajustes razonables".

e) "Planes y calendario para la implantación de las exigencias de accesibilidad y para el establecimiento de las condiciones más favorables y de no discriminación".

f) "Recursos humanos y materiales para la promoción de la accesibilidad y la no discriminación en el ámbito de que se trate".

El artículo 24 regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en el ámbito de los productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social, que han de ser aplicables, de acuerdo con la Disposición adicional tercera, para todos los productos y servicios nuevos desde el 4 de diciembre de 2009 y para los existentes previamente el 4 de diciembre de 2013.

El artículo 25 regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en el ámbito de los espacios públicos urbanizados y edificación, que han de ser aplicables, de acuerdo con la Disposición adicional tercera, para todos los espacios y edificaciones nuevos desde el 4 de diciembre de 2010 y para los existentes previamente el 4 de diciembre de 2017. Además, el artículo 26 contempla normativa técnica de edificación ha de incluir las previsiones relativas a las condiciones que deberán reunir los edificios para permitir la accesibilidad y que han de "ser recogidas en la fase de redacción de los proyectos básicos, de ejecución y parciales, denegándose los visados oficiales correspondientes, bien de colegios profesionales o de oficinas de supervisión de las administraciones públicas competentes, a aquellos que no las cumplan".

El artículo 27 regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en el ámbito de los medios de transporte, que han de ser aplicables, de acuerdo con la Disposición adicional tercera, para todas las infraestructuras y material de transporte nuevos desde el 4 de diciembre de 2010 y para los existentes previamente el 4 de diciembre de 2017.

El artículo 28 regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en el ámbito de las relaciones con las administraciones públicas, que han de ser aplicables, de acuerdo con la Disposición adicional tercera, para todos los entornos, productos y servicios nuevos desde el 4 de diciembre de 2008, así como para la corrección de toda disposición, criterio o práctica administrativa discriminatoria; y para los entornos, productos y servicios existentes, y toda disposición, criterio o práctica el 4 de diciembre de 2017.

El artículo 29 regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público, que han de ser aplicables, de acuerdo con la Disposición adicional tercera, desde la entrada en vigor para todos los bienes y servicios nuevos que sean de titularidad pública o bienes y servicios nuevos que sean de titularidad privada que concierten o suministren las

administraciones públicas. Para los bienes y servicios nuevos que sean de titularidad privada y que no concierten o suministren las administraciones públicas, el 4 de diciembre de 2015, así como aquellos bienes y servicios existentes el 4 de diciembre de 2010, que sean susceptibles de ajustes razonables, cuando sean bienes y servicios de titularidad pública o de titularidad privada que concierten o suministren las administraciones públicas. Por último, para bienes y servicios existentes el 4 de diciembre de 2015, que sean susceptibles de ajustes razonables, cuando sean bienes y servicios de titularidad privada que no concierten o suministren las administraciones públicas el plazo hasta el 4 de diciembre de 2017.

La *sección 2ª* de dicho capítulo V contempla las *medidas de acción positiva*, entre las que se encuentran las *medidas para facilitar el estacionamiento de vehículos* (artículo 30), responsabilidad de los ayuntamientos y dirigidas a personas con problemas graves de movilidad; el *subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte* (artículo 31), para aquellas con dificultades para utilizar transportes colectivos; *cuota de reserva del 4% de viviendas con condiciones adecuadas de accesibilidad* (artículo 32), en promociones de viviendas protegidas o de promoción pública, contando con la posibilidad de que esas viviendas se destine a entidades de personas con discapacidad para desarrollar proyectos de viviendas asistidas, de vida independiente o similares; *subvenciones a la rehabilitación de la vivienda habitual* (artículo 33); *otras medidas* (artículo 34), como la financiación de adaptaciones de inmuebles de titularidad pública; ayudas, subvenciones o exenciones para la adaptación de inmuebles de titularidad privada; adaptación de los espacios públicos por parte de los ayuntamientos.

#### **4.5.7 Regulación del derecho al trabajo (protegido u ordinario)**

El *capítulo VI* es uno de los más importantes de esta ley y para este trabajo, pues habla del *derecho al trabajo*. En él se suprime el principio de preferencia de la LISMI (artículo 37.1) por el empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo, si bien la mayoría de sus enunciados se corresponden al Título VII de la LISMI. En su *Sección 1ª*, artículos 35 y 36, se promulga la garantía del derecho al trabajo, la no discriminación directa e indirecta y la igualdad de trato, derivados estos últimos de los preceptos de la LIONDAU relativos a la no discriminación y las medidas de acción positiva, en sus artículos 7, 8 y 9. Así, el art. 35.3 considera que existirá “discriminación directa cuando una persona con discapacidad sea tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo de su discapacidad” y el 35.4, que “existirá discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual o una decisión unilateral del empresario, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a las personas con discapacidad respecto de otras personas, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios, o salvo que el empresario venga obligado a adoptar medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada situación concreta y de acuerdo con el artículo 40, para eliminar las desventajas que supone esa disposición, cláusula, pacto o decisión”. También se dejan sin efecto (artículo 35.5) “los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los



convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de discapacidad, en los ámbitos del empleo, en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo”.

En esta Ley General de 2013 se siguen distinguiendo fundamentalmente dos modalidades de inserción laboral: en la empresa ordinaria (desarrollada en la sección segunda del capítulo) y en el empleo protegido, a la que se le añade también el empleo autónomo (artículo 38), así como el empleo público. En ese mismo artículo se contempla que la “finalidad de la política de empleo aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y *dignificar sus condiciones de trabajo*, combatiendo activamente su discriminación”, siendo particularmente relevantes estos tres últimos aspectos: la calidad del empleo, las condiciones dignas y la no-discriminación, que es menester comprobar luego empíricamente si en términos reales las condiciones laborales de las personas con discapacidad son dignas y sus empleos de calidad. Esta nueva ley marco también señala la responsabilidad de los servicios públicos de empleo, de manera directa o indirecta, en la orientación, colocación y registro de trabajadores con discapacidad (artículo 38), si bien dejando un papel más que importante a las agencias de colocación privada y sin mencionar adecuadamente los procedimientos de vigilancia de las mismas para el cumplimiento de los fines de inserción laboral del colectivo. También en el mismo artículo se menciona que los servicios públicos de empleo confeccionarán un registro de trabajadores con discapacidad demandantes de empleo.

En el artículo 39 se mencionan, sólo brevemente, las ayudas a la generación de empleo. En este artículo no se regulan con detalle los incentivos de la contratación de las personas con discapacidad, sino que se enumeran a grandes rasgos las posibles medidas, todas ellas ya desarrolladas en anteriores leyes (Esteban y Gutiérrez, 2014), que pueden ser “subvenciones o préstamos para la contratación, la adaptación de los puestos de trabajo, la eliminación de todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad, comunicación o comprensión en los centros de producción, la posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos, bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social y cuantas otras se consideran adecuadas para promover la colocación de las personas con discapacidad, especialmente la promoción de cooperativas y otras entidades de la economía social”.

Con respecto a la inserción laboral en el *empleo ordinario (Sección 2ª)*, la Ley indica que se han de desarrollar *medidas para prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por la discapacidad como garantía de la plena igualdad en el trabajo* (artículo 40), adaptación del puesto de trabajo y accesibilidad de la empresa (si bien no se señalan tanto las acciones de lucha contra la discriminación). En ese mismo artículo también se indica que éstas se realizarán “salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario”, lo que se determinará teniendo “en cuenta si es paliada en grado suficiente mediante las medidas, ayudas o subvenciones públicas para personas con discapacidad, así como los costes financieros y de otro tipo que las medidas impliquen y el tamaño y el volumen de negocios total de la organización o empresa”, lo que deja a la interpretación subjetiva la valoración real de la carga, bajo

una interpretación de que las medidas públicas existentes son *per se* suficientes y adecuadas.

En el artículo 41 se enuncian además, como apoyo a esta inclusión, los servicios de empleo con apoyo, regulados por el *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*, que si bien aparentemente propicia un marco regulador para favorecer la inserción en el mercado ordinario de aquellos colectivos de personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción laboral en el empleo ordinario, en términos reales tiene un impacto limitado, como veremos posteriormente con los datos, al no ofrecer las suficientes garantías ni seguridad para consolidar esa transición entre los centros especiales de empleo y las empresas ordinarias, máxime cuando las nuevas contrataciones son cada vez más volátiles y precarias (frente a la relativa estabilidad del puesto de trabajo consolidado en un CEE).

El artículo 42 recoge el precepto que establecía la LISMI, en su artículo 38.1, de obligar a cumplir con una cuota de reserva del 2% de puestos de la plantilla a trabajadores con discapacidad en aquellas empresas que tuvieran más de 50 trabajadores, "sobre la plantilla total de la empresa correspondiente, cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquella y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa", añadiendo ahora la posibilidad de incluir en este cómputo a aquellos subcontratados mediante empresas de trabajo temporal y señalando la exención de la obligación bien por acuerdos de negociación colectiva, "a tenor de lo dispuesto en el artículo 83. 2 y 3, del Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo" o por el acogimiento voluntario del empresario a medidas alternativas, tal y como se recogía en la Ley 50/98, Disposición Adicional 11<sup>a</sup>. También se menciona en el mismo artículo la cuota de reserva que han de contemplar las ofertas de empleo público.

La *sección 3<sup>a</sup> de este capítulo VII* está dedicada al *empleo protegido*. En ella se recoge la definición de los *centros especiales de empleo* (artículo 43), "aquellos cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario", y su plantilla deberá estar constituida al menos por un 70% de trabajadores con discapacidad (sin contemplar a aquellos sin discapacidad que prestan servicios de ajuste personal y social). Es relevante, por tanto que la finalidad de los mismos no va a ser exclusivamente actuar como medio o pasarela para la inclusión en el empleo ordinario, sino que por sí mismo tienen la finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad, rompiendo con lo establecido en la LISMI y respondiendo más a la realidad existente en lo que respecta a estas empresas de economía social, que tendremos oportunidad de analizar más detenidamente en "términos reales" y no meramente formales. También es significativo, y ya veremos lo que implica en la práctica, que "la relación laboral de los trabajadores con discapacidad

que presten sus servicios en los centros especiales de empleo es de carácter especial, conforme al artículo 2.1.g) de Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, y se rige por su normativa específica”.

Esta sección incluye además en su artículo 44 la *posibilidad de compensación económica a los mismos para la inclusión laboral de las personas con discapacidad* por parte de los poderes públicos (como son las ayudas a la creación de empleo y de mantenimiento de puestos de trabajo: subvenciones del 50% del salario mínimo interprofesional para el mantenimiento de puestos de trabajo, de costes salariales y seguridad social, para adaptación de puestos de trabajo, para equilibrio y saneamiento financiero o para asistencia técnica).

Los requisitos para crear un centro especial de empleo se desarrollan en el artículo 45, existiendo la posibilidad de ser creados tanto por organismos públicos y privados (se entiende aquí sin ánimo de lucro) así como por empresas, “siempre con sujeción a las normas legales, reglamentarias y convencionales que regulen las condiciones de trabajo”. Este artículo es importante en tanto que la legislación permite la creación de centros especiales de empleo tanto con fines sociales o sin ánimo de lucro como centros con fines lucrativos. En términos distintos, centros especiales de empleo de *economía social* o de *economía capitalista*. Si bien una clasificación dicotómica siempre contiene matices, veremos más adelante cómo los objetivos, fines y características entre unos y otros centros especiales de empleo son muy diferentes, ya que encontraremos centros más orientados a la inserción laboral de las personas con discapacidad, sobre todo de aquellas con más dificultades, y otros más orientados a maximizar su beneficio, sirviéndose de las subvenciones públicas para trabajadores de personas con discapacidad, pero sin contratar a personas con discapacidad más graves y con mayores dificultades de inserción, lo que supone una descentralización de la producción de las empresas matrices a un coste menor.

El artículo 46 regula la posibilidad de creación de *enclaves laborales* en los mismos, fórmulas de empleo protegido que pretende acercar los CEE a las empresas ordinarias para facilitar la transición de los trabajadores con discapacidad al empleo ordinario. Están regulados por el *Real Decreto 290/2004 por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad*. El objetivo de esta fórmula es, principalmente, garantizar la actividad que realicen las personas con discapacidad en los Centros Especiales de Empleo realizando servicios u obras subcontratadas para las empresas ordinarias, si bien contratadas por las empresas ordinarias. La labor de estos trabajadores se realizaría dentro de los CEE.

Por último, la *sección 4ª de este capítulo* regularía el *empleo autónomo*, que será fomentado por los poderes públicos, ya sea el “desarrollo de iniciativas económicas y profesionales por cuenta propia, o a través de entidades de la economía social”.

#### **4.5.8 Regulación del derecho a la protección social**

El capítulo VIII regula el *derecho a la protección social* de las personas con

discapacidad y sus familias, esto es, el derecho a “unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social” (artículo 48). La importancia de este derecho reside en parte en su enunciado, pues si bien se indica que se han de facilitar unos servicios y prestaciones sociales *suficientes* para atender sus necesidades de cara a la inclusión, la calidad de vida y el bienestar social, también se dice que además de la garantía de suficiencia han de tener la *garantía de sostenibilidad*, equiparando por lo tanto un principio de justicia social (satisfacer necesidades básicas para la inclusión) con un principio meramente economicista (a la par que arbitrario), la sostenibilidad de los citados recursos, de tal modo que se deja la puerta abierta a que los gobiernos que los desarrollen puedan decidir en base a ese criterio de sostenibilidad cuáles son los recursos suficientes, y por tal razón suprimirlos, reducirlos o dejar de financiarlos (al menos parcialmente), estableciendo sistemas de copago. Este artículo reproduce un discurso que confronta con la idea del estado social o estado de bienestar, en el que los derechos sociales básicos estaban garantizados de manera universal para toda la ciudadanía, fruto de las perspectivas mercantilistas y de debilitamiento de lo público preponderantes en el contexto de crisis económica (2008-2015). El culmen de esta supeditación de los poderes públicos a los intereses del mercado (acreedores financieros privados) frente al interés social o el bien común tuvo su culmen en la reforma del artículo 135 de la Constitución Española, que pasó de autorizar la deuda pública y la posibilidad de contraer crédito, incluyéndose ambos en el estado de gasto de los presupuestos<sup>57</sup>, a obligar a todas las administraciones públicas a adecuarse al *principio de estabilidad presupuestaria*, de tal modo que ni el Estado ni las Comunidades Autónomas (siendo éstas las que tienen las competencias de la mayoría de los servicios y prestaciones sociales dirigidas al colectivo) “no podrán incurrir en un déficit estructural que supere los márgenes establecidos, en su caso, por la Unión Europea para sus Estados Miembros”, sin que “el volumen de deuda pública del conjunto de las Administraciones Públicas en relación con el producto interior bruto del Estado (pueda) superar el valor de referencia establecido en el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea”, salvo en caso de “catástrofes naturales, recesión económica o situaciones de emergencia extraordinaria que escapen al control del Estado y perjudiquen considerablemente la situación financiera o la sostenibilidad económica o social del Estado”<sup>58</sup>.

---

<sup>57</sup> Enunciado original del *Artículo 135*: 1. El Gobierno habrá de estar autorizado por ley para emitir Deuda Pública o contraer crédito. 2. Los créditos para satisfacer el pago de intereses y capital de la Deuda Pública del Estado se entenderán siempre incluidos en el estado de gastos de los presupuestos y no podrán ser objeto de enmienda o modificación, mientras se ajusten a las condiciones de la ley de emisión.

58 Este Artículo 135 se modifica por el art. único de la Reforma de 27 de septiembre de 2011 y se enuncia como sigue:

1. Todas las Administraciones Públicas adecuarán sus actuaciones al principio de estabilidad presupuestaria.

2. El Estado y las Comunidades Autónomas no podrán incurrir en un déficit estructural que supere los márgenes establecidos, en su caso, por la Unión Europea para sus Estados Miembros.

Una ley orgánica fijará el déficit estructural máximo permitido al Estado y a las Comunidades Autónomas, en relación con su producto interior bruto. Las Entidades Locales deberán presentar equilibrio presupuestario.

3. El Estado y las Comunidades Autónomas habrán de estar autorizados por ley para emitir deuda pública o contraer crédito.

Los créditos para satisfacer los intereses y el capital de la deuda pública de las Administraciones se entenderán siempre incluidos en el estado de gastos de sus presupuestos y su pago gozará de prioridad absoluta. Estos créditos no podrán ser objeto de enmienda o modificación, mientras se ajusten a las condiciones de la ley de emisión.

La garantía de sostenibilidad condiciona de facto los *criterios de aplicación de la protección social* enunciados en el artículo 49: “Los servicios sociales para personas con discapacidad y sus familias podrán ser prestados tanto por las administraciones públicas como por entidades sin ánimo de lucro a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos necesarios”. Es interesante observar cómo, al igual que en la LISMI y como ya habíamos indicado, de partida se abre la posibilidad a la gestión de esos servicios por entidades sin ánimo de lucro, que puede acercar la (auto)gestión a las propias personas con discapacidad y sus familias (así se pretende promover en el 49.3), si bien entraña otros peligros que ya trataremos más detenidamente en el capítulo dedicado al asociacionismo. Este mismo artículo dedica una especial atención a la coordinación sociosanitaria, “de forma efectiva y eficiente, conforme a lo establecido en el artículo 10”, que ya tuvimos ocasión de analizar. Otro criterio que presenta este artículo es que la citada prestación “respetará al máximo la permanencia de las personas con discapacidad en su medio familiar y en su entorno geográfico, teniendo en cuenta las barreras específicas de quienes habiten en zonas rurales”, de acuerdo con los principios de inclusión en la comunidad que marca la Convención y el paradigma de la autonomía personal.

El artículo 50 trata el *contenido del derecho a la protección social*, en el que se enumeran los servicios “de apoyo familiar, de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, de promoción de la autonomía personal, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias, de apoyo en su entorno, servicios residenciales, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre”, algunos de los cuales ya hemos tratado aquí. Dejando además abierta la posibilidad (art. 50.2) a que la legislación autonómica prevea servicios y prestaciones económicas ante situaciones de necesidad y carencia de recursos indispensables.

El artículo 51 desarrolla esos servicios sociales enumerados en el punto anterior:

- El *servicio de apoyo familiar*, que “tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad, y a las personas con discapacidad y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos”.

- Los *servicios de orientación e información*, que “deben facilitar a las personas

---

El volumen de deuda pública del conjunto de las Administraciones Públicas en relación con el producto interior bruto del Estado no podrá superar el valor de referencia establecido en el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea.

4. Los límites de déficit estructural y de volumen de deuda pública sólo podrán superarse en caso de catástrofes naturales, recesión económica o situaciones de emergencia extraordinaria que escapen al control del Estado y perjudiquen considerablemente la situación financiera o la sostenibilidad económica o social del Estado, apreciadas por la mayoría absoluta de los miembros del Congreso de los Diputados.

5. Una ley orgánica desarrollará los principios a que se refiere este artículo, así como la participación, en los procedimientos respectivos, de los órganos de coordinación institucional entre las Administraciones Públicas en materia de política fiscal y financiera. En todo caso, regulará:

a) La distribución de los límites de déficit y de deuda entre las distintas Administraciones Públicas, los supuestos excepcionales de superación de los mismos y la forma y plazo de corrección de las desviaciones que sobre uno y otro pudieran producirse.

b) La metodología y el procedimiento para el cálculo del déficit estructural.

c) La responsabilidad de cada Administración Pública en caso de incumplimiento de los objetivos de estabilidad presupuestaria.

6. Las Comunidades Autónomas, de acuerdo con sus respectivos Estatutos y dentro de los límites a que se refiere este artículo, adoptarán las disposiciones que procedan para la aplicación efectiva del principio de estabilidad en sus normas y decisiones presupuestarias.

con discapacidad y a sus familias el conocimiento de las prestaciones y servicios a su alcance, así como las condiciones de acceso a los mismos”.

- “Los *servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades y promoción de la autonomía personal* tienen como finalidad prevenir la aparición o la intensificación de discapacidades y de sus consecuencias, mediante actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, apoyo en el entorno y programas específicos de carácter preventivo”.

- “Los *servicios de atención domiciliaria* tendrán como cometido la prestación de atenciones de carácter personal y doméstico, así como la prestación habilitadora o rehabilitadora (...) sólo para aquellas personas con discapacidad cuyas situaciones lo requieran”, quedando pendiente de definir cuándo se considera que se requerirían.

- Los *servicios de vivienda*, entre los que se mencionan “atención residencial, viviendas tuteladas, u otros alojamientos de apoyo para la inclusión”, de acuerdo con la ley tendría como objetivo “promover la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad a través de la convivencia, así como favorecer su inclusión social” y “deberán atender a las necesidades básicas de aquellas personas con discapacidad que se encuentren en una situación de especial vulnerabilidad, como en los casos en que carezcan de hogar o familia, o cuando existan graves problemas para garantizar una adecuada convivencia familiar”. En lo relativo a estos servicios, se menciona que podrán ser promovidos “por las administraciones públicas, por las propias personas con discapacidad y por sus familias, así como por sus organizaciones representativas”, en estos dos últimos casos gozando “de la protección prioritaria por parte de las administraciones públicas” y atendiendo a criterios de proximidad al entorno.

- “Los servicios de centro de día y de noche ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas con discapacidad, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias”, que también podrán ser promovidos por administraciones, organizaciones representativas y las propias personas con discapacidad y sus familias.

- De las actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre se destaca que se desarrollarán “siempre que sea posible, de acuerdo con el principio de accesibilidad universal en las instalaciones y con los medios ordinarios puestos al servicio de la ciudadanía”. Es curioso que ese principio de accesibilidad universal no sea obligatorio de facto sino que queda condicionado a la posibilidad, a la arbitrariedad.

También se indica en este artículo 51 que “cuando la especificidad y la necesidad de apoyos lo requieran, podrán establecerse, de forma subsidiaria o complementaria, servicios y actividades específicas”, así como “cuando la especificidad y la necesidad de apoyos lo hicieran necesario, la persona con discapacidad tendrá derecho a residir o ser atendida en un establecimiento especializado”, dejando abierta la posibilidad de la *atención segregada* sin definir suficientemente los supuestos para ello ni las características de los establecimiento que se considerarían especializados.

Para finalizar esta capítulo, se definen los *centros ocupacionales* (artículo 52), que de acuerdo con la norma tendrían como finalidad “asegurar los servicios de terapia

ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad con el objeto de lograr su máximo desarrollo personal y, en los casos en los que fuera posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo. Igualmente prestarán estos servicios a aquellos trabajadores con discapacidad que habiendo desarrollado una actividad laboral específica no hayan conseguido una adaptación satisfactoria o hayan sufrido un empeoramiento en su situación que haga aconsejable su integración en un centro ocupacional”, servicio que en la práctica está a caballo entre la atención social y la actividad laboral o pre-laboral. Además, la ley estipula que “su creación y sostenimiento serán competencia tanto de dichas administraciones públicas como de las instituciones o personas jurídicas privadas sin ánimo de lucro”.

#### **4.5.9 Regulación del derecho a la participación social y política**

El *capítulo VIII* trata el *derecho de participación en los asuntos públicos*. En concreto, el artículo 53, trata el *derecho de participación en la vida política*, indicando que “las personas con discapacidad podrán ejercer el derecho de participación en la vida política y en los procesos electorales en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos”, para lo cual “las administraciones públicas pondrán a su disposición los medios y recursos que precisen”, ligando estrechamente hasta casi identificar los derechos políticos con el ejercicio del derecho al sufragio.

El artículo 54 trata el *derecho de participación en la vida pública*, en el que se reconoce que “las personas con discapacidad podrán participar plena y efectivamente en la toma de decisiones públicas que les afecten, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos”, incluyendo a niños y niñas y a sus familias. Pero dejando el ejercicio de este derecho casi en exclusiva a la intermediación representativa por parte de las organizaciones, como se expone a continuación, sin recoger mecanismos de participación más directa: “a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones y, en su caso, de las normas y estrategias que les conciernen, siendo obligación de las administraciones públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva”, aunque realmente por delegación, cuando la cifra de personas con discapacidad afiliada a estas organizaciones es relativamente pequeña.

Este derecho a la participación social se identifica en la ley, a efectos prácticos, a las entidades de personas con discapacidad y sus familias, en tanto que en el art. 54.3 se indica que “las administraciones públicas promoverán y facilitarán el desarrollo de las asociaciones y demás entidades en que se agrupan las personas con discapacidad y sus familias”, ofreciendo “apoyo financiero y técnico para el desarrollo de sus actividades y podrán establecer convenios para el desarrollo de programas de interés social”, así como promoviendo la presencia de estas entidades “en los órganos de las administraciones públicas, de carácter participativo y consultivo, cuyas funciones estén directamente relacionadas con materias que tengan incidencia en esferas de interés preferente para personas con discapacidad y sus familias”, entre las que la propia ley destaca el *Consejo Nacional de la Discapacidad* (artículo 55), como órgano consultivo para la definición y coordinación de las políticas públicas, y la *Oficina de Atención a la Discapacidad* (artículo 56), encargado de promover la igualdad de

oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal.

#### **4.5.10 Las obligaciones de los poderes públicos en la ejecución de la Ley**

En el capítulo IX se tratan las obligaciones de los poderes públicos. Según indica la norma, están obligados a garantizar la *prestación de servicios* (artículo 57), entre los que se incluyen explícitamente “la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, los apoyos adecuados, la educación, la orientación, la inclusión social y laboral, el acceso a la cultura y al ocio, la garantía de unos derechos económicos, sociales y de protección jurídica mínimos y la Seguridad Social”, cuya *financiación* (artículo 58) “se efectuará con cargo a los Presupuestos Generales del Estado, y a los de las comunidades autónomas y entidades locales, de acuerdo con las competencias que les correspondan respectivamente”. También se incluye entre las obligaciones la *toma de conciencia social* (artículo 59), con campañas accesibles “especialmente en los ámbitos socio-sanitario, educativo y profesional, fomentando el reconocimiento y respeto de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, para que ésta (la sociedad) en su conjunto, colabore en su plena inclusión en la vida social”.

La sección 2ª del capítulo dedicado a las obligaciones trata del personal de los servicios de atención, que deberá ser especializado (artículo 60) y “actuar conjuntamente como equipo profesional”. Para lo cual las administraciones públicas promoverán la formación de los profesionales (artículo 61) mediante programas permanentes de especialización y actualización.

#### **4.5.11 Derecho a la igualdad de oportunidades y a la no discriminación: medidas contra la discriminación, de acción positiva, de fomento y de defensa y sanciones e infracciones**

El *Título II* de la presente ley trata sobre la *igualdad de oportunidades y no discriminación*. El Capítulo I, dedicado al *derecho a la igualdad de oportunidades*, recoge que éste será vulnerado (artículo 63) “cuando, por motivo de o por razón de discapacidad, se produzcan discriminaciones directas o indirectas, discriminación por asociación, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas”, para lo que se contemplan en la ley las *medidas de defensa, de arbitraje y de carácter judicial* (art. 64.2) y, lo que es destacable, independientemente de “la existencia de reconocimiento oficial de la situación de discapacidad o de su transitoriedad”.

En ese artículo 64 que presenta las *garantías del derecho a la igualdad de oportunidades* se destaca que las administraciones públicas han de velar por evitar cualquier forma de discriminación, estando también obligadas a establecer medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva, medidas que en el ámbito “tendrán carácter supletorio respecto a lo previsto en la legislación laboral” (artículo 64.3).

El artículo 65 define las *medidas contra la discriminación*, “aquellas que tengan como finalidad prevenir o corregir que una persona sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorable que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable, por motivo de o por razón de discapacidad” y el artículo 66 expone su



posible *contenido*: “podrán consistir en prohibición de conductas discriminatorias y de acoso, exigencias de accesibilidad y exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables”, si bien para estos últimos se tendrán en cuenta “los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda”.

El artículo 67 define los destinatarios de las *medidas de acción positiva*, “aquellas personas con discapacidad susceptibles de ser objeto de un mayor grado de discriminación, incluida la discriminación múltiple, o de un menor grado de igualdad de oportunidades, como son las mujeres, los niños y niñas, quienes precisan de mayor apoyo para el ejercicio de su autonomía o para la toma libre de decisiones y las que padecen una más acusada exclusión social, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el medio rural” (colectivos en los que se ha contrastado empíricamente una mayor vulnerabilidad, como veremos), así como para las familias con alguno de sus miembros con discapacidad (67.2). Estas medidas podrán ser (artículo 68) “apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables”, así como *medidas de igualdad de oportunidades*, que “podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación”. Un abanico amplio e interesante, conforme a los principios del paradigma de la autonomía personal, pero que no está suficientemente desarrollado ni detallado en la ley, si bien se indica que “dichas medidas tendrán naturaleza de mínimos, sin perjuicio de las medidas que puedan establecer las comunidades autónomas en el ámbito de sus competencias”.

En cuanto a las *medidas de fomento y defensa*, desarrolladas en el Capítulo II de este Título, serán desarrolladas por la administración pública de acuerdo con el artículo 69, entendiendo las medidas de defensa como “instrumentos y mecanismos de protección jurídica para llevar a cabo una política de igualdad de oportunidades, mediante la adopción de las medidas necesarias para que se supriman las disposiciones normativas y las prácticas contrarias a la igualdad de oportunidades y el establecimiento de medidas para evitar cualquier forma de discriminación por motivo o por razón de discapacidad”. Es curioso que recojan en un mismo título ambos tipos de medidas cuando sus características son harto distintas, las primeras son *a priori*, es decir, para mejorar la posición de las personas con discapacidad en su conjunto, y las segundas se establecen *a posteriori*, una vez que se ha realizado un determinado daño sobre la persona.

Con respecto a las *medidas de fomento* desarrolladas vagamente y de forma quizás insuficiente en la *Sección 1ª* de este capítulo, encontramos:

- *Medidas para fomentar la calidad* (artículo 70), que se basarán en el establecimiento en los planes de calidad de las administraciones de normas mínimas de no discriminación y de accesibilidad, con indicadores y guías de buenas prácticas.

- *Medidas de innovación y desarrollo de normas técnicas* (artículo 71), fomentando en los propios planes públicos de *I+D+i* la investigación sobre discapacidad, en concreto la aplicada al desarrollo de entornos, productos, servicios y

prestaciones bajo criterios de accesibilidad universal y diseño para todos. También se promoverá el desarrollo de *normativa técnica* que asegure la no discriminación por parte de las organizaciones de normalización y certificación (AENOR).

- *Apoyo a la iniciativa privada sin ánimo de lucro* (artículo 72), por parte de la administración pública, "mediante asesoramiento técnico, coordinación, planificación y apoyo económico" y con "especial atención" a las entidades "promovidas por las propias personas con discapacidad, sus familiares o sus representantes legales", siempre que sus actuaciones "se adecuen a las líneas y exigencias de la planificación sectorial que se establezca por parte de las administraciones públicas" (es decir, que la acción de estas entidades está supeditada a la que marque la administración pública) y sometidas al control financiero por parte de dichas administraciones como financiadoras de sus centros y servicios.

- *Observatorio Estatal de la Discapacidad* (artículo 73), se entiende también como medida de fomento en tanto que instrumento técnico de la Administración General del Estado encargado de "la recopilación, sistematización, actualización, generación de información y difusión relacionada con el ámbito de la discapacidad" y de la "promoción y orientación de las políticas públicas de conformidad con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad", si bien de facto no se establece el presupuesto ni las facilidades técnicas para su correcto desarrollo.

En relación con las *medidas de defensa*, en la *Sección 2ª* de este mismo capítulo, nos encontramos con:

- *Sistema de arbitraje* (artículo 74), voluntario, "con carácter vinculante y ejecutivo (...) siempre que no existan indicios racionales de delito, y sin perjuicio de la protección administrativa y judicial que en cada caso proceda" y que estará integrado por "representantes de los sectores interesados, de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias y de las administraciones públicas dentro del ámbito de sus competencias".

- La *tutela judicial y protección contra las represalias* (artículo 75), que "comprenderá la adopción de todas las medidas que sean necesarias para poner fin a la violación del derecho y prevenir violaciones ulteriores, así como para restablecer al perjudicado en el ejercicio pleno de su derecho", cuya indemnización o reparación "no estará limitada por un tope máximo fijado «a priori»" y procederá, por daño moral, "aun cuando no existan perjuicios de carácter económico (...) atendiendo a las circunstancias de la infracción y a la gravedad de la lesión".

- La *legitimación* (artículo 76) para que las entidades representativas, como "personas jurídicas legalmente habilitadas para la defensa de los derechos e intereses legítimos colectivos" puedan "actuar en un proceso en nombre e interés de las personas que así lo autoricen, con la finalidad de hacer efectivo el derecho de igualdad de oportunidades, defendiendo sus derechos individuales y recayendo en dichas personas los efectos de aquella actuación".

- El establecimiento de *criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes* (artículo 77), con la inversión de la carga de la prueba, salvo en "los

procesos penales ni a los contencioso-administrativos interpuestos contra resoluciones sancionadoras”.

Además, para velar por la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, se establece un *régimen de infracciones y sanciones* en el Título III de esta ley. Este título es muy relevante en tanto que se definen las posibles infracciones con carácter leve, grave y muy grave, al mismo tiempo que las sanciones que se corresponderían. En el *capítulo I* se recoge el *régimen común* a todo el Estado aunque será tipificado por el legislador autonómico y aplicable tanto a personas físicas como jurídicas, en el que no nos extenderemos demasiado.

En su *sección 1ª*, recoge las *infracciones administrativas*, que serán todas aquellas (artículo 80) “acciones y omisiones que ocasionen vulneraciones del derecho a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal en los ámbitos a los que se refiere el artículo 5, cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimiento de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas, especialmente cuando se deriven beneficios económicos para la persona infractora”.

Las citadas infracciones se clasificarán en leves, graves o muy graves (artículo 81), considerándose graves (81.3) “los actos discriminatorios u omisiones que supongan directa o indirectamente un trato menos favorable a la persona con discapacidad”; “el incumplimiento de las exigencias de accesibilidad, así como la negativa a adoptar las medidas de ajuste razonable”; “el incumplimiento de un requerimiento administrativo específico que formulen los órganos competentes (...) para dar cumplimiento a las previsiones de esta ley; o “cualquier forma de presión ejercida sobre la persona con discapacidad o sobre otras personas físicas o jurídicas, que hayan entablado o pretendan entablar cualquier clase de acción legal”.

Las infracciones muy graves (84.4) comprenderán las conductas “de acoso relacionada con la discapacidad”; “el incumplimiento reiterado de los requerimientos administrativos específicos que formulen los órganos competentes (...) para dar cumplimiento a las previsiones de esta ley; o “cualquier forma de presión ejercida sobre las autoridades en el ejercicio de las potestades administrativas que se ejerzan para la ejecución de las medidas previstas en esta ley”.

La *sección 2ª* recoge *las sanciones* que se establecerán frente a las infracciones, que se aplicarán en grado mínimo, medio y máximo (artículo 84) bajo criterios de: intencionalidad; negligencia; fraude o connivencia; incumplimiento de las advertencias previas; cifra de negocios o ingresos de la empresa o entidad; número de personas afectadas; permanencia o transitoriedad de las repercusiones de la infracción; reincidencia en el término de un año; la alteración social producida por la realización de conductas discriminatorias y de acoso, la inobservancia o el incumplimiento de las exigencias de accesibilidad y de las exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables; o el beneficio económico que se hubiera generado para la persona autora de la infracción. Además, el artículo 85 regula la posibilidad de establecer *sanciones accesorias* y el artículo 86 el derecho a

indemnización por daños y perjuicios ante el incumplimiento de las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

La *Sección 3ª* de este capítulo trata de las *garantías del régimen sancionador*, entre las que se encuentran la *legitimación de las organizaciones representativas* para considerados en estos procedimientos (artículo 89); la *garantía de accesibilidad de los procedimientos* (artículo 90); la *instrucción* previa (artículo 91); la *publicidad de las resoluciones sancionadoras* (artículo 92); y el *deber de colaboración* de todas las personas físicas y jurídicas (artículo 93).

El *Capítulo II* de este título recoge las *normas específicas de aplicación por la Administración General del Estado*, quien tiene la competencia (artículo 94) "para el ejercicio de la potestad sancionadora (...) cuando las conductas infractoras se proyecten en un ámbito territorial superior al de una comunidad autónoma" y que obliga a la propia administración central a su cumplimiento.

Así, se considerarían *infracciones leves* (art. 95.2), "el incumplimiento de los deberes y obligaciones dispuestos en la sección 1.ª del capítulo V del Título I, y en el Título II así como en sus normas de desarrollo"; el incumplimiento de las disposiciones que impongan la obligación de adoptar normas internas en las empresas, centros de trabajo u oficinas públicas, orientadas a promover y estimular la eliminación de desventajas o situaciones generales de discriminación a las personas con discapacidad"; y obstaculizar la acción de los servicios de inspección.

Se considerarían *infracciones graves* (95.3) actos discriminatorios u omisiones que supongan directa o indirectamente un trato menos favorable a la persona con discapacidad; la imposición abusiva de cualquier forma de renuncia total o parcial a los derechos de las personas por motivo de o por razón de su discapacidad; el incumplimiento de los requerimientos específicos que formulen las autoridades; la obstrucción o negativa a facilitar la información solicitada por las autoridades competentes o sus agentes; el incumplimiento por parte de las personas obligadas de las normas sobre accesibilidad de los entornos, instrumentos, equipos y tecnologías, medios de transporte, medios de comunicación y de los productos y servicios a disposición del público, así como los apoyos y medios asistenciales específicos para cada persona, que obstaculice o limite su acceso o utilización regulares por las personas con discapacidad; la negativa por parte de las personas obligadas a adoptar un ajuste razonable; el incumplimiento por parte de las personas obligadas a la elaboración de los planes especiales de actuación para la implantación de las exigencias de accesibilidad y la no discriminación en el ámbito de que se trate; la coacción, amenaza, represalia ejercida (o su tentativa) sobre la persona con discapacidad o sobre otras personas físicas o jurídicas, que hayan entablado o pretendan entablar cualquier clase de acción legal, reclamación, denuncia o participen en procedimientos ya iniciados; la comisión, en el plazo de tres meses y por tres veces, de la misma infracción leve.

Las infracciones muy graves (95.3) comprenderían las vejaciones que padezcan las personas en sus derechos fundamentales por motivo de o por razón de su discapacidad; las acciones que deliberadamente generen un grave perjuicio económico

o profesional para las personas con discapacidad; el conculcar deliberadamente la dignidad de las personas con discapacidad imponiendo condiciones o cargas humillantes para el acceso a los bienes, productos y servicios a disposición del público; generar deliberadamente situaciones de riesgo o grave daño para la integridad física o psíquica o la salud de las personas con discapacidad; las conductas calificadas como graves cuando sus autores hayan actuado movidos, además, por odio o desprecio racial o étnico, de género, orientación sexual, edad, discapacidad severa o no posibilidad de representarse a sí mismo; el incumplimiento por parte de las personas obligadas de las normas legales sobre accesibilidad en la planificación, diseño y urbanización de los entornos, productos y servicios a disposición del público que impida el libre acceso y utilización regulares por las personas con discapacidad; el incumplimiento por parte de las personas obligadas de las normas legales sobre accesibilidad que impida o dificulte gravemente el ejercicio de derechos fundamentales y el disfrute de libertades públicas por parte de las personas con discapacidad; así como la comisión de tres infracciones graves en el plazo de un año.

El artículo 96 recogería las *sanciones* correspondientes a dichas infracciones. La *sección 2ª* de este capítulo describiría el *procedimiento sancionador* y en la *sección 3ª* los órganos competentes tanto para iniciar el procedimiento (Dirección General del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que tenga atribuidas las competencias en materia de discapacidad) así como para imponer las sanciones (la Dirección General en las leves, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad en las graves y el Ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad las muy graves).

#### 4.6 La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su transposición normativa en España

A nivel internacional, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, Convención), supone un avance significativo en el plano formal al garantizar los derechos de las personas con discapacidad desde la perspectiva del paradigma de la autonomía personal y la inclusión. Perspectiva que han de adoptar todos los Estados del mundo que, al ratificarla, se obligan (al menos en teoría, de acuerdo con el artículo 4) a la igualdad de condiciones de las personas con discapacidad, comprometiéndose hasta “el máximo de sus recursos disponibles” para garantizar sus derechos económicos, sociales y culturales.

La Organización Mundial de las Naciones Unidas (ONU) aprobó el 13 de Diciembre de 2006, siendo posteriormente ratificada por España y por tanto siendo obligado su cumplimiento, la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**<sup>59</sup>. Esta Convención es un aliciente clave a nivel internacional, puesto que se concibe como un paso para garantizar los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de la población en todo el mundo, como sintetizadora de los derechos humanos en clave de convivencia social y política (Etxeberria, 2008: 9-11).<sup>60</sup>

En el Boletín Oficial del Estado de 21 de abril de 2008 se publicaba el *Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, que implicaba la inclusión de la misma en nuestro ordenamiento jurídico y, más adelante, en el año 2011, se publicaba la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* por la que se adaptaban algunos preceptos de nuestro ordenamiento jurídico a los planteamientos de la Convención. De hecho, la propia Ley General que hemos analizado en el apartado anterior es producto de esta Convención y, en particular, de esa Ley 26/2011, que se comprometía en su Disposición final segunda, a la *refundición de tres textos legales*: la LISMI, la LIONDAU y la Ley de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Es importante destacar que la Convención no define derechos nuevos sino que desarrolla los mecanismos y garantías para que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus derechos humanos o de ciudadanía. El propósito de la Convención (artículo 1) es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de

---

<sup>59</sup> El 30 de marzo de 2007, el mismo día de la apertura de firmas, fue ratificada por España y alrededor de 80 Estados más (Etxeberria, 2008: 10)

<sup>60</sup> En estas líneas me ocuparé de realizar un breve análisis de sus postulados básicos. Para un análisis más profundo de la misma, recomiendo el trabajo de Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca. Madrid.

Aunque no realiza un análisis en profundidad de la Convención, al relacionarla con la condición de ciudadanía de las personas con discapacidades (especialmente la intelectual), resulta de especial interés la obra de Etxeberria, X (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao, que citaré en algunas ocasiones a lo largo de este apartado.

igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y el respeto de su dignidad inherente”.

De acuerdo con la Convención, y en los términos en los que ya se expresaba nuestro ordenamiento jurídico desde la LIONDAU, sería necesario configurar la sociedad conforme a criterios de diseño universal, a través de ajustes razonables. Aunque este precepto es fundamental en tanto que universaliza los principios de acción de los poderes públicos conforme al paradigma de la autonomía personal como una *cuestión de derechos humanos* (Palacios y Bariffi, 2007), sin embargo, como destaca Etxeberria, de su articulado se desprende que existen más dificultades de acomodación de la Convención a algunas discapacidades, como la intelectual que a la física y a la sensorial (Etxeberria, 2008).

En su Preámbulo, apartado e), se reconoce, lo que es fundamental desde la perspectiva social desde la que se enfoca este estudio, que *“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. Pone de relevancia, por lo tanto, el carácter social de la discapacidad, aunque sin negar el sustrato fisiológico existente en las personas, en tanto que queda definida en términos sociales en función de la interacción entre las personas y las barreras de su entorno.

También en su Preámbulo destaca el apartado m): *“Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza”*. Sin entrar en la lógica radical del debate de las identidades en que han derivado algunas perspectivas de la *ciudadanía de la diferencia* (Kymlicka, 1996), este apartado desarrolla cuestiones fundamentales en el planteamiento de una *ciudadanía inclusiva de la diversidad*, esto es, una ciudadanía que integre y acepte las diversidades como propias, comunes y enriquecedoras las diversidades, ya sean funcionales o de otro tipo, en el que sean un valor intrínseco de la dignidad de las personas con discapacidad y, en general, de la dignidad humana. En este sentido, en esta construcción de ciudadanía sería importante visibilizar, destacar y promover las aportaciones reales a la sociedad de las personas con discapacidad como ciudadanos; que pueden ser aún mayores si se promueve el disfrute pleno de su ciudadanía social. Así, conviene destacar especialmente aquellas acciones que aún tratando de ir en beneficio de las personas con discapacidad han beneficiado a todos los miembros de la sociedad (accesibilidad, eliminación de barreras arquitectónicas, diseño para todos), pero también aquellas manifestaciones culturales creativas con algún tipo de discapacidad y que aumentan la riqueza de la diferencia humana (braille, la lengua de signos...) (Etxeberria, 2008: 53-54).

Por otro lado, en la Convención se asume como un elemento clave el cumplimiento del principio de igualdad en los derechos de ciudadanía, sustentado bajo criterios de no discriminación y en el reconocimiento de la igualdad en capacidades en

las relaciones sociales (por ejemplo, en el ámbito laboral, artículo 27). Son manifiestas las conexiones de esta perspectiva con la teoría de la justicia social rawlsiana (el logro de la igualdad de oportunidades para las libertades), de acuerdo de nuevo a un enfoque de capacidades como el de Amartya Sen (2003). En la Convención, tener igualdad de oportunidades se traduce por tener *capacidad de acceso igual*, entendida en un sentido amplio (Etxeberria, 2008: 40). Por un lado, referida a la igualdad de acceso a los entornos: social, cultural, económico, educativo, físico... A ello se sumaría, en reconocimiento explícito de los derechos civiles y políticos como ciudadanos, la participación social y política.<sup>61</sup> Dichos entornos se concebirían como entornos que desarrollan las potencialidades o en los que se ejercita la autonomía lograda (conforme a un paradigma de la autonomía personal), entornos abiertos y accesibles a las personas con discapacidad (Artículo 9). Y, como destaca Etxeberria (2008: 40-41), otros medios que garanticen la accesibilidad general: los medios mecánicos, comunicativos, pero también la supresión de barreras simbólicas (constituidas por prejuicios) que ponen barreras a la presencia normalizada de las personas con discapacidad en la vida social.

En la Convención se destacan, por lo tanto, algunas orientaciones importantísimas para el desarrollo de las *políticas de accesibilidad*, que hacen visible que a los Estados les queda mucho camino que recorrer. Algunas, se corresponden con preceptos ya existentes en España (en la LIONDAU), como es el caso del diseño universal de los productos, entornos, programas y servicios que se ofrecen a la ciudadanía, mediante ajustes razonables. Contempla también *apoyos específicos* para que las propias personas gestionen su discapacidad (como en el caso de la asistencia personal) y *compensaciones permanentes* para suplir las limitaciones que, en algunos casos, supone la discapacidad (Etxeberria, 2008: 41). Lo importante de nuevo es que se basan en los postulados de la *planificación centrada en la persona*, esto es, considera que los servicios han de ser personalizados, así como garantizados por las instituciones públicas, en virtud de que se constituyen como *derechos sociales*.

También destaca con respecto a normativas anteriores (como es el caso de la LIONDAU), la inclusión de la *perspectiva de género*, en el apartado s) de su Preámbulo, haciendo de manifiesto las peculiares situaciones de doble exclusión que pueden experimentar las mujeres, en cuanto que ser mujer y ser discapacidad son dos factores de especial vulnerabilidad, destacando además en el apartado p) del Preámbulo la especial preocupación por la situación de las personas con discapacidad con discriminación múltiple (raza, etnia, sexo, etc.).

Para entender la Convención es importante hacer referencia a su Artículo 3, en tanto que desde una perspectiva del paradigma de autonomía personal, como señala Etxeberria, enumera *“los principios guía de la ciudadanía”* de este colectivo (Etxeberria, 2008: 55):

*“a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;*

---

<sup>61</sup> Se hace referencia a dichos derechos civiles y políticos, así como a los sociales, a lo largo de todo el articulado: derecho a la vida independiente, derecho a la educación, libertad de expresión e información, derecho a elegir el lugar donde se quiere vivir, la participación en la vida pública y política de su país, etc.



- b) La no discriminación;*
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;*
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*
- e) La igualdad de oportunidades;*
- f) La accesibilidad;*
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;*
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”.*

Aunque muchos de estos principios (excepto el de igualdad de género al que ya hemos aludido) ya han aparecido, de manera implícita o de un modo manifiesto, en la LIONDAU y en otras normativas y políticas públicas españolas anteriores, destaca especialmente que la Convención se propone profundizar en ellos y articularlos con *orientaciones hacia la acción* que guíen el rumbo de los Estados firmantes, para los tres componentes fundamentales de la ciudadanía: los derechos sociales, los civiles y los políticos. Esas dimensiones son, por ejemplo, el reconocimiento de la capacidad jurídica (artículo 12, como veremos pendiente de transponer a nuestra legislación) el acceso a la justicia (artículo 13), la educación y que ésta sea inclusiva (artículo 24), la salud y su protección (artículo 25), la participación política, social y cultural (artículos 29 y 30), la protección social (artículo 28), el trabajo (artículo 27) y la habilitación y rehabilitación (artículo 26), concebida ésta última sólo como una dimensión más entre otras muchas y no como el instrumento fundamental, tal y como concebía el paradigma homónimo.

Uno de los más importantes, como veremos, a la hora de fundamentar algunas las reivindicaciones del sector de la discapacidad, como la de la asistencia personal, es el artículo 19, dedicado al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. En este artículo se menciona que los Estados Partes han de proporcionar “una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”. Entronca con esta idea el inmediatamente posterior, dedicado al derecho de movilidad personal, para la cual los Estados Partes deberán facilitar toda clase de apoyos personales y productos de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad, etc.

Los primeros artículos de la Convención son dedicados a los derechos civiles fundamentales. Así, en el artículo 5 hace referencia a la igualdad y la no discriminación, en el artículo 6 pone especial énfasis en la discriminación de las mujeres con discapacidad y en el artículo 7 la de los niños y niñas. También hace referencia a un principio fundamental como el derecho a la vida (artículo 10), a razón del cual los Estados Partes “adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de

condiciones con las demás”, así como al de libertad y seguridad de la persona (artículo 14) y a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15) añadiendo asimismo la protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16). Otros derechos civiles fundamentales de los que habla la Convención son la protección de la integridad personal (artículo 17), la libertad de desplazamiento y nacionalidad (artículo 18), la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (artículo 21), el respeto de la privacidad (artículo 22) o el respeto del hogar y la familia (artículo 23).

De cara a la sociedad, los Estados Partes se comprometen (artículo 8) a facilitar la toma de conciencia y la sensibilización social, otro aspecto importante de cara a consolidar la igualdad de las personas con discapacidad que posteriormente, como hemos visto, ha recogido la Ley General. Además, estos se encargarán de la recopilación de datos y estadísticas (artículo 31), “que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención” de tal forma que “la información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos”.

En definitiva, si la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) era el documento que representaba los principios y postulados del *modelo integrador*, concebido como superación del modelo médico, pero aún dentro del paradigma rehabilitador, la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad se puede considerar como el texto *oficial* que a nivel internacional representa mejor los principios del paradigma de la autonomía personal y que, por lo tanto, se plantea como principio a seguir para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, no una perspectiva médica sino una *perspectiva de derechos*.

En 2011 en España, como decíamos, la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* introdujo algunos cambios en nuestro ordenamiento jurídico para adaptarse a la Convención, como por ejemplo en la propia LIONDAU y en su régimen de infracciones y sanciones de la Ley 49/2007. También se incluyeron adaptaciones en materia de sanidad, entre otras leyes en la Ley General de Sanidad, identificando la discapacidad como nueva causa de no discriminación de la persona en su relación con las distintas administraciones públicas sanitarias, y regulándose el derecho a la información en formatos adecuados que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, así como la prestación del consentimiento en diversos campos sanitarios.

Otra normativa que se modificó con esta ley fue la Ley de Propiedad Horizontal (en materia de accesibilidad a viviendas y edificios), así como algunas normas en materia de empleo, como la Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público, en el acceso al empleo público, incluyendo una cuota específica para personas con discapacidad intelectual o en el marco de la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con discapacidad 2008-2012 la incentivación del

cumplimiento de la cuota de reserva del dos por ciento de los puestos de trabajo para personas con discapacidad en las empresas de más de 50 trabajadores; quedando aún pendiente, entre otras, la adaptación normativa relativa al ejercicio de la capacidad jurídica (artículo 12 de la Convención), que en la Disposición adicional séptima se indica que se producirá en el plazo de un año (por lo que tendría que haber estado en el año 2012).

## **4.7 La situación de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad en otras normas de interés**

A continuación, ampliando los contenidos expuestos al analizar la evolución de la concepción de la discapacidad en nuestras leyes marco, incluyendo la Convención y el reciente "Texto Refundido", vamos a ocuparnos con menor extensión de algunas otras normativas de interés, sobre todo en tanto que definen y articulan los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad en sus elementos civil, político y social, en los términos en los que se ha tratado hasta ahora en este trabajo.

### **4.7.1 Normativa reguladora de la inserción laboral; entre el empleo ordinario y el empleo protegido y las ayudas a la contratación.**

El trabajo es un derecho recogido en la Constitución de 1978, en su artículo 35. Este derecho también se recoge en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en concreto en su *artículo 27*, que está dedicado al *trabajo y el empleo*. En él se señala lo siguiente:

"1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas: a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables; b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos; c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás; d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua; e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo; f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias; g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público; h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas; i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de

trabajo; j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto; k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.”

Para hacer un análisis exhaustivo de la normativa en materia de empleo que afecta a las personas con discapacidad, se precisaría una extensión que, por las pretensiones de este trabajo, es necesario acotar. El número significativo de normativas que regulan este campo, hacen de él uno de los más amplios y complejos que podemos encontrar en la legislación española en materia de discapacidad<sup>62</sup>. Además de la Convención, es importante tener en cuenta la normativa europea dirigida a la igualdad de trato y no discriminación en el entorno laboral, en concreto la transposición en 2003 de la *Directiva 2000/78/CE que establece un marco general para la igualdad de trato en el entorno laboral en el ámbito del empleo*, en tanto que prohíbe la discriminación directa e indirecta por motivo de discapacidad.

En España, como hemos visto, el Texto Refundido de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social* recoge de manera extensa el contenido de la LISMI y de la LIONDAU con respecto al trabajo de las personas con discapacidad. Como texto marco recopila “algunos grandes principios posteriormente desarrollados por otras leyes y disposiciones reglamentarias” (Esteban y Gutiérrez, 2014: 8). Como también hemos visto, la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* de 1982 marcó el camino de las políticas de empleo de las personas con discapacidad. Posteriormente, la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* complementó los preceptos de la anterior al contemplar el derecho a la igualdad de oportunidades y la no discriminación (directa o indirecta) de las personas con discapacidad, entre otros, en el ámbito laboral. La citada Ley General refunde ambas, si bien actualiza algunos preceptos bajo la perspectiva de derechos que otorga la Convención y recoge una perspectiva productivista/capacitista de la inclusión social, al señalar en el artículo 38 que la “finalidad de la política de empleo es aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo, combatiendo activamente su discriminación”. Si bien las tasas de actividad y ocupación, como veremos, son particularmente bajas en comparación con el resto de la población, en un contexto de crisis económica y de enorme reducción de las oportunidades laborales debido a las transformaciones del modelo económico derivadas de la tecnologización y la globalización, hay que plantearse (como haremos más adelante) si ha de ser el empleo la principal vía de inclusión social tanto de las personas con discapacidad como del resto de población. En todo caso, es

---

<sup>62</sup> Para una revisión exhaustiva de las políticas de empleo dirigidas a las personas con discapacidad recomiendo visitar la web del Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET): <http://www.odismet.es/es/politicas/>

particularmente relevante comprobar cuáles son las finalidades de las políticas de empleo dirigidas al colectivo para el propósito de este trabajo: analizar la brecha entre la ciudadanía formal y la ciudadanía sustantiva en el colectivo. Así, podremos ver si las políticas de empleo efectivamente garantizan la calidad del empleo, las condiciones dignas y la no-discriminación, o si realmente no tienen como objetivos últimos los que se mencionan.

Para ello, es importante analizar los mecanismos que enuncian nuestras leyes para alcanzar esa finalidad que menciona la Ley General en su artículo 38. La LISMI, en su Título VII, contemplaba dos modalidades para hacer efectiva la inserción laboral de las personas con discapacidad: el empleo en el sistema productivo ordinario (que sería el objetivo prioritario para la ley) y “en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías” el empleo protegido, fundamentalmente desarrollado en los Centros Especiales de Empleo. El capítulo VI de *la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, en correspondencia con el título VII de la LISMI, se dedica al derecho al trabajo, promulgándose en los artículos 35 y 36 la garantía del derecho al trabajo, la no discriminación directa e indirecta y la igualdad de trato, derivados estos últimos de los preceptos de la LIONDAU relativos a la no discriminación y las medidas de acción positiva, en sus artículos 7, 8 y 9.

En esta Ley General de 2013 se siguen distinguiendo fundamentalmente dos modalidades de inserción laboral: en la empresa ordinaria y en el empleo protegido, a la que se le añade también el empleo autónomo y, como decíamos, el empleo público. Lo que se destaca en esta ley es que el empleo protegido, adaptándose a su desarrollo real, deja de ser formalmente una opción residual “en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías” (artículo 41 de la LISMI) y aunque también es medio para la inserción en el mercado ordinario (artículo 43 de la Ley General), desaparece en esta ley que la finalidad primordial de la política de empleo de los trabajadores con discapacidad sea su integración en el sistema ordinario de trabajo (artículo 37, LISMI). Algo criticado por autores como Esteban y Gutiérrez (2014: 9), que señalan “que ha sido suprimido de modo absolutamente injustificado, desde una triple perspectiva. Así, a) se ha suprimido un principio básico utilizando la aprobación del Real Decreto-Legislativo 1/2013 de refundición a cargo del Gobierno, que solo permite armonizar, aclarar o regularizar textos legales, no cambiar el contenido de la Ley suprimiendo principios que no generaban ninguna duda; b) se ha suprimido este principio, sin hacer referencia alguna a ello, en la exposición de motivos del Real Decreto-Legislativo 1/2013, lo que todavía es más llamativo y, en fin, c) se ha suprimido el principio en total contradicción con el artículo 27 del Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 20067, texto internacional vinculante para España tras su ratificación (artículo 96 de la Constitución Española) y que promueve la inserción laboral en un mercado y entorno laboral abierto, inclusivo y accesible”. Los mismos autores apuntan a que esta supresión “procede de la presión de grupos empresariales titulares de Centros Especiales de Empleo con una fuerte capacidad de incidencia en el CERMI” (Ibidem). Si bien los centros especiales de empleo se constituyen como inserción laboral *segregada*, como señalan estos y otros autores, la realidad de ambas

modalidades de inserción, que tendremos ocasión de examinar, requiere revisar y matizar los planteamientos y propuestas respecto al empleo protegido.

Con respecto a la inserción laboral en el empleo ordinario (Sección 2ª), la Ley General indica que se han de desarrollar medidas para prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por la discapacidad como garantía de la plena igualdad en el trabajo (artículo 40), adaptación del puesto de trabajo y accesibilidad de la empresa. En el artículo 41 se enuncian además, como apoyo a esta inclusión, los servicios de empleo con apoyo, regulados por el *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*.

En cuanto al empleo protegido (sección 3ª), se entiende que los centros especiales de empleo han de tener una plantilla constituida al menos por un 70% de trabajadores con discapacidad y su "objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario". Como ya decíamos, aunque siguen siendo medio para el acceso al empleo ordinario, también tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad. Y a pesar de tener una finalidad social, se deja la posibilidad (artículo 45) a que sean creados por organismos públicos y privados pero también por empresas, no necesariamente de la economía social.

Estas dos modalidades de inserción laboral de las personas con discapacidad (ordinaria y protegida) han sido objeto de múltiples reflexiones teóricas y prácticas dentro del propio sector. Si bien el empleo protegido ha sido importante para facilitar la integración laboral de las personas con discapacidad, ésta ha sido la principal vía de acceso al empleo para un sector del colectivo, como el de las personas con discapacidad intelectual. Nos encontrábamos, pues, en esta modalidad de inserción a personas que, aplicando el artículo 41 de la LISMI antes mencionado, "en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías" no deberían situarse en dicha modalidad, ya que contarían con las suficientes destrezas técnicas para trabajar en el empleo ordinario, aunque fuera con las ayudas técnicas o los apoyos personales necesarios (preparadores laborales) que regula el *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*. Sin embargo, ahora se ha suprimido esa condición formal. También, como hemos visto, la finalidad central en nuestras políticas de la inserción laboral en la empresa ordinaria.

La realidad de estos centros y del sector han evolucionado en estos 30 años. Los Centros Especiales de Empleo han cambiado mucho con respecto a su filosofía expuesta en la LISMI y contratan a trabajadores que no necesariamente tienen dificultades para acceder al mercado de trabajo ordinario, aunque siga cumpliendo el CEE con una cuota superior al 70% de trabajadores con discapacidad. El cambio de los CEE les ha llevado a ser un motor de la economía social y algunos de ellos a convertirse en empresas punteras en su sector. Los centros especiales de empleo

cuentan con un reglamento propio, publicado en el Real Decreto 2273/1985. También nos encontramos con el *Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo*.

Si se analiza la disyuntiva entre empleo ordinario y empleo protegido desde la perspectiva del paradigma de la autonomía personal y teniendo en cuenta el principio de la inclusión en la comunidad o, lo que es lo mismo, la integración real del colectivo de personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, en términos formales, se deduce que mientras la primera modalidad de empleo ordinario sería acorde con el paradigma mencionado al facilitar una inclusión real en la sociedad (al menos en esos términos formales), el segundo es más bien una integración laboral diferenciada, en un mercado laboral paralelo, en tanto que a priori se estableció como medida excepcional a la norma para situaciones específicas cuya gravedad no permitieran el acceso al empleo ordinario, aunque siempre como pasarela para una posterior inclusión en ese mercado de trabajo normalizado. Sin embargo, esto no ha sido así, máxime teniendo en cuenta la posterior normativa que ha regulado los Centros Especiales de Empleo y otras modalidades de empleo protegido, desde la LISMI hasta nuestros días y, particularmente, tras la publicación de la ya mencionada *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*. Podemos encontrar determinados preceptos legales que incentivan la inserción laboral en el empleo protegido, esto es, en un mercado de trabajo segmentado y paralelo al ordinario.

Como ya hemos visto, el artículo 42 de la Ley General recoge el precepto que establecía la LISMI, en su artículo 38.1, de obligar a cumplir con una cuota de reserva del 2% de puestos de la plantilla a trabajadores con discapacidad en aquellas empresas que tuvieran más de 50 trabajadores, “sobre la plantilla total de la empresa correspondiente, cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquélla y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa”. Ya en los años 80 las empresas alegaban tener severas dificultades para cumplir con esa cuota, debido al desajuste entre las necesidades y demandas productivas de las empresas y los perfiles laborales y cualificaciones de la población con discapacidad en situación de búsqueda de empleo. Ese problema de “empleabilidad” que, según las empresas, dificultaba el cumplimiento de la norma, pues alegaban que para determinadas puestos de trabajo o para el desempeño de tareas en determinados procesos de producción no encontraban a trabajadores con discapacidad con la cualificación necesaria (Laloma, 2007), favoreció el desarrollo de diferentes *medidas alternativas*, que se fueron incorporando a nuestro ordenamiento jurídico y que ya recoge la Ley General, que en el cumplimiento de la cuota de reserva permite incluir en este cómputo a los trabajadores subcontratados mediante empresas de trabajo temporal y la exención de la obligación del cumplimiento de dicha cuota, bien por acuerdos de negociación colectiva o por el acogimiento voluntario del empresario a medidas alternativas, tal y como se recogía en la *Ley 50/98, Disposición Adicional 11ª*.

Y esas medidas alternativas al cumplimiento de la cuota de reserva favorecían



al empleo protegido frente a la inserción en el mercado ordinario. Bajo la presión del lobby empresarial y con la finalidad de no cumplir con las obligaciones de una ley que realmente no mostraba efectiva voluntad sancionadora ante el incumplimiento de la cuota, las denominadas medidas alternativas sustituían la obligación de cumplimiento de la norma por otras acciones, habitualmente en la modalidad de empleo protegido, destacando las siguientes (Laloma, 2007):

- En el año 1998, se propuso una exención excepcional para las empresas que adoptaran medidas alternativas al cumplimiento de la cuota, a través de acuerdos en la negociación colectiva o por voluntad del empresario notificada a la autoridad laboral (Ley 50/98, Disposición Adicional 11ª).
- En el *Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, de Medidas Alternativas* se flexibilizó su cumplimiento a priori para que repercutiera (sin una base lógica que lo sustentara) en un mayor nivel de integración de las personas con discapacidad en el mercado ordinario, así como en un crecimiento (lógico esta vez) de puestos de trabajo en el empleo protegido. La excepcionalidad se daría cuando una empresa no pudiera incorporar a una persona con discapacidad (que aún en el año 2000 la norma seguía definiendo como *minusválido*) debido a la imposibilidad de los servicios de empleo competentes o de las agencias de colocación de atender la oferta de empleo (artículo 1). Las medidas alternativas que se contemplaban eran, o bien la *compra de bienes o servicios* a Centros Especiales de Empleo o la *donación a entidades* que se ocupen de la generación de empleo para personas con discapacidad (artículo 2). Por lo tanto, se sustituía una medida de acción o discriminación positiva dentro de un espacio normalizado (como es la cuota de reserva), por el fomento del empleo protegido en los Centros Especiales de Empleo o, incluso, por la simple donación a entidades que se ocupen de la inserción laboral del colectivo. En este sentido, eliminaba la responsabilidad social de las empresas en la inserción del colectivo y legitimaba el uso pernicioso y excepcional de la norma, en contra del principio de inclusión en la comunidad.
- El *Real Decreto 364/2005, de 8 de Abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad* ahondaba más en estas reformas, pues perseguía el objetivo de agilizar y simplificar los procedimientos para solicitar la declaración de excepcionalidad en el cumplimiento de la cuota de reserva (Laloma, 2007). Para ello, añadiría una nueva razón de excepcionalidad: *"Cuando existan, y así se acrediten por la empresa obligada, cuestiones de carácter productivo, organizativo, técnico o económico que motiven la especial dificultad para incorporar trabajadores con discapacidad a la plantilla de la empresa."* De esta manera, para las empresas se hacía mucho más sencillo esquivar la medida de acción positiva y adscribirse a las medidas alternativas señaladas.

En definitiva, paulatinamente se han ido flexibilizando las condiciones para que las empresas cumplan con la cuota de reserva del 2% *mediante contratación directa*, que ya establecía la LISMI, favoreciendo al empleo protegido pero sobre todo a las

empresas medianas y grandes.

Aparte de las modalidades principales de empleo ordinario y empleo protegido a través de Centros Especiales de Empleo, encontramos otras modalidades de generación de empleo y medidas de apoyo a la contratación para personas con discapacidad, entendidas por nuestro ordenamiento jurídico como medidas de acción positiva.

Una de ellas son los *enclaves laborales*. Es una fórmula de Empleo Protegido que pretende acercar los CEE a las empresas ordinarias para facilitar la transición de los trabajadores con discapacidad al empleo ordinario. Está presente en el artículo 46 de la Ley General, que regula la posibilidad de creación de *enclaves laborales* en los Centros Especiales de Empleo. Están regulados por el *Real Decreto 290/2004 por el que se regulan los Enclaves Laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad*. El objetivo de esta fórmula es, principalmente, garantizar la actividad que realicen las personas con discapacidad en los Centros Especiales de Empleo realizando servicios u obras subcontratadas para las empresas ordinarias. La labor de estos trabajadores se realizaría dentro de los CEE. Por lo tanto, podemos encontrarnos aquí con una fórmula de flexibilización laboral que permite a las empresas el ahorro de costes, acompañado, además, del marketing solidario que supone la colaboración a la integración laboral de personas con discapacidad.

Otra medida a destacar, de cara a la inclusión de las personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción en el mercado de trabajo ordinario es el *Empleo con Apoyo*. Esta modalidad quedó regulada por el *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*. Como el propio nombre de la normativa indica, esta medida trata de fomentar la integración en el mercado ordinario de trabajo con los apoyos (técnicos o profesionales), principalmente de los preparadores laborales (que la norma regula y bonifica), necesarios para poder desarrollar el trabajo correspondiente. En este sentido, es una medida muy importante a la hora de conseguir una integración laboral en el mercado de trabajo ordinario para colectivos especialmente vulnerables y que precisan más apoyos, sobre todo personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, contemplando la posibilidad de que los trabajadores con discapacidad de los CEE puedan pasar al empleo normalizado.

Además de estas dos fórmulas mencionadas, existe un número amplio de ayudas, bonificaciones e *incentivos a la contratación de personas con discapacidad* desarrolladas bajo el prisma de las denominadas *políticas activas de empleo*. Estas políticas de la activación se componen de medidas e instrumentos orientados a integrar en el mercado de trabajo a las personas desempleadas o inactivas, especialmente aquellas receptoras de prestaciones económicas, y a mejorar sus niveles de integración social y económica, bajo la idea del ahorro de costes al erario público sustituyendo las *políticas pasivas* (prestaciones) por estas activas, que impulsen la incorporación de las personas inactivas al mercado laboral, si bien es importante saber en qué condiciones.

La Ley General hace mención en su artículo 39 a las ayudas a la generación de

empleo e incentivos en la contratación de personas con discapacidad, tanto en el empleo ordinario como en el empleo protegido, enumerando algunos de ellos pero sin desarrollarlos, pues ya han aparecido en anteriores normas: “subvenciones o préstamos para la contratación, la adaptación de los puestos de trabajo, la eliminación de todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad, comunicación o comprensión en los centros de producción, la posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos, bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social y cuantas otras se consideran adecuadas para promover la colocación de las personas con discapacidad, especialmente la promoción de cooperativas y otras entidades de la economía social”.

Por otro lado, el artículo 44 también presenta, para el caso del empleo protegido, la posibilidad de compensación económica a los Centros Especiales de Empleo para la inclusión laboral de las personas con discapacidad por parte de los poderes públicos (como son las ayudas a la creación de empleo y de mantenimiento de puestos de trabajo: subvenciones del 50% del salario mínimo interprofesional para el mantenimiento de puestos de trabajo, de costes salariales y seguridad social, para adaptación de puestos de trabajo, para equilibrio y saneamiento financiero o para asistencia técnica). Una tónica habitual de las subvenciones e incentivos es que éstas suelen estar dirigidas más a los empleadores que a los, en teoría, beneficiarios últimos (la persona con discapacidad), en forma de bonificaciones en las cotizaciones de la Seguridad Social, subvenciones, etc. Como vemos, es más sencillo –aunque tal vez menos justo- subvencionar a las empresas para una contratación que debería ser obligada que obligar a cumplir una cuota de reserva.

Así, La *Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo* enumeraba un importante número de subvenciones, bonificaciones y reducciones de las cuotas a la Seguridad Social para aquellas empresas que contraten a personas con discapacidad. El discurso sobre estas medidas abiertamente señala los beneficios para las empresas por la contratación de personas con discapacidad y así, esta ley, en su propio artículo 2.2 señala, al presentar las bonificaciones: “Los empleadores que contraten a personas con discapacidad tendrán derecho a las siguientes bonificaciones”. Analizando el discurso de la norma, se puede observar cómo hay una transferencia del derecho al trabajo digno por parte de la persona con discapacidad al derecho a beneficiarse de incentivos al trabajador que contrate personas con discapacidad, independientemente de la calidad de sus condiciones (pues existe en esta norma incluso un supuesto para la contratación temporal, en el artículo 1.2 y no sólo la indefinida). Para evitar el fraude en la contratación, el artículo 6 de esta ley presenta algunas exclusiones. Por un lado, para evitar que las empresas contraten al mismo trabajador una y otra vez de forma sucesiva para beneficiarse de bonificaciones por segundas o ulteriores contrataciones (salvo en los casos en que la primera contratación del trabajador con discapacidad por la empresa haya sido de carácter temporal, ni cuando se pretenda la contratación de trabajadores con especiales dificultades de inserción, previamente vinculados a la empresa). Por otro lado, tampoco recibirían bonificaciones las contrataciones de trabajadores que, por su propia decisión, “hayan finalizado su relación laboral de carácter indefinido en otra empresa en un plazo de tres meses previos a la formalización del contrato”, salvo

cuando sean retornos a centros especiales de empleo tras haber realizado una transición a empresa ordinaria.

La Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo estableció, en su Disposición Adicional duodécima, que debería llevarse a cabo un plan de fomento del empleo de las personas con discapacidad que se materializó en la *Estrategia Global de Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012*.

La Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012 tenía como objetivos generales o estratégicos aumentar las tasas de actividad y de ocupación de las personas con discapacidad, mejorar la calidad del empleo y dignificar las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, combatiendo activamente su discriminación (objetivos que, como hemos visto, se han incorporado tal cual en la Ley General en su artículo 38).

Para la consecución de esos objetivos generales, se planteaban siete objetivos operativos, que son los siguientes:

“1. Remover las barreras de todo tipo (socioculturales, legales y físicas, tanto arquitectónicas como de comunicación) que aún dificultan el acceso al empleo de las personas con discapacidad.

2. Potenciar la educación y la formación de las personas con discapacidad para favorecer su empleabilidad.

3. Diseñar nuevas políticas activas de empleo mejor adaptadas a las necesidades de las personas con discapacidad y mejorar su gestión.

4. Promover una mayor contratación de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario.

5. Renovar el empleo protegido, preservando el dinamismo en la generación de empleo alcanzado en los últimos años y favoreciendo un mayor tránsito hacia el empleo ordinario.

6. Mejorar la calidad del empleo y de las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, en particular combatiendo activamente su discriminación en el mercado de trabajo.

7. Mejorar tanto los sistemas de recogida, análisis y difusión de la información en materia de empleo y personas con discapacidad como la coordinación de las políticas públicas de empleo desarrolladas por las Administraciones Públicas.”

Particularmente interesantes son los objetivos 3º, dedicado a las políticas activas de empleo y 4º, de promoción de la contratación en el mercado ordinario. En este objetivo, su línea de actuación 4.9 trataba los incentivos en la contratación, con el objetivo de dirigir una profunda transformación en el régimen jurídico del empleo de las personas con discapacidad, incluyendo además un planteamiento de la revisión de la naturaleza de los incentivos (que no fueran en menoscabo del desarrollo profesional de los trabajadores con discapacidad, que siguieran criterios de calidad y que, al menos a priori, premiaran a las empresas con un compromiso real por la contratación del colectivo, por ejemplo, entre aquellas que superaran la cuota de reserva o entre

aquellas de menos de 50 trabajadores, sin obligación de cumplir la cuota). Su éxito, una vez alcanzado el 2012 y en el contexto de la crisis económica, ha sido bastante limitado, pues ninguno de estos ambiciosos objetivos se ha hecho efectivo. En parte, también, porque en algunos casos no se ha alcanzado por parte de las administraciones la suficiencia de los recursos económicos destinados a la contratación de personas con discapacidad en el empleo ordinario, que han llevado a que algunas CCAA reduzcan las subvenciones salariales a mera prorrata o bien, como en el caso de Cataluña, queden suspendidas las subvenciones a la contratación en empresa ordinaria (Esteban y Gutiérrez, 2014: 11)".

A pesar de todo, lo que se podrá comprobar empíricamente cuando analicemos el gasto efectuado en políticas activas de empleo y, en particular, la proporción del gasto dirigido al colectivo sobre el total, el sistema de incentivos a la contratación de las personas con discapacidad es particularmente generoso en comparación con el de otros colectivos vulnerables y con especiales dificultades de inserción laboral, pues éstas permanecieron a pesar de que hubo una eliminación generalizada de bonificaciones a la Seguridad Social con el *Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*. "No deja de ser llamativo, y también positivo, que las bonificaciones a la contratación de personas con discapacidad hayan quedado inalteradas, tanto en el terreno de la empresa ordinaria como en el del empleo protegido; máxime teniendo en cuenta que, por lo general, su cuantía es mucho más elevada que la prevista para la contratación de otros colectivos vulnerables, como es el caso de las personas en situación de exclusión social, que generan una bonificación básica por contrato indefinido de 50 euros al mes durante cuatro años, mientras que las bonificaciones más bajas por contratación indefinida de personas con discapacidad ascienden a 375 euros al mes, sin tope temporal" (Esteban y Gutiérrez, 2014:12-13). En el caso de la contratación indefinida, la bonificación mensual de la cuota de la Seguridad Social es aún mayor si se trata de trabajadores afectados de "especiales dificultades", considerándose así a personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%, y también personas con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad reconocida igual o superior al 65%. Lo mismo sucede con la bonificación por contrato temporal, excepción en este colectivo frente a otros, y algo inferior (no mucho) a la bonificación por contrato indefinido, a pesar de que el empleo que se alcance no sea estable y, por lo tanto, sea más fácilmente precario. De la misma forma se incentiva la contratación a tiempo parcial.

También hay que destacar que las bonificaciones hablan de cuantías exactas cuando en anteriores normas las bonificaciones se reflejaban en porcentajes sobre la cuota empresarial (por ejemplo, en el Real Decreto 1451/1983), lo que puede implicar congelaciones de facto cuando se actualicen los costes de Seguridad Social. También se incrementan las bonificaciones por sexo y por edad, así como para colectivos con especiales dificultades, por tipo de discapacidad (parálisis cerebral, enfermedad mental, discapacidad intelectual) o por grado de discapacidad moderado o grave en personas con discapacidad física y sensorial. En el caso de los Centros Especiales de Empleo, la bonificación será de un 100%, es decir, que quedan exentos de cotización

(artículo 2.2 de la Ley 43/2006).

Además de las bonificaciones en las cuotas de cotización, podemos encontrarnos otros *incentivos en forma de subvenciones económicas directas a la contratación*, es decir, a la creación de empleo, tanto en empresa ordinaria como en centros especiales de empleo. Además, en estos últimos se añaden ayudas para el mantenimiento de los puestos de trabajo, reguladas por la *Orden de 16 de octubre de 1998 por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en centros especiales de empleo y trabajo autónomo*.

Dentro de las subvenciones económicas directas a la contratación de las personas con discapacidad, podemos encontrar dos tipos principales, las subvenciones por contrato realizado a personas con discapacidad y las subvenciones destinadas a la adaptación de los puestos de trabajo de personas con discapacidad, que se encuentran en el Real Decreto 1451/1983 y que no siempre, sobre todo en este contexto de crisis, son convocadas por las comunidades autónomas (Esteban y Gutiérrez, 2014: 20).

El primer tipo, tipificado en el Artículo 7 del Real Decreto 1451/1983, establecía una *subvención de cuantía determinada para las empresas que contraten a una persona con discapacidad*, siempre que se diera de forma indefinida (ya fuera a tiempo completo o a tiempo parcial), por un importe de 3.907 €, sin establecer diferencias por tipo o grado de discapacidad, ni por sexo ni por edad, lo que provoca desigualdades de facto para aquellos colectivos más vulnerables, aunque algunas subvenciones en determinadas CCAA complementan y amplían esta cantidad. Las empresas beneficiadas de esta medida tienen que mantener en plantilla a estos trabajadores al menos durante tres años, a menos que sea un despido por causa justificada; en caso contrario, deberán devolver el importe íntegro de la subvención. Por último, apuntar que la cuantía de la subvención quedaba fijada desde la entrada en vigor del Real Decreto (entonces 500.000 pesetas que posteriormente pasaron a 650.000 pesetas), sin que el legislador se haya preocupado de actualizarla, como mínimo, conforme al incremento anual del Índice de Precios de Consumo (IPC), lo que repercute negativamente en el impacto que pueda tener la subvención (Esteban y Gutiérrez, 2014: 21-26).

El segundo tipo, *la subvención destinada a la adaptación de los puestos de trabajo de las personas con discapacidad*, una obligación del empresario según el artículo 40.2 de la Ley General (aunque a veces puede pedirla el trabajador de manera subsidiaria si el empleador no la solicita). Esta subvención está regulada por el artículo 12 del *Real Decreto 1451/1983* y cuenta con tres modalidades: la adaptación de puestos de trabajo; la dotación de equipos de protección personal; y la eliminación de barreras u obstáculos que impidan o dificulten el trabajo de las personas con discapacidad. Esta medida es compatible con la anterior y cubre tanto contratos indefinidos como temporales, siempre que estos sean por un tiempo igual o superior a 12 meses. Sin embargo, no se trata de una cuantía fija como en el caso anterior, sino que alcanza un máximo de 901,52€, no actualizado, ni siquiera conforme al IPC, desde que se estableció en la *Orden de 13 de abril de 1994*. Aunque, igual que pasaba en el caso anterior, dicha cuantía no se actualiza desde su creación en 1994, y en vista del

importe es insuficiente para llevar a cabo las adaptaciones necesarias. (Esteban y Gutiérrez, 2014: 27-28).

Por último, cabe hablar de la incentivación del *empleo por cuenta propia*, recogido la *sección 4ª del capítulo VII de la Ley General*, cuyo artículo 47 regularía el *empleo autónomo*, que será fomentado por los poderes públicos, ya sea el “desarrollo de iniciativas económicas y profesionales por cuenta propia, o a través de entidades de la economía social”. Ya en el *PROGRAMA III de la Orden de 21 de febrero de 1986* se establecieron diversos programas de apoyo a la creación de empleo. Dentro de esta modalidad de trabajo por cuenta propia, se distinguen fundamentalmente dos tipos: subvenciones para inversión y subvenciones para intereses a préstamos.

A continuación, resumimos las principales medidas de apoyo a la creación de empleo para personas con discapacidad tanto para empleo protegido, como empleo ordinario, empleo con apoyo, empleo público y empleo autónomo.

**Cuadro 5: Resumen de medidas para la creación de empleo de personas con discapacidad por ámbito material y tipo de medida.**

ÁMBITO MATERIAL	TIPO DE MEDIDA	CATEGORÍAS
Empleo protegido (Centros Especiales de Empleo)	Estructuras específicas de trabajo	Enclaves laborales
		Centros especiales de empleo
		Unidades de apoyo en CEE
	Medidas de empleo selectivo	Alternativas a la cuota de reserva
	Relaciones laborales especiales	Relación laboral especial en CEE
	Ayudas a la creación de empleo	Subvenciones para asistencia técnica
		Subvención de costes salariales y Seguridad social
		Subvenciones para inversión
	Ayudas al mantenimiento de puestos de trabajo	Subvención de costes salariales y Seguridad social
		Subvenciones para adaptación de puestos de trabajo
Subvenciones para equilibrio y saneamiento financiero		
Subvenciones para equilibrio presupuestario		
	Subvenciones para asistencia técnica	
Empleo con apoyo	Ayudas a la creación de empleo	Subvención de costes salariales y Seguridad social
Empleo ordinario	Ayudas a la creación de empleo	Subvención de costes salariales y Seguridad social
	Medidas de empleo selectivo	Cuota de reserva
	Relaciones laborales especiales	Medidas en casos de incapacidad permanente
Empleo público	Medidas de empleo selectivo	Convenio especial para personas con especiales dificultades de inserción laboral
		Cuota de reserva
		Procesos selectivos de acceso
	Adjudicación y adaptación de puestos	
	Acceso a la formación	
Empleo autónomo	Ayudas a la creación de empleo	Subvenciones para intereses de préstamos
		Subvenciones para inversión

Fuente: Elaboración propia a partir de Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET).

En definitiva, en este breve repaso se puede observar cómo las políticas de

empleo dirigidas al colectivo se han ido tejiendo a base de remiendos, en el sentido de que se ha ido modificando y adaptando de acuerdo con los intereses de las empresas frente a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad y de los principios de inclusión en la comunidad. El incumplimiento, permitido por la legislación, de la cuota de reserva, es un hecho jurídico flagrante que atenta contra el colectivo de personas con discapacidad. De la misma manera, las medidas alternativas y las fórmulas de incentivación al empleo de las personas con discapacidad, aunque más generosas que en otros colectivos, pretenden facilitar la inserción laboral de las personas con discapacidad menoscabando sus condiciones y la calidad o no que pueda tener dicha inserción laboral, al no existir ningún mecanismo de control o garantía de la misma en las subvenciones. El objetivo es *sumar*, aumentar las tasas de empleo *per se*. Al estar dirigidas las ayudas a las empresas, estas políticas activas y de incentivación responden más a los intereses de las mismas que al propio fin de inclusión laboral. Todo esto supone una infravaloración de los trabajadores con discapacidad, facilitando a las empresas el incumplimiento de sus responsabilidades civiles con respecto a la inserción laboral real del colectivo. En este sentido, los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad se pueden ver aquí gravemente afectados, en tanto que las medidas que se plantean no consideran tanto la eliminación de los obstáculos y barreras existentes en el mercado de trabajo ordinario para la inserción en él de las personas con discapacidad (y en las que hay, como las adaptaciones del puesto de trabajo, son insuficientes), sino que legitiman un mercado laboral, ya sea segmentado o paralelo (como el empleo protegido), que, a priori, se convierte en norma, colocando el acceso al empleo como elemento principal del acceso a la condición de ciudadanía, de acuerdo con los principios de activación y flexibilidad que marca la agenda política de la Comisión Europea y en el que nos detendremos más adelante.

#### **4.7.2 El acceso a la educación inclusiva**

La LISMI, en su Título VI Sección III, dedicada a Educación, contemplaba que las personas con discapacidad se incorporarían al sistema de Educación General, salvo aquellas personas con discapacidad a las que les resulte imposible la integración en dicho sistema educativo ordinario (Art. 23). A tal efecto y como preveía la LISMI, se desarrolló el *Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, en la que se adecuaban las enseñanzas para los alumnos con necesidades educativas especiales*. En dicho Real Decreto se establecían medidas que garantizaran que los alumnos con necesidades educativas especiales (en concreto y para este trabajo, en lo referido a los alumnos con discapacidades intelectuales, físicas o sensoriales) pudieran alcanzar en el mayor grado posible los objetivos educativos generales. Al mismo tiempo, se establecía normativamente una modalidad paralela de educación especial aunque integrada en el sistema educativo general, que tal vez podía ser útil para determinados tipos de discapacidad pero que podía tener efectos contrarios al objetivo de la norma (la integración en el sistema educativo ordinario), tal y como sucedía en el área laboral. Además, ese Real Decreto desarrolla el principio de integración escolar en centros ordinarios de la LISMI, con los apoyos y adaptaciones



precisas, identificando la escolarización segregada, en unidades educativas o centros de educación especial, cuando así lo requiera la situación.

Sin embargo, esta situación ha cambiado mucho tras la aparición de la Convención y, más recientemente, de la Ley General.

La *Convención*, en su artículo 24, reconocía el derecho de las personas con discapacidad a la educación, "sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades" bajo un "sistema de educación inclusivo a todos los niveles", con la finalidad de desarrollar plenamente su potencial humano, talento y creatividad. Especial énfasis hace este artículo a que "las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad". También este artículo reconoce el derecho a acceder "a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan" mediante "ajustes razonables en función de las necesidades individuales" y prestándose "el apoyo necesario a las personas con discapacidad". Además, los Estados Partes tendrían también la obligación de que las personas con discapacidad pudieran aprender habilidades para la vida y desarrollo social como "el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares"; "el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas"; o la impartición de la educación en lenguajes y modos y medios de comunicación apropiados para las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos. Esa obligación de los Estados Partes conllevaba a su vez que para hacer efectivo este derecho deberían adoptar las medidas necesarias empleando "a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos", así como "el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad". Para finalizar, este amplio artículo garantizaba el "acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás" para las personas con discapacidad, con los ajustes razonables que fueran necesarios.

En el *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, capítulo IV (artículos 18-21), que versa sobre el *derecho a la educación*, se recoge este principio de la Convención que supone la superación de la LISMI: el "derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás". Aún así, como ya comentábamos, se deja abierta una excepción: "la escolarización de este alumnado en centros de educación especial o unidades sustitutorias de los mismos sólo se llevará a cabo cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en

consideración la opinión de los padres o tutores legales" (art. 18.3). Cuando hemos tratado esta Ley General ya hemos hablado de la contradicción existente en el mismo texto, cuando indica que las administraciones han de "asegurar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles educativos así como la enseñanza a lo largo de la vida y garantizar un puesto escolar a los alumnos con discapacidad en la educación básica, prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables para la atención de quienes precisen una atención especial de aprendizaje o de inclusión". Como decíamos, al no definir adecuadamente qué entiende la norma por un sistema educativo inclusivo, se deja abierta la puerta a la escolarización segregada, (artículo 19), y rompe con la idea de la Convención de garantizar la educación inclusiva en la propia comunidad en la que vive la persona con discapacidad.

Además, teniendo en cuenta que el principio de educación inclusiva no se cumple de una forma 100% efectiva, no desarrolla suficientemente el paso de la educación especial a la ordinaria: "los centros de educación especial crearán las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios, y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario"; sin definir itinerarios, procedimientos, mecanismos de cumplimiento ni atisbar posibles metas de cara al futuro para la progresiva desaparición de los centros de educación especial.

El concepto comúnmente más utilizado en el ámbito de la educación no es el de alumnado con discapacidad, sino el de alumnado con *necesidades educativas especiales*, que aparece en la *Ley Orgánica 1/1990, de Ordenación General del Sistema Educativo*, que pretende garantizar que los alumnos con necesidades educativas especiales, ya sean temporales o permanentes, puedan conseguir los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos dentro del mismo sistema educativo. Posteriormente, el *Real Decreto 1995/46, de 28 de abril de Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales* reguló la planificación de los recursos y la organización de la atención educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales, en desarrollo de los artículos 36 y 37 de la Ley 1/1990.

Más adelante, la *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación* (LOE) contempla en su Título III, *Equidad en la Educación*, el objetivo de lograr la plena integración de aquellos alumnos con *necesidades especiales de apoyo*, si bien hay que destacar, y ese es el paso que se da con la Convención, que esta norma habla de integración, pero no de inclusión, que supone un paso más: no sólo estar *en* la educación educativa ordinaria formalmente, aunque en espacios separados, sino *con* el resto del alumnado, incluido en los mismos espacios educativos. Su artículo 74 permite la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en unidades o centros de educación especial "cuando sus necesidades no puedan ser atendidas por los centros ordinarios." Por lo tanto, el matiz, importante, entre integración escolar o educación inclusiva es aún una asignatura pendiente en nuestro ordenamiento jurídico, tanto en la LOE como incluso (como ya hemos visto) en la propia Ley General (artículo 19). Como señala el CERMI (2014), recogiendo también las conclusiones del "Informe 2012" elaborado por el Defensor del Pueblo, la legislación vigente en nuestro país

sobre educación incumple la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aunque es una obligación cumplir los tratados internacionales ratificados por España. Así, “la legislación educativa española que, si bien a nivel de principios se acomoda a la Convención, contiene preceptos que no se adecuan al concepto de educación inclusiva que en la misma se mantiene. (...) La Convención aboga por una educación inclusiva en la comunidad en la que vivan los alumnos y en el marco del sistema general de educación, en cuyo ámbito deben realizarse *ajustes razonables* en función de las necesidades individuales de los alumnos, y facilitarse medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su máximo desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de plena inclusión” (CERMI, 2014: 57). El CERMI cita directamente el “Informe 2012” del Defensor del Pueblo en el que se indica que nuestro sistema educativo “prevé en determinados supuestos la escolarización de los alumnos en centros específicos, ubicados habitualmente fuera del entorno social de los alumnos y segregados del sistema educativo ordinario, y no impone la realización de ajustes o la dotación de medios en función de las necesidades individuales de los alumnos” (Defensor del Pueblo, citado en CERMI, 2014: 158), lo que incumple la Convención.

En la LOE, la Educación Especial formaría parte de las enseñanzas de régimen general del sistema educativo, que se distinguen de las enseñanzas del régimen especial (artículo 3) y que han de ser adaptadas, de acuerdo también con ese artículo, al alumnado con necesidades especiales de apoyo, que en el artículo 73 es definido como “aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta”. En el artículo 75.2 se establece además la reserva de plazas en las enseñanzas de formación profesional a los alumnos con discapacidad.

A pesar de que el ámbito de la educación en España es un escenario hiperregulado y cambiante, al ser un campo en disputa ideológica por parte del bipartidismo gobernante, cuyas leyes marco se van modificando al cambiar el partido de Gobierno, la concepción de la educación inclusiva de la Convención no ha terminado de cristalizar. En la *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)*, que modifica la LOE y en la que se habla del *alumnado con necesidades específicas de aprendizaje*, se establece un sistema de aprendizaje clasista y capacitista, que confronta con los principios de educación inclusiva. En este sistema, en el cual los centros podrán seleccionar a su alumnado hasta en un 20% en función del rendimiento académico, se endurecen las condiciones de permanencia en el sistema educativo al establecer un sistema de *reválidas* o de evaluaciones que, si bien la propia ley señala vagamente que serán adaptadas a las necesidades educativas especiales del alumnado (“se establecerán las medidas más adecuadas para que las condiciones de realización de las pruebas de evaluación se adapten a las necesidades del alumnado con necesidades educativas especiales”), implica una diferenciación del mismo por capacidades cognitivas desde las primeras etapas del aprendizaje (desde 3º de primaria) endureciéndose las condiciones para pasar de curso. Diferenciación que, como hemos visto, puede ser también espacial, al dejar la posibilidad de que los centros queden segmentados en centros de alumnos con alto rendimiento y centros de

alumnos con bajo rendimiento, en orden a esa idea neoliberal de la *excelencia*. Por otro lado, la LOMCE implica una barrera para acceder a la Formación Profesional Básica, antes denominados Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI), desde la Educación Especial, pues se exige para ello haber cursado el primer ciclo de la Educación Secundaria Obligatoria, lo que dificulta el acceso del alumnado en educación especial a una formación profesional, orientada al empleo (Cano, Díaz, Ferreira, Rodríguez y Toboso, 2015). Con respecto a la educación inclusiva y el desarrollo del sistema de educación especial, esta norma modifica la LOE creando un "Artículo 79 bis. Medidas de escolarización y atención", en el que se indica que "corresponde a las Administraciones educativas adoptar las medidas necesarias para identificar al alumnado con dificultades específicas de aprendizaje y valorar de forma temprana sus necesidades" y que "la escolarización del alumnado que presenta dificultades de aprendizaje se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo", sin mencionar explícitamente qué papel juega la educación especial en ese proceso de escolarización, si será una opción prioritaria o residual ni si primará el derecho a la educación inclusiva sobre ésta, máxime cuando sea la elegida por los progenitores.

Por otro lado, hay que tener en cuenta, en lo que respecta a las personas con discapacidades auditivas, 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* reconoce en su Artículo 10.a) que "las administraciones educativas facilitarán a las personas usuarias de la lengua de signos española su utilización como lengua vehicular de la enseñanza en los centros educativos que se determinen. Igualmente promoverán la prestación de servicios de intérpretes en lenguas de signos españolas por las personas usuarias de las lenguas de signos españolas en los centros que se determinen. En el marco de los servicios de atención al alumnado universitario en situación de discapacidad, promoverán programas e iniciativas específicas de atención al alumnado universitario sordo, con discapacidad auditiva y sordociego, con el objetivo de facilitarle asesoramiento y medidas de apoyo". En el artículo 19.a) se establece lo mismo con respecto a los medios de apoyo a la comunicación oral.

Hasta ahora nos habíamos centrado en la educación obligatoria, primaria y secundaria, pero también es importante analizar el tratamiento que nuestro ordenamiento jurídico da a las personas con discapacidad en la educación superior. La enseñanza universitaria está regulada por la *Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre de Universidades* (LOU), y la *Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril*, por la que se modifica la LOE. Esta norma contempla, entre los derechos y deberes de los estudiantes (artículo 46), "la igualdad de oportunidades y no discriminación por razones de sexo, raza, religión o discapacidad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social en el acceso a la universidad, ingreso en los centros, permanencia en la universidad y ejercicio de sus derechos académicos". Además, en la *Disposición adicional vigésima cuarta, De la inclusión de las personas con discapacidad en las universidades* se señala que "1. Las Universidades garantizarán la igualdad de oportunidades de los estudiantes y demás miembros de la comunidad universitaria con

discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito universitario. 2. Los estudiantes y los demás miembros con discapacidad de la comunidad universitaria no podrán ser discriminados por razón de su discapacidad ni directa ni indirectamente en el acceso, el ingreso, la permanencia y el ejercicio de los títulos académicos y de otra clase que tengan reconocidos". 3. Las universidades promoverán acciones para favorecer que todos los miembros de la comunidad universitaria que presenten necesidades especiales o particulares asociadas a la discapacidad dispongan de los medios, apoyos y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades en relación con los demás componentes de la comunidad universitaria. 4. Los edificios, instalaciones y dependencias de las universidades, incluidos también los espacios virtuales, así como los servicios, procedimientos y el suministro de información, deberán ser accesibles para todas las personas, de forma que no se impida a ningún miembro de la comunidad universitaria, por razón de discapacidad, el ejercicio de su derecho a ingresar, desplazarse, permanecer, comunicarse, obtener información u otros de análoga significación en condiciones reales y efectivas de igualdad. Los entornos universitarios deberán ser accesibles de acuerdo con las condiciones y en los plazos establecidos en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y en sus disposiciones de desarrollo. 5. Todos los planes de estudios propuestos por las universidades deben tener en cuenta que la formación en cualquier actividad profesional debe realizarse desde el respeto y la promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos. 6. Con arreglo a lo establecido en el artículo 30 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos y en sus normas de desarrollo, los estudiantes con discapacidad, considerándose por tales aquellos comprendidos en el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad tendrán derecho a la exención total de tasas y precios públicos en los estudios conducentes a la obtención de un título universitario".

Por lo tanto, además de algunos principios básicos de igualdad y no discriminación, así como de garantía de accesibilidad de los espacios físicos y los recursos educativos, se contemplan también medidas de acción positiva como la exención de matrícula (exención que puede ser discutible, en razón del estatus socioeconómico del que proviene el estudiante) y el suministro de apoyos y ayudas necesarias (aunque este aspecto apenas está desarrollado).

Por otro lado, otra medida de acción positiva de nuestro ordenamiento jurídico con respecto al acceso a la universidad se encuentra en la *cuota de reserva*. Ya el *Real decreto 69/2000*, de 21 de enero, en su artículo 17, reservaba un 3% de las plazas disponibles en el Sistema Educativo Universitario para estudiantes con discapacidad. Más recientemente, el *Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado*, amplía esa cuota a un 5%, según se señala en su artículo 26: "se reservará al menos un 5% de las plazas ofertadas para estudiantes que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, así como para aquellos

estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes asociadas a circunstancias personales de discapacidad, que durante su escolarización anterior hayan precisado de recursos y apoyos para su plena normalización educativa”.

Concluyendo, nos encontramos con un marco normativo en esta materia que ha tratado de regular la educación de las personas con discapacidad como un derecho, incluyendo además diferentes medidas de acción positiva tanto en educación obligatoria como postobligatoria (como la facilitación de los apoyos necesarios o las cuotas de reserva). Sin embargo, no queda en nuestro ordenamiento jurídico suficientemente nítido que esta educación ha de ser siempre inclusiva y no sólo por principio, rompiendo con el principio de igualdad de condiciones y de no discriminación de la Convención y la Ley General. Si bien en la LISMI la educación se concebía como un paso más dentro del proceso de rehabilitación de la persona con discapacidad, con el nuevo desarrollo legislativo posterior se reconoce como un derecho social propio y separado de esa lógica rehabilitadora. Y el Estado debe garantizar este derecho a las personas con discapacidad (en todos los niveles: educación general u obligatoria, formación profesional, universitaria) en igualdad de condiciones con el resto de las personas, si bien aún nuestras leyes contemplan la posibilidad de que el alumnado desarrolle su formación en un sistema educativo paralelo, de educación especial, incluso contra la voluntad de los padres. Además, la aparición de la LOMCE, en tanto que es un texto clasista orientado a segmentar al alumnado desde las primeras etapas escolares en función de su rendimiento académico, dificulta el desarrollo de la idea de una escuela inclusiva en la que tengan cabida todos los alumnos, incluidos aquellos con necesidades educativas especiales, en lugar de ser diferenciados por sus capacidades cognitivas. El inicio temprano de las reválidas puede dificultar la adaptación y el rendimiento escolar del alumnado con necesidades de apoyo, pues además la ley no ha enunciado de manera clara los ajustes razonables y adaptaciones que se harían en estas evaluaciones.

#### **4.7.3 El derecho a la salud de las personas con discapacidad**

La protección de la salud es un derecho reconocido en nuestra Constitución, en su artículo 43. Además, como ya se ha indicado, el derecho a la salud, centrado en la valoración y rehabilitación<sup>63</sup> para la adaptación de la persona con discapacidad al medio social, fue la principal preocupación de la LISMI, de acuerdo con un paradigma rehabilitador. Si bien fue positivo para consagrar y universalizar el derecho social a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad, desde las concepciones afines al paradigma de la autonomía personal se considera que no debe tener el papel esencial en la intervención de los poderes públicos con respecto a este colectivo, sino que sólo debe contemplarse como un derecho más entre todos los que deben desarrollarse para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en la sociedad.

Sin embargo, con respecto a la salud, en la LISMI también se destaca, aparte

---

<sup>63</sup> Entendida desde una perspectiva amplia que englobaba también la acción educativa y la de los servicios sociales.

de la atención sanitaria y la rehabilitación, la prevención de las discapacidades, según se expresa en el artículo 8: "*la prevención de las minusvalías es un derecho y un deber de todo ciudadano, y de la sociedad en su conjunto, y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales*". Las diferentes normativas sanitarias posteriores a esta *ley marco* han tenido en cuenta la prevención como una de las líneas generales de la actuación sanitaria, como así lo atestigua la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* en su Artículo 18.5. Dada la descentralización de las competencias en materia de salud, la mayoría de las normas en esta materia van a tener carácter autonómico.

En la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, como hemos visto, se dedicaba un capítulo al derecho a la protección de la salud, abarcando también la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades. Así, el artículo 10 detallaba que las personas con discapacidad tienen igual derecho a la protección de la salud, al mismo tiempo que toda la población tiene derecho a prevenir la discapacidad, obligando a las administraciones públicas a desarrollar planes de prevención, de salud pública y las actuaciones necesarias en este campo, así como en la coordinación sociosanitaria. Dentro de este derecho a la salud del colectivo, una importancia fundamental se da a la prevención de deficiencias y de intensificación de las discapacidades, en línea con el tratamiento que ya daba en su momento la LISMI.

El impacto de la prevención es fundamental para abordar de forma efectiva la reducción de las desigualdades sociales, como ya hemos comentado, que ha de situarse en un eje central en las políticas públicas a nivel social y sanitario. Así, esas actuaciones de prevención se han de abordar desde múltiples servicios y campos distintos: "los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental".

Por otro lado, un aspecto importante con respecto a la discapacidad, no suficientemente tratado y no necesariamente implementado de la mejor manera en la práctica médica es el de la atención al paciente y el respeto a su autonomía, en particular al paciente con discapacidad. El artículo 10 de la Ley General de Sanidad abordaba el respeto al paciente, su "personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social", así como la obligación de que el sistema dé al paciente información, que "deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad". En esta cuestión, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* señala, con respecto a las *necesidades asociadas a la discapacidad* que los poderes públicos han de dictar normas precisas que garanticen "*a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la*

*discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley*". Esta ley, además, deja prevista la intervención sanitaria, lo que es interesante a efectos de los internamientos de personas con enfermedad mental, incluso en los casos en que el paciente no está en condiciones de prestar su consentimiento, o bien cuando existe riesgo para la salud pública o si existiera un riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del paciente.

Además, nos parece interesante también tratar aquí, aunque sea brevemente, el campo de la salud mental, esa gran olvidada en nuestro sistema nacional de salud, dada la falta de acciones (tanto sanitarias como sociales) que garanticen los *apoyos necesarios para las personas con enfermedades mentales*. En 2006 se estableció una *Estrategia en Salud Mental en el Sistema Nacional de Salud*, a la que le ha sucedido una estrategia con el mismo nombre para el período 2009-2013. A nivel estatal, dado que las competencias están descentralizadas, es decir, que las detentan las comunidades autónomas, es difícil establecer una norma que regule este derecho a la salud mental, así como otros principios relacionados con la salud más allá de lo contemplado en la Ley General de Sanidad de 1986 u otras similares.

En la década de los 80 se reformó el sistema de salud mental y desaparecieron las antiguas instituciones psiquiátricas. Si bien éste último era un paso importante y necesario, no se ha desarrollado al mismo tiempo una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con enfermedad mental y su entorno sociofamiliar, que no reciben el apoyo y seguimiento necesario por parte de las estructuras sanitarias y sociales comunitarias (Hueté García y Díaz Velázquez, 2008). La regulación de la atención a las personas con enfermedad mental está escasamente desarrollada y los planes de actuación insuficientemente implementados, si bien se fue lentamente elaborando una normativa a nivel autonómico que regulaba la atención comunitaria para las personas con enfermedad mental, que tras los cierres de los centros psiquiátricos, sufren la ausencia de cobertura de sus necesidades sociosanitarias y que en el nuevo contexto precisarían un tratamiento ambulatorio y comunitario. Así, podemos destacar el *Decreto 83/1998 por el que se constituyen los Consejos Insulares de Rehabilitación Psicosocial y Acción Comunitaria (CIRPAC) para enfermos mentales en Canarias* o la *Ley 1/1996, de Salud Mental de Cantabria* o el *Decreto 149/1990 por el que se crea el Programa de Salud Mental en Cataluña*, entre otros. Sin embargo, en este colectivo la implementación efectiva de un modelo de atención comunitaria continúa siendo un reto pendiente.

#### **4.7.4 El derecho a la protección social: las prestaciones**

El artículo 41 de la Constitución Española indica que "los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres", ligando especialmente el sistema de prestaciones a las situaciones de desempleo. Dentro del sistema de prestaciones económicas, es importante distinguir entre las contributivas y las no contributivas. A partir de la LISMI, en primer lugar, y posteriormente la *Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se*



*establecen en la Seguridad Social Prestaciones no Contributivas*, se consolidó la ampliación del sistema de Seguridad Social a aquellos que por diferentes razones no podían acceder a él mediante el empleo.

En su momento, la LISMI en su Título V sobre *Prestaciones sociales y económicas* recogía las prestaciones a las que tenían derecho las personas con discapacidad que, por no realizar una actividad laboral, no pudieran incluirse en el campo de aplicación de la Seguridad Social, tal como se concebía ésta hasta ese momento (Artículo 12). Estas prestaciones económicas se desarrollaron como complementos económicos que permitieran unos niveles mínimos (aunque insuficientes) de renta a las personas con discapacidad que no pudieran trabajar<sup>64</sup>, aunque el trabajo no garantiza salir de la pobreza. Ese sistema comprendería las siguientes prestaciones: Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, Subsidio de garantía de ingresos mínimos, Subsidio por ayuda de tercera persona, Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, Recuperación profesional y Rehabilitación médico-funcional.

El carácter restrictivo de la prestación y su incompatibilidad con la actividad laboral favorecieron la desincentivación de esta última, preferentemente para aquellas personas con determinados tipos y grados de discapacidad que hacían más difícil su acceso al empleo. Estos subsidios garantizaban unos niveles mínimos aunque insuficientes de renta (no inferiores al 50% del SMI) aunque insuficientes de renta. Apenas, salvo el subsidio por ayuda de tercera persona, tenían en cuenta los gastos extraordinarios de la discapacidad. Otras debilidades se encontraban al no estar articulado con una estrategia coherente de transformación social más amplia que redujera las desigualdades estructurales existentes, así como en el carácter estigmatizante de estas prestaciones por su carácter no-universal, generaron bastantes “perversiones” que a día de hoy, aun habiéndose eliminado parcialmente las incompatibilidades entre las prestaciones no contributivas y el acceso al empleo, aún persisten.

La LISMI favoreció la posterior creación de un sistema de prestaciones económicas básicas bajo el régimen de la Seguridad Social. El subsidio de garantía de ingresos mínimos y el subsidio por ayuda de tercera persona se subsumieron posteriormente, de acuerdo con el *Real Decreto 383/1984 por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la LISMI*, en la *modalidad no contributiva de la pensión de invalidez*, que abarcaba las siguientes modalidades (Zabarte, 2007):

- La *prestación básica de invalidez no contributiva*: pueden ser beneficiarios de ella los mayores de 18 y menores de 65 años, residentes en territorio español durante más de cinco años, afectados por *minusvalía o enfermedad crónica* (según señala la ley) en grado superior o igual al 65 por ciento y sin rentas o ingresos.
- La *prestación complementaria*: destinada a los casos de especial gravedad de la

---

<sup>64</sup> O a la familia que tuviera que mantener a una persona con discapacidad, de acuerdo con la *prestación por hijo a cargo*.

*minusvalía o enfermedad crónica* (igual o superior al 75 por ciento), que necesiten de la ayuda de otra persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

- La *prestación no contributiva por hijo a cargo* afectado por una minusvalía igual o superior al 65 por ciento. Las cuantías para esta modalidad dependen de que el hijo sea menor o mayor de dieciocho años y de si necesita, en este último caso, ayuda de una tercera persona.

No obstante, según el artículo 8.3 de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, "las personas beneficiarias de los subsidios de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona, continuarán con el derecho a la percepción de los mismos de acuerdo con lo establecido en la disposición transitoria única", ya que es un derecho adquirido desde el momento en que fue otorgado.

En la *Ley General de la Seguridad Social* (Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social), aparte de las pensiones por invalidez y la prestación familiar por hijo a cargo mencionada, se reconocen otras prestaciones a las personas con discapacidad en la modalidad contributiva (esto es, de cotizantes previos a la Seguridad Social), como aquellas por incapacidad permanente, las contingencias de la propia incapacidad, la jubilación y las pensiones de orfandad (Panizo Robles, 2007).

En la actualidad, estas prestaciones en términos contables y estadísticos se encontrarían dentro de *la función de invalidez*, en la que podemos distinguir aquellas de carácter contributivo y las no contributivas. Según la información del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, las prestaciones que se recogen para esta función son: pensiones de invalidez, prestaciones de integración económica de las personas con discapacidad, prestaciones únicas (indemnizaciones), de alojamiento, de rehabilitación, prestaciones de ayuda por tercera persona, prestaciones de ayuda a domicilio y otras. Aunque en su origen la incapacidad permanente o la invalidez jurídicamente se entendía como algo distinto a la discapacidad, el artículo 4 de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social* pasa a considerar persona con discapacidad a todo aquella que tenga reconocida una "pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocidas una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad". Es decir, que se asimilan a efectos legales las pensiones por incapacidad permanente, contributivas o no, a los certificados de discapacidad.

Las *pensiones no contributivas de invalidez* son prestaciones periódicas vitalicias o de duración indeterminada en favor de aquellas personas que no han cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar prestaciones de nivel contributivo por la realización de actividades profesionales. Estas pensiones en un principio no eran compatibles con el trabajo, aunque actualmente sí lo son, pero de forma algo limitada: la Pensión de Invalidez no Contributiva es compatible con el salario por trabajo hasta el límite del Indicador Público de Rentas de Efectos Múltiples (IPREM). Si se supera dicho límite, la pensión se minora en el 50% del exceso, sin que se pueda sobrepasar

1,5 veces el IPREM.

Por el contrario, las *pensiones contributivas por incapacidad permanente* son aquellas percibidas por trabajadores con reducciones anatómicas o funcionales graves, que disminuyen o anulan su capacidad laboral (y que han contado además con un tiempo suficiente de contribución a la Seguridad Social a través del trabajo), de acuerdo con el artículo 136 de la Ley General de Seguridad Social (en adelante, LGSS). La incapacidad permanente se clasifica en los siguientes tipos (artículo 139):

- *Incapacidad permanente parcial* para la profesión habitual, que implica una disminución no inferior al 33% en el rendimiento normal en su actividad, por lo que es compatible con el trabajo.
- *Incapacidad permanente total* para la profesión habitual, que inhabilita para la actividad profesional habitual pero no para realizar otras distintas.
- *Incapacidad permanente absoluta* para todo trabajo, que según la legislación le inhabilitaría para el ejercicio de cualquier profesión u oficio.
- *Incapacidad permanente por gran invalidez*, cuando el trabajador con incapacidad permanente necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida y que por tanto, y según la legislación, le inhabilitaría para el ejercicio de cualquier profesión u oficio.

Por lo tanto, de acuerdo con el artículo 141 de la LGSS, se entendería que la pensión de incapacidad permanente absoluta y la de gran invalidez no serían compatibles con el trabajo, si bien el artículo 141.2 de la LGSS señala que la pensión no impedirá el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado de la persona y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo, a efectos de revisión. Al hacer ese artículo 141.2 de la LGSS compatible la pensión de incapacidad permanente absoluta y gran invalidez con determinadas actividades, la clave es determinar cuáles son esos trabajos "compatibles" y eso, al menos hasta la actualidad, está sujeto a la interpretación del juez.

Como ya hemos presentado anteriormente, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social* asimila las situaciones de incapacidad permanente y de invalidez a efectos prácticos con la posesión del certificado de discapacidad, por lo que las personas que reciban este tipo de prestaciones también se considerarían titulares de los derechos otorgados a las personas con discapacidad. Esta Ley, además, regula el *Sistema de prestaciones sociales y económicas* en el Capítulo I del Título I, enumerándose en su artículo 8 las prestaciones sociales y económicas dirigidas al colectivo: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (exención de gasto farmacéutico); subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; recuperación profesional; y rehabilitación y habilitación profesionales. Además, como indicábamos, se señala que aquellos antiguos beneficiarios de los otros dos subsidios de la LISMI, de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona, continúen percibiéndolos. Por otro lado, en el capítulo VIII se regulaba el *derecho a la protección social*, centrándose no ya en las prestaciones económicas sino en los servicios y prestaciones sociales dirigidos al colectivo y sus familias, entre los que se encontrarían los servicios "de apoyo familiar,

de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, de promoción de la autonomía personal, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias, de apoyo en su entorno, servicios residenciales, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre” (artículo 50), dejando abierta la posibilidad a que la legislación autonómica prevea servicios y prestaciones económicas ante situaciones de necesidad y carencia de recursos indispensables. Estos servicios, como comentamos, podrían ser prestados tanto por la administración pública (que puede además externalizarlos o subcontratarlos) y por entidades sin ánimo de lucro (artículo 49), poniendo especial énfasis en que se desarrollen teniendo en cuenta los criterios de coordinación sociosanitaria.

En resumen, el derecho a la protección social de las personas con discapacidad pretende satisfacerse mediante dos modalidades: las prestaciones sociales o de servicios y las prestaciones económicas. Mientras que las primeras tienen como objetivo satisfacer unas determinadas necesidades de atención y apoyo del colectivo, las segundas tienen la finalidad de apoyar económicamente las situaciones de desventaja social generadas (directa o indirectamente) por la discapacidad, sobre todo con respecto a la dificultad o imposibilidad de inserción laboral<sup>65</sup> y, en menor medida, para la contribución a afrontar unos gastos extraordinarios (por ejemplo, en lo que respecta a la prestación farmacéutica o al subsidio de movilidad o compensación por transporte). Así, por ejemplo, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) del que nos ocupamos en otro apartado, también desarrolla un complejo (e irregular equilibrio) entre la prestación de servicios para satisfacer necesidades o en la compensación económica para satisfacer en el mercado los gastos especiales por motivo de discapacidad. Por lo tanto, las prestaciones sociales y económicas funcionan como mecanismos redistributivos y de solidaridad social, de acuerdo con los principios de justicia social redistributiva que hemos manejado en nuestro marco teórico, en particular en lo que se refiere a la idea de las *limitaciones en la ganancia y en la conversión* de las que hablaba Sen. Sin embargo, para ser más efectivas, las prestaciones económicas han de ser suficientes como para satisfacer las necesidades básicas, teniendo en cuenta además los costes excepcionales que genera la discapacidad, sobre todo determinados tipos y grados. Si no, estas prestaciones se convierten en meros subsidios asistencialistas (en beneficencia institucional), más que en mecanismos redistributivos. La orientación que se da, por tanto, a las prestaciones económicas y sociales puede implicar objetivos netamente distintos. El origen y desarrollo de este tipo de políticas en nuestro país, más de carácter asistencialista e insuficiente, se situaría más cerca de un paradigma rehabilitador que de un paradigma de la autonomía personal, más en una concepción social caritativa que en criterios de justicia social.

#### **4.7.5 Autonomía personal vs. “Ley de Dependencia”: asistencia y cuidados**

Mucho antes de la aparición de la Ley de Dependencia, ya existían algunas

---

<sup>65</sup> O la imposibilidad de *reinserción laboral*, en el caso de las personas con una prestación contributiva de incapacidad permanente.

leyes asociadas con servicios o recursos de apoyo a personas en situación de dependencia. La regulación más anterior lo es de servicios residenciales que implican institucionalización, frente a la más tardía aparición de otros recursos y servicios comunitarios como los de Ayuda a Domicilio y Centros de Día. Las normas más pretéritas, de la década de los 80 del siglo XX, se destinan fundamentalmente a regular el funcionamiento de los establecimientos residenciales, recogiendo reglamentos de funcionamiento interno, condiciones y características de estos recursos. Es destacable que en estas normas la noción de dependencia funcional está ausente y suele haber una separación nítida entre los recursos destinados a la "tercera edad" y a la población con discapacidad. Así, en el ámbito estatal, podemos remontarnos a la *Orden por la que se aprueba el Estatuto Básico de los Centros de la Tercera Edad* en 1985 o la *Orden por la que se regula la Acción Concertada del Instituto Nacional de Servicios Sociales en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros Residenciales para la Tercera Edad y Minusválidos* en 1989.

En el ámbito autonómico, podemos hacer alusión a diferentes normativas como la *Orden por la que se aprueba el reglamento de funcionamiento interno en los clubs, residencias de ancianos y comedores dependientes de la Diputación General de Aragón* de 1987, el *Decreto Foral 108/1993 por el que se regula la concesión de ayudas económicas individuales para ingreso en residencias de tercera edad del Territorio Histórico de Bizkaia*, el *Decreto 28/1993 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas mayores en residencias y centros de día de la Comunidad de Madrid*, el *Decreto 89/1994 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con minusvalía, afectadas de deficiencia mental, en centros residenciales, centros de día y centros ocupacionales* o el *Decreto 38/1990 por el que se establecen las bases para la puesta en funcionamiento de residencia de cuarta edad*, en Cantabria.

Igualmente, la atención domiciliaria empieza a regularse y a implementarse por las administraciones locales (en colaboración con las comunidades autónomas) de una manera más tardía, principalmente a finales de los 90, por ejemplo, con el *Decreto 106/1997 por el que se regula el servicio de atención domiciliaria concertado entre la Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar social del gobierno de Cantabria y la administración local*, o el *Decreto 269/1998 por el que se regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León*, entre otros.

Pero la consolidación de la universalidad de los servicios de atención a la dependencia y el derecho subjetivo a recibir esa atención no llega hasta la aprobación de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Sin embargo, algunas consideraciones de la norma han definido el desarrollo ulterior del sistema y el tipo de servicios y la forma en que se están desarrollando, poniendo dificultades a esa propia universalidad; dificultades que se han incrementado con las modificaciones normativas recientes.

La *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* tiene un especial interés por dos razones. En primer lugar, por su repercusión mediática, social y política; en segundo

lugar, porque a priori trataba de garantizar como derechos sociales básicos de las personas con discapacidad (mejor que el término peyorativo de personas “dependientes” al que se refiere la ley) los apoyos personales y las ayudas técnicas que éstas necesitaran para poder desarrollar al máximo su autonomía.

Esta ley, conocida como LAPAD o más comúnmente como ‘Ley de Dependencia’, ha permitido configurar un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no exento de contradicciones que, en buena medida, provienen de su propio origen. Si bien la consolidación de la atención a la dependencia como derecho subjetivo está mejorando las condiciones de existencia de muchas personas, las limitaciones y connotaciones semánticas ligadas al término<sup>66</sup>, protagonista del desarrollo legislativo y la ulterior implantación del SAAD han dejado en el olvido la ‘promoción de la autonomía’ que la norma promulga en su título, en detrimento particularmente de las personas con discapacidad.

Así, cuando hablamos de autonomía para la realización de actividades de la vida diaria, podemos adoptar definiciones más o menos restringidas. A la hora de valorar la autonomía de las personas con discapacidad, se suelen distinguir tres planos. El primero, más restringido, se correspondería a las actividades básicas de la vida diaria, que abarcaría las tareas más elementales de lo que en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) [Organización Mundial de la Salud, 2001] se denomina autocuidado: comer, asearse, vestirse y controlar la higiene, entre otras. Este ámbito de la autonomía es al que explícitamente hace mención la ley: la autonomía para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Una concepción más amplia del término autonomía daría cabida a todas aquellas actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria que hacen que la persona pueda vivir integrada en su comunidad y de manera autónoma e independiente. Las actividades instrumentales de la vida diaria estarían asociadas a la capacidad de tomar decisiones e interaccionar de manera más compleja con el entorno (movilidad, tareas domésticas, administración del dinero y los recursos). Por otro lado, lo que se define como actividades avanzadas de la vida diaria comprende un abanico de actividades fundamentales para la integración normalizada en el entorno, como el trabajo, el ocio o la participación política y social, por lo que, para su consecución en personas con grandes discapacidades, no se requiere solamente de ayudas técnicas (o,

---

<sup>66</sup> Como ya presentábamos en el marco teórico, siguiendo a Xavier Etxebarria (2008: 27-36), deberíamos distinguir entre dos dimensiones de autonomía, que él denomina ‘autonomía moral’ (capacidad de decisión racional) y ‘autonomía fáctica’ (capacidad de ejecución). Si tenemos en cuenta esta distinción, podremos considerar que, en el caso de las personas con discapacidades físicas o sensoriales, lo importante es garantizar que puedan desarrollar la autonomía fáctica, por medio de medidas sociales, apoyos y actuaciones (es decir, mediante derechos sociales específicos) que garanticen la accesibilidad en igualdad de condiciones en la sociedad y la superación de los obstáculos sociales. Sin embargo, con respecto a las personas con discapacidad intelectual, su discapacidad supone una limitación funcional tal en su capacidad racional de decidir con el conocimiento adecuado que no cabe asignar responsabilidad moral estricta a sus decisiones (ibídem: 29), algo que puede aplicarse también a determinados tipos de enfermedad mental, en función de gravedades y estados que pueden variar en el tiempo. En estos casos, por lo tanto, las barreras a la autonomía fáctica van acompañadas por el déficit de funcionalidad, que repercute, en cierta medida, en su autonomía moral; por ello, además de los apoyos fácticos que precisan las personas con discapacidades físicas y sensoriales, se deberían definir y precisar apoyos a su capacidad racional de tomar decisiones con un adecuado conocimiento, cosa que la Ley de Dependencia de partida hace vagamente en el artículo 2.4.

en su terminología actual, de productos de apoyo), sino también de servicios de asistencia personal, así como de actuaciones dirigidas a la eliminación de barreras y obstáculos en el entorno que permitan a la persona desarrollar una vida independiente y normalizada. ¿Por qué, entonces, la Ley de Dependencia basó su foco de actuación exclusivamente en las actividades básicas de la vida diaria?

Mike Oliver (2008: 23), analizando las circunstancias que posibilitan la creación y el desarrollo de políticas sociales favorables a la discapacidad, sugiere tres razones principales: las condiciones económicas favorables como para poder desarrollar nuevas iniciativas políticas; el aumento de la población con discapacidad a causa del envejecimiento; y la presión política de organizaciones del mundo de la discapacidad.

Si bien en su momento en el surgimiento de la LIONDAU, o en el desarrollo de la Convención a nivel internacional, tuvo bastante influencia la presión política de las organizaciones del mundo de la discapacidad, con respecto a la LAPAD tuvo más fuerza la segunda razón considerada por Oliver: *el aumento de la población con discapacidad (o en situación de dependencia) a causa del envejecimiento*.

Esta nota inicial va a ser fundamental para el análisis de la Ley, ya que la influencia del campo de la *gerontología* va a definir en gran medida tanto los principios como los contenidos de la Ley. La disciplina gerontológica basa fundamentalmente sus líneas de actuación en la asistencia médico-sanitaria, destinada a la prestación de cuidados básicos a la población que, debido a su proceso de envejecimiento, sufre un deterioro funcional y/o cognitivo que limita su autonomía personal para la realización de las actividades básicas de la vida diaria<sup>67</sup> y les coloca en *situación de dependencia*. Los principales profesionales de esta disciplina, por lo tanto, van a ser los propios del área sanitaria: médicos, enfermeros, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas... Por el contrario, en el sector profesional de intervención con personas con discapacidad, aunque también tienen una importancia significativa los profesionales sanitarios, van a destacar fundamentalmente (de acuerdo con el progresivo cambio que ha existido en la concepción de la discapacidad), profesionales del área psicosocial y educativa: educadores, maestros de educación especial, trabajadores sociales, psicólogos, pedagogos, etc.

Estas diferencias entre la gerontología y el campo de intervención de las personas con discapacidad trataron de conjugarse en la negociación previa de la "Ley de Dependencia", en la que por razones de espacio no me detendré. Sin embargo, hay que destacar que la primera fue la que se erigió como principal inspiradora de la Ley (respondiendo a la necesidad social de atención a personas en proceso de envejecimiento), tanto a la hora de definir a la población objeto como "*personas en situación de dependencia*" y no como personas con discapacidad, como a la hora de aplicar en los principios y criterios de la norma un término *restringido* de autonomía, centrada, como hemos visto, en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (que en el artículo quedan definidas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse,

---

<sup>67</sup> Como señala el SIPOSO (2008: 18), la definición de dependencia poniéndose en relación con las actividades básicas de la vida diaria no se amplió hasta el trámite final del proyecto de Ley.

entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas).

La Ley no tuvo en cuenta una concepción más amplia de autonomía basada en la capacidad de realización de las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria (como sería el acceso a la educación y al empleo, la administración del dinero y el desarrollo de responsabilidades<sup>68</sup>, la participación social y política (pública), el desarrollo de las habilidades sociales, la movilidad en el entorno, el disfrute del tiempo libre, etc.). Su marco conceptual está impregnado de un paradigma rehabilitador, influido por el campo de la gerontología, pero no del modelo social que de manera coincidente en el tiempo se estaba plasmando en la Convención, desde una perspectiva de derechos humanos e igualdad de oportunidades.

La mayoría de los servicios que concibe la ley que se deben prestar a las personas dependientes se desarrollan exclusivamente en el hogar o en los centros especializados (en consonancia con la definición de *cuidados profesionales* del artículo 2.6), limitando de este modo el campo de acción a estas actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Es por ello que la figura del asistente personal, aunque se define en el artículo 2.7, posteriormente no se incluye en el catálogo de servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD, que establece y regula esta ley) que aparece en el artículo 15.<sup>69</sup> Sin embargo, sí se concibe, de un modo un tanto vago, dar una *prestación económica de asistencia personal (artículo 19)* para el *acceso a la educación y el trabajo* que, sin embargo, tardó en ser regulado posteriormente y a definirse sus condiciones de acceso (de partida restringidas, lo que podría considerarse una discriminación hacia las personas con discapacidad, al incumplir el artículo 13b de la ley, que establecía como objetivo del sistema “proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad”).

Por ello, teniendo en cuenta que esta figura es el principal apoyo profesional que una persona con discapacidad puede necesitar para desenvolverse en su comunidad y realizar las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria anteriormente citadas, se puede concluir que la Ley no promueve la autonomía personal plena, sino que solamente se basa en la *prestación de unos cuidados personales básicos y en concesiones económicas con escaso nivel de compromiso para cumplir los objetivos de autonomía y vida independiente necesarios*. Nos encontramos pues con un proceso de involución, ya que la Ley se centra casi exclusivamente a la prestación de esos cuidados y a la dotación de prestaciones económicas, de acuerdo con un modelo médico o un paradigma rehabilitador, y no a promover la autonomía personal de las personas con discapacidad de cara a su integración real como

---

<sup>68</sup> Importante, sobre todo, para establecer apoyos, siempre que sean necesarios, a las personas con discapacidades intelectuales.

<sup>69</sup> Este catálogo que se presenta en el artículo 15.1. incluye los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal (sin especificar en qué consisten estos últimos o qué medios y recursos se dispondrán para los mismos –que luego se desarrollarían en el *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio-*, aunque los de prevención sí que cuentan con un mayor desarrollo en el artículo 21), así como los principales servicios de atención y cuidados ya existentes: teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche y atención residencial (ya sean Residencias para personas mayores o Centros de Atención a personas con discapacidad).



ciudadanos, conforme al paradigma de la autonomía personal.

En la Exposición de Motivos de la Ley 39/2006 se afirma que lo que esta Ley pretende es “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”. Y, en el artículo 1.1, se expone que la Ley busca “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes”, mediante la “creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia” (SAAD). Pero no se tuvo en cuenta la posibilidad de articular este sistema, llamado comúnmente cuarto pilar del Estado de Bienestar, no de forma independiente, sino ligado al sistema sociosanitario ya existente, o bien como elemento vinculante entre el sistema sanitario y los servicios sociales, articulándose por ejemplo dentro del propio sistema de Seguridad Social, en pro de garantizar su universalidad, por un lado, y de agilizar su funcionamiento, sobre todo la atención a las situaciones de dependencia.

De partida, la ley tiene dos objetivos distintos que responden al propio título de la misma y que tal vez hubieran precisado el desarrollo de dos normas: *la promoción de la autonomía personal*, entendida como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (artículo 2.1), que ya hemos visto definidas (artículo 2.3); y la atención a las personas en situación de “dependencia”, definida ésta como el “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.” (art. 2.2). Ambos objetivos se cumplirán a partir del reconocimiento de un derecho subjetivo de ciudadanía que se materializará, como indicábamos, en el sistema público de atención a la dependencia, el SAAD, y por el cual se concederán prestaciones económicas o de servicio.

Sin embargo, ese sistema es público sólo en las garantías y no en su aplicación, ya que el artículo 3, relativo a principios, consagra en su *apartado m)*, “*La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia*” o, lo que es lo mismo, el sistema mixto de gestión del bienestar, favoreciendo la prestación de servicios básicos por parte de empresas privadas. No obstante, se establecen en el Título II garantías evaluadoras y de seguimiento que velen por la calidad del servicio y porque la gestión privada de los mismos no suponga una merma de los derechos sociales subjetivos adquiridos. El compromiso del poder público para garantizar este derecho social adquirido, por lo tanto, es menor. De la misma manera, el compromiso de los poderes públicos para el desarrollo del SAAD tampoco queda claro en otro aspecto, como señala el SIPOSO (2008: 22-24) de acuerdo con los artículos 7, 8, 9, 10 y 32, ya que

deja supeditado el establecimiento de los servicios de la Ley a la financiación que se acuerde anualmente mediante los convenios entre el Estado y las CCAA, es decir, a que exista financiación económica anual y no a la necesidad que tenga el ciudadano de recibir su prestación. Por lo tanto, esos derechos subjetivos consolidados formalmente no tienen por qué materializarse siempre en medidas, puesto que están sujetos a la voluntad política, a la financiación pública, y, al dejarse la gestión del bienestar social en manos privadas, como si fuera un negocio, quedan determinados por la empresa que ofrece, en última instancia, unos recursos en teoría universales. La necesidad de recurrir al mercado, centros especializados en las distintas situaciones de dependencia o bien a la compra de cuidados que se prestan en los hogares que los demandan, muestra importantes carencias de la Ley, en términos de igualdad y universalidad, al depender sus posibilidades de acceso de la capacidad económica de los usuarios. Además, la Ley estableció un sistema de "copago" (art. 33), que en función del tipo y coste del servicio y de la capacidad económica del usuario de los servicios puede suponer una merma importante de su poder adquisitivo.

Aunque algunos autores consideran (sin omitir críticas importantes, entre otras cosas, sobre financiación o conceptualización), que esta ley es un paso a la consolidación de derechos sociales y a la promoción de la ciudadanía social de la igualdad (Etxeberria, 2008: 43-44), considero que, conforme a lo analizado en estas líneas, se ha de poner en duda que así sea. Mejoras trae, evidentemente, pero no las suficientes ni en la línea de un modelo social. Si bien en la *Exposición de motivos*, como señala Etxeberria (2008: 44), se dibujan unas líneas de acción orientadas a la ciudadanía social como potenciadora de la autonomía y consolida un derecho social subjetivo desde el punto de vista de la justicia social, la definición de autonomía de la ley limitada a la esfera privada (e incluso íntima), de la realización de las *actividades básicas de la vida diaria*, no garantiza las posibilidades de ejercicio real de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, pues no dirige su acción a la promoción de la autonomía y vida independiente en la esfera pública, esto es, a las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria, salvo para las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental (aunque sin definir los apoyos) y para el caso de las prestaciones económicas para la contratación de un asistente personal (supeditadas sólo a que la persona esté estudiando o trabajando antes de su solicitud, lo que supone una desigualdad de acceso de partida).

El capítulo II de la Ley 39/2006 establece el catálogo de servicios y las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), teniendo en cuenta que los primeros tendrán carácter prioritario sobre las prestaciones económicas (artículo 14.2). En el artículo 15 se enumeran las prestaciones de servicios y se desarrollan en su *Sección 3ª*, artículos 21 a 25. Entre estas prestaciones se incluyen los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de teleasistencia, de ayuda a domicilio, los centros de día y noche, y la atención residencial.

Como decíamos, la ley no tuvo en cuenta una concepción más amplia de la autonomía basada en la capacidad de realización de las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria, como serían el acceso a la educación y al empleo, la

administración del dinero y el desarrollo de responsabilidades (importante, sobre todo, para establecer apoyos a las personas con discapacidades intelectuales), la participación social y política (participación pública), el desarrollo de las habilidades sociales, la movilidad en el entorno o el disfrute del tiempo libre, entre otras. Los servicios que la ley concibe que se han de prestar a las personas dependientes se desarrollan exclusivamente en el hogar o en los centros especializados (en consonancia con la definición de 'cuidados profesionales' del artículo 2.6), limitando de este modo el campo de acción a estas actividades instrumentales y avanzadas. Es por ello por lo que la figura del asistente personal, aunque se define en el artículo 2.7, posteriormente no se incluye en el catálogo de servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD, que establece y regula esta ley). Por el contrario, en el artículo 15.1, al referirse a los servicios del SAAD, se enuncian los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal (sin especificar en qué consisten estos últimos o qué medios y recursos se dispondrán para ellos –que luego se desarrollarían en el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio–), así como ya decíamos los principales servicios de atención y cuidados ya existentes y por todos conocidos: teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche, y atención residencial (ya sean residencias para personas mayores o para personas con discapacidad).

Con respecto a las prestaciones económicas, la Ley define tres tipos, que son: la *prestación económica vinculada al servicio* (artículo 17), que se establecería "únicamente cuando no fuera posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario"; la *prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales* (artículo 18), de carácter excepcional (aunque luego en la aplicación de la ley, sobre todo en su inicio, no fue así), siempre que se den "condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención"; y la *prestación económica de asistencia personal* (artículo 19), con el objetivo de "contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria". Como decíamos, las prestaciones económicas para la contratación de un asistente personal son en principio una opción residual, limitada (al menos al inicio de la ley, lo que luego se modificó) a la gran dependencia y apenas otorgada a los valorados con derecho a recibir servicio o prestación, que, por su alcance económico y poca regulación, apenas ha tenido incidencia en los años de implementación del SAAD. Además, por ser una prestación económica, no se cuenta con ninguna garantía pública explícita en el control de la calidad y las condiciones laborales de los asistentes personales.

El capítulo III y el capítulo IV se dedican al procedimiento administrativo de valoración, del que distingue dos momentos: la *valoración de dependencia y de sus grados*, que serían la dependencia moderada o grado I, la dependencia severa o grado II y la gran dependencia o grado III (artículos 26 y 27); y el *reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del SAAD* (artículo 28) a través de la creación de el Programa Individualizado de Atención, PIA (artículo 29), en el que se ofrecen las "modalidades de atención" más adecuadas, es decir, las

prestaciones económicas o servicios de acuerdo con su grado de dependencia y capacidad económica.

Podríamos considerar que, a tenor de las prestaciones, su naturaleza y sus principios, nos encontramos con un proceso de involución, ya que la ley se dedica casi exclusivamente a la prestación de cuidados y a la dotación de prestaciones económicas, de acuerdo con un modelo médico (paradigma rehabilitador), y no a promover la autonomía personal de las personas con discapacidad de cara a su inclusión real como ciudadanos en la comunidad, ni a la consecución de una vida independiente, ni a la modificación de las barreras sociales que posibilitan una ciudadanía plena, en conformidad con un paradigma de la autonomía personal.

Al no contemplarse los apoyos necesarios para el ejercicio de la autonomía y la vida pública plena, asistimos a un retroceso en el campo de los derechos sociales. Sin querer negar que la consolidación universal de una prestación y una atención sociosanitaria de cuidados personales para las personas en situación de dependencia es importante para evitar las situaciones de desprotección, sobre todo de aquellas personas con discapacidades más graves, circunscribirse exclusivamente a esto reduce bastante el campo de acción de la norma, pues no incide en el desarrollo de medidas de acción positiva que favorezcan la autonomía y el acceso a la esfera pública de las personas con discapacidad, tal y como se promulgaba desde la LIONDAU. Por lo tanto, esta Ley supone una involución, como decíamos, puesto que vuelve a centrar su objeto en la atención sociosanitaria, desde una perspectiva individualista, conforme a las características del paradigma rehabilitador. También, la concepción de la situación de discapacidad como *dependencia* (aunque pueda, de acuerdo con su definición, derivarse de la edad, la enfermedad o de la propia discapacidad), retoma algunos de los postulados del paradigma citado, a pesar de que se mencione, e incluso dé nombre a la ley, la *autonomía personal* (en su versión restringida).

La Ley de Dependencia garantizaba de nuevo derechos sociales (aunque asistenciales y prestacionales en la mayoría de los casos, como hemos podido ver), desde un punto de vista subjetivo. Esa escasa especificidad en los derechos obligó, por lo tanto, a que se desarrollaran diferentes decretos para regular algunas cuestiones que la norma dejaba sin aclarar:

- *Real Decreto 504/2007, de 20 de abril* donde se establecen los baremos y la escala de valoración para la aplicación de la Ley.
- *Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre*, donde se define la extensión de la *dependencia*.
- *Real Decreto 7/2008, de 11 de enero*, regula las prestaciones económicas.
- *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio*, donde se definen los servicios de promoción de la autonomía personal.

Estos problemas, ya en el origen de la ley, se han agudizado por tanto tras la introducción de modificaciones posteriores en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En el contexto de crisis económica, las sucesivas reformas y recortes económicos de las dos últimas legislaturas han supuesto una importante merma de la

cobertura y derechos de esta ley, que han perjudicado además a la implantación del SAAD. En primer lugar, el *Real Decreto-ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público* suprimía la retroactividad del pago de prestaciones por dependencia para los nuevos solicitantes, generándose el derecho no en el momento de la solicitud sino en la fecha de resolución, aunque se establecía un compromiso de reducción de plazos para la resolución que no superara los seis meses, cuando en su momento en algunas CCAA podía verse demorado incluso más de dos años; dejando la posibilidad de retrasar el pago de las cuantías que hasta entonces se adeudaban con efectos retroactivos. Además, en 2011 se aprobó la primera moratoria a la entrada de los dependientes moderados al SAAD (OED, 2014).

El cambio de legislatura tuvo un impacto si cabe más negativo en el desarrollo del SAAD y en su alcance normativo. El *Plan Nacional de Reformas 2012*, con la excusa de la sostenibilidad, implicó una revisión de las cuantías de las prestaciones económicas, así como del calendario y el nivel de aplicación del SAAD. Al mismo tiempo, se potenció el copago de una manera *casi indiscriminada*, y se potenció el protagonismo del sector privado empresarial, que como lobby había ejercido mucha presión para la aplicación de la ley, "eliminando las trabas o preferencias por el sistema público presentes en la Ley y en sus desarrollos por las normas autonómicas" (OED, 2014). De ese modo, se agudizaba la privatización del sistema que la propia norma contemplaba desde el principio.

Los recortes del Gobierno del Partido Popular continuaron tras la aprobación del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*. En su Título III, "Medidas de racionalización del sistema de dependencia", artículo 22, realiza toda una serie de cambios sustantivos al contenido y el sentido de la norma. Entre las principales, por ejemplo, se encuentra el régimen de incompatibilidades entre servicios y prestaciones. En ese sentido, la reforma señala que las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí y con los servicios del catálogo establecidos, excepto con los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia. Del mismo modo, se establece que los servicios serán incompatibles entre sí salvo el servicio de teleasistencia, que será compatible con el servicio de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal, de ayuda a domicilio y de centro de día y de noche (artículo 25bis).

Otra modificación importante es que se resta especificidad en la gradación de la situación de dependencia, eliminándose la clasificación en niveles (I y II) para cada uno de los tres grados existentes. Esta supresión de los niveles fue aprovechada para ajustar a la baja las cuantías económicas de las prestaciones económicas y reducir la intensidad de los servicios del SAAD (OED, 2014).

La prestación económica por cuidados en el entorno familiar fue la principal perjudicada con esta reforma, en tanto que se suspendió incluso por dos años la obligación de la percepción de la misma por parte de la administración, reduciéndose además en un 15% su cuantía y pasando a tener carácter voluntario las cotizaciones a

la Seguridad Social de los cuidadores familiares no profesionales, mediante un acuerdo suscrito entre el cuidador no profesional y la Tesorería General de la Seguridad Social, pasando por lo tanto a recaer la responsabilidad de la cotización en el cuidador no profesional y eximiéndose el Estado de la obligatoriedad de cotizar por la persona cuidadora, con el consiguiente perjuicio que implica, de cara al futuro, no cotizar a la Seguridad Social, así como a la calidad de vida de las cuidadoras, en su inmensa mayoría mujeres y la pérdida de poder adquisitivo que supone eso para el núcleo familiar en un contexto de crisis económica en el que ha aumentado tanto la tasa de paro. Las prestaciones económicas de asistencia personal y las vinculadas al servicio también redujeron su cuantía, lo que afectaba a la calidad del servicio y la satisfacción de necesidades.

Además, la reforma del Real Decreto-Ley 20/2012, implica una disminución del gasto de la Administración General del Estado, al reducirse las cuantías del nivel mínimo de financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Asienta además un copago que las entidades del sector de la discapacidad han tildado de *confiscatorio*, medida contra la cual están recogiendo firmas para desarrollar una Iniciativa Legislativa Popular (ILP)<sup>70</sup>. A la hora de calcular las prestaciones de atención a la dependencia, no solo se tendrán en cuenta las rentas de la persona en situación de dependencia, sino también su patrimonio, teniendo en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta. Al mismo tiempo que prácticamente se elimina la “retroactividad” en la recepción de la prestación desde que se adquiere el derecho, al ampliarse el plazo de dicha retroactividad de seis meses a dos años.

Las medidas que contiene este Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad tienen su origen en el Acuerdo del 10 de julio de 2012 del Consejo Territorial para la mejora del SAAD, (publicado por Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad) por el cual ya se establecían algunos cambios significativos, como por ejemplo el establecimiento del copago, que podrá ser hasta del 90% del precio del servicio que esté recibiendo y cuya aportación variará en función de las rentas y del patrimonio, modificaciones en el sistema de financiación ponderando positivamente la prestación de servicios frente a la prestación económica, el cumplimiento de unos conocimientos por parte del cuidador familiar para recibir la prestación económica y que conviva con la persona en el hogar o el establecimiento de la hipoteca inversa para cubrir los costes de las plazas residenciales. Todas estas medidas tienden a precarizar las condiciones de acceso a los servicios y prestaciones y a empeorar las condiciones de vida tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias, principalmente de sus cuidadoras principales. Son, por tanto, un recorte de derechos sociales que como veremos en el análisis sustantivo de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, ha favorecido su desprotección, sobre todo de aquellas personas en mayor situación de vulnerabilidad, lo que es particularmente grave una vez que esos derechos fueron adquiridos seis años antes.

---

<sup>70</sup> <http://ilp.cermi.es/>

#### 4.7.6 Personas con discapacidad y fiscalidad

Otro mecanismo redistributivo y de solidaridad social, de acuerdo con los principios de justicia social redistributiva de los que hemos hablado y que permitiría reducir las desigualdades existentes por motivo de discapacidad se encuentra en la fiscalidad. El sistema fiscal puede ser un instrumento útil para redistribuir, aunque también para hacer aumentar desigualdades (si el sistema es regresivo y no tiene en cuenta las situaciones excepcionales de colectivos como el que nos ocupa).

En ese sentido, nuestro sistema fiscal contempla algunas exenciones y beneficios fiscales por motivo de discapacidad que tienen como objetivo la redistribución y la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad mediante el aumento de su capacidad adquisitiva.

A este respecto, volvemos recordar las tesis de Amartya Sen de la que hablábamos anteriormente, con respecto a las *limitaciones en la ganancia* y las *limitaciones en la conversión*. Una medida redistributiva como la que se contempla con los beneficios fiscales para las personas con discapacidad, tiene una estrecha vinculación con esta perspectiva de justicia social desde el enfoque de las capacidades, concibiéndose socialmente justo dentro de una sociedad redistribuir los recursos entre aquellos que tienen más limitaciones para conseguirlos y para convertirlos en fines debido a los costes especiales que genera tener una discapacidad (necesidades de apoyos técnicos, materiales o personales). Sin embargo, si bien estos beneficios fiscales son útiles para afrontar algunos costes adicionales que genera tener una discapacidad, tanto para la propia persona como para su familia, sobre todo para aquellas que revisten más gravedad e implican un menor grado de autonomía para poder satisfacer las necesidades; aplicados de manera aislada y sin articular con otras actuaciones, puede ser insuficiente para el logro de una integración plena como ciudadanos de los miembros del colectivo.

De acuerdo con Cruz Amorós (2007), podemos encontrar los principales beneficios fiscales a los que se pueden acoger las personas con discapacidad en el *Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas*, de acuerdo con la *Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio* y serían los siguientes:

- *Rentas exentas* contempladas en el artículo 7 de la Ley de IRPF, entre las que se encuentran las prestaciones económicas de la Seguridad Social (Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez), las pensiones por incapacidad permanente, las prestaciones familiares por hijo a cargo, las ayudas económicas otorgadas por instituciones públicas a personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65% para financiar su estancia en residencias o centros de día si sus rentas no duplican el IPREM o las prestaciones económicas de la Ley de Dependencia, ya sean vinculadas al servicio, para cuidados en el entorno familiar o asistencia personal.
- En los *Rendimientos del trabajo*, de acuerdo con el artículo 19 de la Ley de

IRPF, a la hora de calcular el rendimiento neto descontando las deducciones (Seguridad Social, cuotas sindicales y colegiales...), en el caso de "personas con discapacidad que obtengan rendimientos del trabajo como trabajadores activos, se incrementará dicha cuantía en 3.500 euros anuales. Dicho incremento será de 7.750 euros anuales, para las personas con discapacidad que siendo trabajadores activos acrediten necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida, o un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento".

- En los *Rendimientos de actividades económicas* (artículo 32), el contribuyente con discapacidad puede aplicar una reducción especial en el método de estimación directa, "reduciendo el rendimiento neto de las mismas en 3.264 € anuales, o en 7.242 € si acredita necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida o un grado de discapacidad igual o superior al 65 %". En el método de estimación objetiva, las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, computarán al 75%.
- En lo que respecta a las *Ganancias y pérdidas patrimoniales* (artículo 34), se estima que no existen ganancias o pérdidas patrimoniales "con ocasión de las aportaciones a los patrimonios protegidos constituidos a favor de personas con discapacidad". Además, están exentas del Impuesto las ganancias patrimoniales fruto de la "transmisión de su vivienda habitual por mayores de 65 años o por personas en situación de dependencia severa o de gran dependencia de conformidad con la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia".
- Con la finalidad de adecuar el IRPF a las circunstancias personales y familiares del contribuyente, la Ley 35/2006, contempla en su Título V algunos *mínimos personales y familiares* (de ascendientes y descendientes) específicos para personas con discapacidad. El mínimo por discapacidad (artículo 60) "será la suma del mínimo por discapacidad del contribuyente y del mínimo por discapacidad de ascendientes y descendientes", si bien se establecen supuestos y circunstancias (por ejemplo, en el caso de los ascendientes), que implican que sólo puedan acogerse a ellas las rentas más bajas (en este último caso, personas con bajas pensiones).
- *Base liquidable general, base liquidable especial y reducciones*: pueden estar dirigidos a las reducciones fiscales de diferentes sujetos, la persona con discapacidad y ascendientes o descendientes (Cruz Amorós, 2007: 1022): la *reducción por discapacidad del contribuyente* en la Base Imponible, siendo mayor la reducción si el grado de discapacidad es superior al 65%; la *reducción por discapacidad de ascendientes o descendientes*, en las mismas condiciones que la anterior, pero esta vez la reducción se hará por tener un ascendiente o descendiente con discapacidad dentro del núcleo familiar; la *reducción por discapacidad de trabajadores activos*; la *reducción por gastos de asistencia de las personas con discapacidad*, ascendiente o descendiente, si se acredita que necesita ayudas de terceras personas o movilidad reducida.
- También se contemplan *reducciones por atención a situaciones de dependencia*



*o envejecimiento*, como la reducción por aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad (artículo 53) y la reducción por aportaciones a patrimonios protegidos de las personas con discapacidad (artículo 54).

- Igualmente, aunque ya están eliminadas de la norma, con efectos desde el 1 de enero de 2013, se han eliminado las deducciones por inversión en vivienda habitual, ya sea por adquisición o por su adecuación para personas con discapacidad, por el art. 1.2 de la Ley 16/2012, de 27 de diciembre. En la actualidad, sólo son posibles las deducciones, en el primer caso, si la vivienda se ha adquirido antes del 31 de diciembre de 2012 y en el segundo caso si las obras están iniciadas antes de esa fecha y está previsto que terminen antes de finales del año 2017.

Por otro lado, también nos podemos encontrar algunos beneficios fiscales relacionados con la discapacidad, aunque no siempre vayan en beneficio de las propias personas con discapacidad o sus familias, como en el caso del *Impuesto de Sociedades* (en beneficio de la empresa existen deducciones por creación de empleo de trabajadores con discapacidad, de adaptación de vehículos para personas con discapacidad, por aportaciones a patrimonios protegidos, así como los beneficios de los CEE y los centros ocupacionales). En el caso del *Impuesto sobre el Valor Añadido*, estarán exentas de IVA determinados servicios de educación especial y asistencia social al colectivo o las actividades deportivas dirigidas al colectivo, y tributarán al 4% las operaciones relativas a vehículos destinados al transporte de personas con discapacidad (reparación y adaptación), los productos de apoyo o ayudas técnicas, así como las prótesis, ortesis e implantes.

Como hemos visto, existe un buen número de beneficios fiscales dirigidos a las personas con discapacidad, los más importantes se encuentran en el IRPF, por su potencial capacidad redistributiva. Sin embargo, en la práctica efectiva, se corre el riesgo de que no siempre estos beneficios fiscales supongan una verdadera redistribución al beneficiar a personas con discapacidad con más recursos y sin embargo no existir medidas para aquellas personas con discapacidad en situaciones de mayor necesidad, especialmente a las que se encuentran en situaciones de mayor desigualdad y que por bajos ingresos se encuentran exentos de realizar declaración y, por tanto, de recibir devolución o de beneficiarse de algunas otras medidas. También son importantes las exenciones en el IVA, en tanto que los gastos excepcionales de las personas con discapacidad para determinados servicios y recursos implican una situación de desigualdad *de facto* con el resto de la población.

Por lo tanto, estas medidas que se suponen de justicia redistributiva son tanto más efectivas si se dirigieran de manera más efectiva a la realidad de las personas con discapacidad (especialmente de aquellas con rentas más bajas, que no tributan), así como si van acompañadas de otras medidas que traten de atajar las barreras y discriminaciones del entorno para la igualdad de oportunidades.

#### **4.7.7 Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos civiles**

El desarrollo de los derechos sociales de las personas con discapacidad, en tanto que estos pretenden actuar frente a situaciones de desigualdad o a favor de la eliminación de barreras y obstáculos de la sociedad, tiene sus repercusiones en el ejercicio de la autonomía plena como ciudadano de los miembros de este colectivo, esto es, en el ejercicio de los derechos civiles y políticos y en la participación en la sociedad, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía; derechos civiles y políticos fundamentales que son otorgados a todos los ciudadanos en nuestra *Carta Magna*, al mismo tiempo que, como veíamos, la *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, daba las garantías para el cumplimiento de los mismos en el colectivo de personas con discapacidad.

Sin embargo, en el caso de algunas personas que forman parte del colectivo, principalmente personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las fórmulas de incapacitación que contempla nuestro ordenamiento jurídico, pueden suponer un recorte de los derechos civiles y políticos de estas personas, justificado por el ordenamiento como una medida de protección, que, cuanto menos, es necesario debatir y poner en cuestión en las próximas líneas.

Nuestro ordenamiento jurídico en torno a la incapacitación, fundamentado en la tutela personal a criterio de la autoridad judicial, que es quien determina la capacidad de obrar de la persona, actualmente choca con la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ésta, en su artículo 12, relativo al *Igual reconocimiento como persona ante la ley*, señala que: "1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito

financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.”

Este artículo es clave con respecto a la incapacitación jurídica, en tanto que los Estados Partes han de “proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”, es decir, que se habla del apoyo a la capacidad jurídica y no de su sustitución, lo que supone la modificación de todo el sistema de guarda y tutela presente en nuestro ordenamiento jurídico.

Sin embargo, aún no se ha abordado esta modificación, a pesar de que era un compromiso explícito y obligatorio haberlo hecho ya pues la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en su *Disposición Adicional Séptima*, instaba al Gobierno en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de dicha Ley de remitir a las Cortes Generales “un proyecto de ley de adaptación normativa del ordenamiento jurídico para dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Dicho proyecto de ley establecerá las modificaciones necesarias en el proceso judicial de determinación de apoyos para la toma libre de decisiones de las personas con discapacidad que los precisen”.

Ya en el examen realizado acerca del cumplimiento de la Convención en 2011, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señalaba al respecto “33. El Comité observa que la Ley No 26/2011 establece un plazo de un año desde su entrada en vigor para la presentación de un proyecto de ley que regule el alcance y la interpretación del artículo 12 de la Convención. Preocupa al Comité que no se hayan tomado medidas para reemplazar la sustitución en la adopción de decisiones por la asistencia para la toma de decisiones en el ejercicio de la capacidad jurídica. 34. El Comité recomienda al Estado parte que revise las leyes que regulan la guarda y la tutela y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. Se recomienda, además, que se proporcione formación sobre esta cuestión a todos los funcionarios públicos y otros interesados pertinentes.”

En nuestro país, actualmente, de acuerdo con el artículo 199 de Código Civil, “*nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la ley*”, esto es, según se expresa en el artículo 200: “*Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma*”. Hay que destacar aquí que en dicho artículo 200 se incluyen las deficiencias de carácter físico, no sólo las de carácter psíquico (como la discapacidad intelectual o la enfermedad mental). Por lo tanto, nuestro ordenamiento jurídico contempla la posibilidad de incapacitar a personas con discapacidad física si un juez considera que esas *alteraciones funcionales físicas* no permiten a la persona gobernarse por sí misma, esto es, ejercer su autonomía moral. En este sentido, hay que destacar que a priori se contemplan determinadas discapacidades físicas como posibles condicionantes o restricciones del ejercicio de la

autonomía moral, o del autogobierno de la persona. Esta *minusvaloración* de la persona con discapacidad física es una clara discriminación objetiva en el plano formal. Sin embargo, también lo puede ser en el caso de personas con discapacidades intelectuales o enfermedades mentales que pueden gobernarse por sí mismas, o que solamente necesitan apoyos puntuales para su capacidad de decisión, y no una limitación del ejercicio de sus derechos civiles y políticos y que, por el contrario, por resolución judicial a petición de su familia o de una administración pública, pueden quedar incapacitados para ejercerlos, parcial o totalmente.

De acuerdo con José Javier Soto Ruiz (2007), la incapacitación de las personas con discapacidad en la actualidad se debería entender como una asistencia en la toma de decisiones que la persona no puede hacer por sí misma, bajo los parámetros de relevancia del interés de la persona con discapacidad, de imparcialidad en el representante, de agilidad en la toma de decisiones y de control de su actividad por tribunales independientes. Sin embargo, como también señala dicho autor, en nuestro sistema jurídico la incapacitación se basa principalmente en la sustitución en la toma de decisiones, lo que puede tener consecuencias injustas para estas personas.

El Tribunal Supremo, en Sentencia de 30 de Junio del 2004, señala que la incapacitación, total o parcial, ha de quedar sujeta a una serie de exigencias (Soto Ruiz, 2007):

- La declaración de incapacitación de una persona sólo puede acordarse por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en el Art.199 del Código Civil.
- Observancia de las garantías fundamentales del procedimiento de incapacitación.
- Cumplida demostración de la deficiencia y su alcance.
- Pruebas concluyentes y rotundas, dado que se priva a la persona de su libertad de disposición subjetiva y patrimonial.
- La situación de inidoneidad debe quedar claramente acreditada y correctamente valorada.
- Adecuación de la restricción y control, en su extensión y límites, al grado de inidoneidad, en armonía con el principio básico que debe inspirar la materia de protección del presunto incapaz.
- Aplicación de un criterio restringido en la determinación del ámbito de la restricción.

Lo importante, por lo tanto, no es tanto la discapacidad física o psíquica que presente la persona como las consecuencias derivadas de la misma, esto es, que impidan parcial o totalmente el gobierno de dicha persona (Fundación ONCE, 2007). Por ello, el papel clave para la incapacitación reside en los jueces, que valoran las circunstancias particulares, examinando lo que cada persona en proceso de incapacitación puede hacer y procurarse por sí misma en sus actividades de la vida diaria (tanto básicas como instrumentales y avanzadas), en tanto que las mismas deficiencias funcionales (o similares diagnósticos y valoraciones de la discapacidad) no

se corresponden con mismos grados de autonomía moral y autogobierno. Y lo que es más importante, siempre que redunde en beneficio (y no en perjuicio de la persona que se incapacita).

Los principales *tipos de incapacitación* que encontramos en nuestro Código Civil son los siguientes:

- **Tutela:** Las funciones tutelares se ejercerán en beneficio del tutelado, conforme al artículo 216 del Código Civil, siendo objeto de seguimiento por la autoridad judicial. Tal y como se señala en el artículo 233 y en otros, el Juez tiene la potestad en la resolución por la que se constituya la tutela o en posteriores las medidas de *vigilancia y control* (nótese los términos peyorativos que se utilizan, en lugar de apoyo o sustitución, que revelan la concepción paradigmática de la que se parte en estas instituciones de guarda) que estime oportunas, con diferentes grados de intensidad, en beneficio del tutelado.
- **Curatela:** La finalidad de esta institución es asistir a las personas sujetas a ella en los actos o negocios que por determinación de la ley o de la sentencia no pueden realizar por sí solas (Soto Ruiz, 2007: 608). Así, se configura como complemento de la capacidad de la persona para reducidos ámbitos de la vida de la persona incapacitada, en concreto (de acuerdo con los artículos 289 y 290), se circunscribirá a aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la haya establecido, por lo que se tratará de una incapacitación parcial.
- **Guarda de hecho:** Es una institución que se reconoció en el Código Civil con la reforma de 1983, con la intención de regular jurídicamente a aquellas personas que desarrollaban funciones tuitivas careciendo de nombramiento como tutor o curador (Soto Ruiz, 2007: 611), reguladas por los artículos 303-313 del Código Civil y permitiendo que la autoridad judicial pueda establecer medidas de control y vigilancia.

Por lo tanto, la incapacitación se diseña como una institución protectora (desde una perspectiva proteccionista del Estado hacia las personas con discapacidad), no como una institución que apoye a la autonomía, esto es, contempla la vigilancia y control, así como la sustitución en la toma de decisiones, más que el *apoyo* a la toma de decisiones de acuerdo con las necesidades de apoyo que pueda tener la persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental. Esto es, aunque la intención es la salvaguarda de las personas para poder evitar situaciones gravosas, se contempla como un recorte de autonomía, considerando que la persona no puede ejercerla, y no como un apoyo para conseguir la mayor autonomía posible en determinados ámbitos de la vida de la persona. En ese sentido, se hace necesario el cambio de paradigma en esta figura jurídica, pues existen importantes divergencias con las perspectivas orientadas al desarrollo de la autonomía personal que en algunos otros ámbitos del ordenamiento jurídico español se están produciendo, que abogan porque el Estado proteja la autonomía personal, la dignidad y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Como señala Etxeberria (2008: 27-36), para que la tutela, ejercida por una persona o una institución, sea justa debería reducirse al mínimo ineludible,

orientándose al criterio de su mayor interés y de realización personal más plena, incluyendo a la persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental en el proceso de toma de decisiones en función de sus posibilidades. De acuerdo con este autor, en raras ocasiones la incapacidad es plena, por lo que el reconocimiento jurídico debería entenderse igualmente como parcial, estimulando los apoyos a la toma de decisiones, más que la sustitución en la toma de decisiones.

El mismo autor, basándose en un trabajo de Viviana García Llerena, realiza algunas críticas importantes con respecto a los sistemas de incapacitación actual. La crítica se centra en la posibilidad de incapacitación total para todos los actos de la vida civil, considerando que *“atenta contra la graduabilidad inherente a la circunstancia de la discapacidad”*, así como en la rigidez de los sistemas de guarda que hemos visto (tutela como incapacitación total y curatela como incapacitación parcial), pues *“han de suplir una incapacidad flexible en el nivel de autogobierno de una persona”* (Etxeberria, 2008: 31).

Así, la Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad señala que en el cambio que se ha de realizar “la clave de este nuevo sistema viene dada por el propio texto de la Convención y reside en el concepto de *apoyos*, es decir, en la determinación de los elementos de ayuda, de colaboración, que se han de garantizar a cada persona para que se exprese, identifique y surta efectos, cada decisión, adoptada desde su igual capacidad jurídica, y destinada a generar consecuencias personales y jurídicas plenas como expresión de esa capacidad” (Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad, 2012). En el mismo texto, se observa la necesidad de considerar de la misma forma los apoyos formales (institucionales o jurídicos) y los informales (familiares, personales).

Esta subcomisión aboga “por una modificación profunda y ambiciosa del Código Civil y de la ley procesal en este aspecto, para transformar un procedimiento basado en la identificación de la incapacidad y en la sustitución de la voluntad de la persona por un nuevo sistema que, partiendo de la previa existencia incuestionada de la capacidad, la potencie y la apoye de una forma dinámica, y, desde el realismo, establezca un sistema de provisión de apoyos, obligatoriamente flexible y atemperado a cada persona, a cada decisión, a cada momento. En definitiva, un nuevo enfoque, sustancial y procesal, que se adecue al nuevo paradigma en la visión de la discapacidad, que sustituya o jubile por obsoletos e impropios modelos sanitarios, rehabilitadores o paternalistas, y acomode nuestro derecho al modelo social que la Convención establece, en el que la discapacidad no reside en la persona sino en el entorno que no le permite desarrollar sus potencialidades” (Ibidem). Así, sobre la base del modelo de apoyos a la autonomía en lugar del actual modelo de sustitución de la autonomía para la guarda y protección de la persona con discapacidad, esta subcomisión de expertos realiza una “propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad”. Bajo este nuevo paradigma, sería sustantiva la modificación del Título IX del Código Civil, que actualmente se denomina *De la incapacitación* y pasaría a denominarse: *Del apoyo al ejercicio de la capacidad*

*jurídica*. Si bien plantean otros cambios dentro su articulado, como en los artículos relativos a la consideración del concepto de persona física, la mayoría de los cambios se centrarían en ese Título IX, y dado el cambio paradigmático serían de tal calibre que supondrían una modificación sustancial tanto del Código Civil como del procedimiento de apoyos a la capacidad jurídica, antes procedimiento de incapacitación. De igual forma, sería importante también la reforma que se haría de la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil (Ibidem). Si bien esta Comisión de trabajo está ubicada dentro de un organismo público y autónomo como es el Real Patronato sobre Discapacidad, aún no se han modificado estos preceptos ni hay previsión de ello, si bien sí necesidad de hacerlo. No obstante, hay que señalar que es importante que el cambio paradigmático de las instituciones de guarda y tutela a instituciones de apoyos a la capacidad jurídica se realice sin que las personas con discapacidad que precisen esos apoyos a su capacidad jurídica (que pueden ser parciales o totales, no lo olvidemos), salgan efectivamente perjudicadas, en el sentido de que queden desprotegidas o en situaciones de indefensión ante diferentes situaciones (donde podríamos encontrar circunstancias tan diversas como las de carácter patrimonial, las contractuales, de sucesiones, administrativas o judiciales). Para esto sería necesario (aunque también lo es ahora), garantizar la integridad moral de la persona física o jurídica que asuma las funciones de apoyo, así como el seguimiento y vigilancia de que se efectúa de acuerdo con los intereses de la persona que realiza esa guarda de hecho o tutelaje. Para una mayor concreción de las modificaciones puede revisarse el texto citado, pero implicaría un cambio tan importante en los procesos de regulación de la capacidad jurídica que no se harían efectivos, desde un punto de vista sustantivo, si no fuera acompañado del mismo cambio paradigmático en la visión que tienen los jueces sobre el fenómeno.

Hasta aquí hemos visto cómo la legislación puede impedir (no apoyar, tal y como se conciben actualmente los sistemas de tutela) el ejercicio de los derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad, por medio de la *incapacitación*. No obstante, siguen existiendo en el ordenamiento jurídico preceptos que suponen un recorte manifiesto de derechos civiles, tal como ha señalado en su estudio acerca de los derechos humanos en España la Fundación ONCE (2007):

- **Adopción:** El Código Civil, en su *artículo 176.1*, regula la adopción, incluyendo un requisito de idoneidad de los padres, definido por cada Comunidad Autónoma, en el que se incluyen como criterios aspectos relacionados con la salud física y psicológica, lo que puede constituir un obstáculo para aquellas personas con discapacidad que quieran adoptar un niño.
- **Jurado Popular:** La *Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado*, Art. 8.5 establece como requisito para poder ser jurado "*no estar impedido física, psíquica o sensorialmente para el desempeño de la función de Jurado*".
- **Participación como testigos en escritura pública:** El *Reglamento de la Organización y Régimen del Notariado* aun mantiene las restricciones establecidas en 1944 a la participación como testigos en escritura pública de "*las personas con discapacidad psíquica, los invidentes, los sordos y los*

*mudos*".

Por lo tanto, se puede afirmar que existen preceptos jurídicos que a nivel formal limitan el ejercicio de los derechos civiles (y también políticos) de las personas con discapacidad, especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental (y, en determinados casos, física y sensorial) que pueden ser declarados como jurídicamente incapaces, parcial o totalmente, o verse impedidos de participar en algunos actos jurídicos.

#### **4.7.8 Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos políticos**

El ejercicio de los derechos políticos, en particular del derecho al sufragio, se ha modificado de un modo significativo en los últimos años, a raíz de la Convención, que en su artículo 29 indicaba que "los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás". La Constitución Española, en su artículo 23, considera que el derecho de sufragio activo y pasivo (a votar y a "ser votado") es libre y de carácter universal. "Los ciudadanos tienen el derecho a participar en los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes, libremente elegidos en elecciones periódicas por sufragio universal". Sin embargo, *"este derecho puede ser exceptuado (a las personas con discapacidad), siempre mediante resolución judicial, para aquellas personas que hayan sido declaradas incapaces (y que en su incapacitación se mencione específicamente la restricción de los derechos políticos) o institucionalizadas en un hospital psiquiátrico por el tiempo que dure dicha institucionalización"*. (Fundación ONCE, 2007: 29-30)

No obstante, el derecho al sufragio y otros derechos políticos se han visto modificados de forma significativa tras la aprobación del *Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales*, si bien esas modificaciones tienen que ver más con la accesibilidad y no discriminación de los procesos electorales que con una regulación efectiva del derecho al sufragio de las personas con discapacidad, que sigue siendo negado a aquellas personas que hayan sido incapacitadas, siempre que en la sentencia de incapacitación así se declare, así como a los internados en hospital psiquiátrico.

De acuerdo con la *Ley Orgánica 5/1985, de 19 de Junio, Del Régimen Electoral General*, el sufragio puede ser restringido en los supuestos que señala el Artículo 3:

*"a) Los condenados por sentencia judicial firme a la pena principal o accesoria de privación del derecho de sufragio durante el tiempo de su cumplimiento.*

*b) Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.*

*c) Los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante*



*el período que dure su internamiento siempre que en la autorización el Juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.*

*2. A los efectos previstos en este artículo, los Jueces o Tribunales que entiendan de los procedimientos de incapacitación o internamiento deberán pronunciarse expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio. En el supuesto de que ésta sea apreciada, lo comunicarán al Registro Civil para que se proceda a la anotación correspondiente”.*

Por lo tanto, es el criterio del juez o tribunal que incapacita a una persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental (principalmente), el que va a marcar si ésta puede ejercer o no sus derechos políticos, conforme a lo que se señala en el artículo 3.2 presentado y conforme a las causas de incapacitación que se contemplan en el Código Civil, comentadas en el apartado anterior. Es por tanto, cuestión imperativa que este artículo quede modificado o bien se modifique el Código Civil en lo relativo a los procesos de incapacitación, como tratamos en el apartado anterior. Bajo el paradigma de la autonomía personal y el modelo de apoyos que defiende la Convención, el ejercicio del derecho al sufragio debería estar permitido salvo en situaciones muy extremas.

Con respecto a las limitaciones al sufragio de las personas con discapacidad intelectual, Etxeberria (2008: 32-34) señala que no se debería incapacitar a las personas con discapacidad intelectual para ejercer este derecho salvo casos realmente extremos. En este sentido, cree que, como perspectiva de futuro, debería intentar abrirse a la persona con discapacidad intelectual, con los apoyos pertinentes, oportunidades para participar y comprender elementos básicos de la vida política. Para ello, ha de contemplarse la ayuda del tutor desde una perspectiva de máximo rigor moral, para poder votar sin sufrir manipulaciones por parte de los propios tutores (padres, otros familiares u otras personas), facilitando el apoyo necesario para la conciencia y libertad política de la persona con discapacidad intelectual de acuerdo con sus capacidades personales. Esta perspectiva que plantea el autor no deja de ser interesante, aunque en ella entraría en juego la honestidad del familiar o del tutor, así como, también señala, la responsabilidad social del Estado según el principio de igualdad. De la misma manera, aunque se han estudiado menos, puede ser objeto de debate el ejercicio del derecho al sufragio por parte de personas afectadas por enfermedades que suponen un deterioro de las capacidades cognitivas, como la demencia senil o el Alzheimer.

Con respecto a otros tipos de discapacidad también encontramos otros preceptos que regulan el ejercicio de sus derechos políticos y las facilidades para realizarlo. Así, podemos pensar que para algunas personas con discapacidad con graves problemas de movilidad, lo más fácil sea votar por correo. En el artículo 72 c) de la misma ley citada, se contempla la emisión del voto por correo *“en caso de enfermedad o incapacidad que impida la formulación personal de la solicitud, cuya existencia deberá acreditarse por medio de certificación médica oficial y gratuita, aquélla podrá ser efectuada en nombre del elector por otra persona autorizada notarial o consularmente mediante documento que se extenderá individualmente en relación con cada elector y sin que en el mismo pueda incluirse a varios electores. La Junta*

*Electoral comprobará, en cada caso, la concurrencia de las circunstancias a que se refiere este apartado". Por lo tanto, a la persona con discapacidad también le asiste este derecho del voto por correo para ver facilitado el ejercicio del derecho al sufragio. Sin embargo, los trámites pueden ser tan complejos que las personas con discapacidad opten por no realizar su voto por este medio (Jiménez Lara y Huete García, 2007)<sup>71</sup>.*

Con respecto a la discapacidad visual, la *Ley Orgánica 9/2007, de 8 de octubre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General*, modificó el artículo 87.2 indicando que "el Gobierno, previo informe de la Junta Electoral Central, regulará sobre un procedimiento de votación para las personas ciegas o con discapacidad visual que les permita ejercer su derecho de sufragio, garantizando el secreto del voto". Esa regulación se materializó en el *Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio*.

En el caso de las personas con discapacidad auditiva, la ya mencionada *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 sordo ciegas*, hace mención a la participación política accesible de las personas sordas en sus artículos 13 y 22.

Con respecto a **la accesibilidad de los colegios electorales**, en el pasado el *Real Decreto 605/1999, de 16 de Abril, de Regulación Complementaria de los Procesos Electorales*, el artículo 1.1 contemplaba que "en todo proceso electoral, los locales donde se verifique la votación habrán de reunir las condiciones necesarias para tal fin (...) y **deberán ser accesibles a las personas con limitaciones de movilidad**".

A este respecto, desde un punto de vista sustantivo, tanto Fundación ONCE (2007) como Jiménez Lara y Huete García (2003) señalan que la falta de accesibilidad que existe en buena parte de los colegios electorales condiciona la participación política, entendida en el sentido reducido ligado al ejercicio del sufragio. Esto afecta, sobre todo, a las personas con discapacidad física y a las personas ciegas o con deficiencia visual grave. En este sentido, señalaba la Fundación ONCE (2007, 30) que la "normativa que establece la necesaria accesibilidad de los colegios electorales para las personas con movilidad reducida, no incluye ningún tipo de sanción en caso de conculcación de la norma. La LIONDAU incluye una referencia a la accesibilidad de los procesos electorales, que necesita un desarrollo normativo posterior. Actualmente existe una iniciativa en el Congreso para modificar la ley electoral e incluir un sistema de votación para las personas ciegas que garantice su derecho al voto secreto".

---

<sup>71</sup> El Artículo 8 del *Real Decreto 605/1999, de 16 de Abril, de Regulación Complementaria de los Procesos Electorales* regula la "Solicitud de voto por correo en caso de enfermedad o incapacidad que impida formularlo personalmente". Así, en su apartado 1 señala: "La solicitud por medio de representante del certificado de inscripción en el Censo, a efectos del voto por correspondencia a que se refiere el párrafo c) del artículo 72 de la Ley Orgánica 5/1985, del Régimen Electoral General, se dirigirá al Delegado provincial de la Oficina del Censo Electoral y se presentará en cualquier Oficina de Correos de España junto con la escritura pública de poder otorgada ante Notario o Cónsul en los términos establecidos en el artículo 8 del anexo IV del Reglamento Notarial, que incorporará el certificado médico oficial acreditativo de la enfermedad o incapacidad que impida al elector la formulación personal de su solicitud. El funcionario de Correos comprobará la coincidencia de la firma del apoderado con la que figure en su documento nacional de identidad".

Tuvieron que pasar más de siete años desde la aprobación de la LIONDAU para que se efectuara ese desarrollo normativo, aprobado con pocos meses de antelación a la celebración de elecciones municipales y autonómicas. El *Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales*, desarrolla un reglamento que regula la accesibilidad y no discriminación de los procesos electorales, si bien no tanto de la vida política (a no ser que esta se reduzca a lo meramente electoral).

En el artículo 3 de este Real Decreto 422/2011 se indica que la accesibilidad de los locales y mesas electorales debe estar garantizada para las personas con discapacidad y que, en el "supuesto de que no exista ningún local accesible (...), la Junta electoral competente adoptará las medidas necesarias para que los locales disponibles sean accesibles durante la jornada electoral" y si no lo estuvieran, los electores podrán presentar reclamaciones.

También en el artículo 4 se facilitan las condiciones de participación en los procesos electorales a las personas sordas usuarias de la lengua de signos, en tanto que "las Administraciones públicas proporcionarán a las personas sordas o con discapacidad auditiva, usuarias de la lengua de signos española o, en su caso, de las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas, que hayan sido designadas miembros de mesa electoral, un servicio gratuito de interpretación de lengua de signos a través del correspondiente intérprete, como apoyo complementario durante la jornada electoral, sin perjuicio del derecho de dichas personas a excusar la aceptación del cargo de miembro de una mesa electoral en los términos establecidos en el artículo 27.3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio", si bien han de solicitar ese servicio por escrito y en un plazo de siete días fijado por el artículo 27.3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio.

Y es de destacar que, en el artículo 4.3, se señala que es deber de los miembros de las mesas electorales velar "por que los electores con discapacidad puedan ejercer su derecho de voto con la mayor autonomía posible adoptando para ello los ajustes razonables que resulten necesarios".

Más allá del momento del sufragio, este reglamento, en su artículo 5, trata de asegurar la "accesibilidad a la información electoral de carácter institucional", lo que comprende páginas de internet como "toda la información institucional y los procedimientos cuya gestión compete a la Oficina del Censo Electoral habrán de ser accesibles".

Asimismo, de acuerdo con el artículo 6, se trata de garantizar el derecho a la participación en los *actos de campaña electoral*, en tanto que "los locales oficiales y lugares públicos, o cualesquiera otros espacios o recintos autorizados que los ayuntamientos reserven para la realización gratuita de actos de campaña electoral en los procesos electorales cuya gestión compete a la Administración General del Estado habrán de ser accesibles", aunque los que no dependan de una administración pública no serán obligatoriamente accesibles, sino que se indica que se "procurará que los actos de campaña electoral sean accesibles". Del mismo modo, de acuerdo con el artículo 7, "se procurará que la propaganda electoral sea accesible" y en el caso de los

“espacios gratuitos de propaganda electoral (...) se procurará atender las necesidades específicas de accesibilidad de las personas con discapacidad”.

Podemos observar, por tanto, que la obligación de accesibilidad sólo es tal cuando compete a la administración pública, pero si no es así no existe obligación sino mera orientación (“se ha de procurar”), eliminando la obligación a los candidatos, cualquiera que sea su naturaleza, a que sus diversas acciones de campaña sean accesible.

Estas indicaciones serán de especial obligación en el caso de que la gestión de los procesos electorales competa a la Administración General del Estado, de acuerdo con su “*Sección 2.ª Condiciones de accesibilidad específicas de los procesos electorales cuya gestión compete a la Administración General del Estado*”. En este caso, los locales serán preferentemente de titularidad pública, accesibles y con una adecuada señalización de las secciones y mesas electorales.

En estos procesos, siguiendo el artículo 4, los intérpretes de lengua de signos serán proporcionados por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (hoy en día Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (artículo 9)

También especial cuidado tendrá la accesibilidad a la información electoral de carácter institucional de estos procesos, pues las campañas que se difundan “en soporte audiovisual utilizarán los servicios de subtulado, de audio descripción, así como de emisión o interpretación en la lengua de signos española o, en su caso, en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas”, siendo también accesibles los servicios de atención telefónica (artículo 10).

Por último, el artículo 11 tiene la pretensión de garantizar el transporte accesible al local electoral para las personas con discapacidad motriz, pero se deja abierta en el mismo artículo la posibilidad de incumplirlo al indicar que sólo sería “cuando existan disponibilidades presupuestarias”.

Como decíamos, este reglamento en teoría también regula las “condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para la participación de las personas con discapacidad en la vida política”, en su Capítulo III. Pero en lo que respecta a la vida política, se centra en la que se hace en las organizaciones políticas (artículo 12) sin contemplar otras formas de hacer política que puedan quedar fuera de las mismas, es decir, trata sólo lo que se entiende como ‘política de partidos’. Por lo tanto, esta regulación de las condiciones de accesibilidad de la vida política va a regular que las organizaciones políticas hagan sus actividades públicas accesibles (artículo 13), entre las que se encuentran actos públicos, información impresa e internet, a través de servicios de atención telefónica o mediante soportes audiovisuales.

La *Disposición adicional tercera* de este Real Decreto señala además que “el Ministerio del Interior elaborará materiales divulgativos en formato accesible para informar, tanto a los gestores electorales como a los electores con discapacidad, sobre las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación contenidas en este Reglamento”.

Resumiendo, la legislación más reciente ha tratado de garantizar los derechos

políticos de las personas con discapacidad regulando condiciones de accesibilidad, si bien la incapacitación para las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental aún actúa como principal barrera legal para el acceso al ejercicio del derecho al sufragio de este colectivo. Aunque la incapacitación fue en su momento considerado un mecanismo de protección (desde una perspectiva proteccionista conforme al modelo rehabilitador), tal y como hemos visto, puede suponer una barrera para el ejercicio autónomo de los derechos de ciudadanía de estas personas y su regulación en España contradice una vez más la normativa internacional de referencia, esto es, la Convención. De la misma manera, aunque se ha avanzado reglamentariamente en lo referente a la accesibilidad de los colegios electorales para personas con movilidad reducida y personas con discapacidad auditiva, así como en el sistema de votación adaptado para las personas ciegas, la falta de sanción en el caso de conculcación de la norma reduce las garantías del ejercicio del derecho al sufragio como principal instrumento en un sistema democrático de partidos del ejercicio de los derechos políticos, lo que puede en efecto convertirse en un obstáculo a la hora de ejercer este derechos. Por lo tanto, desde la perspectiva del paradigma de la autonomía personal, el desarrollo de los preceptos sancionadores que permitan la superación de estos obstáculos, en todas las dimensiones contempladas debería orientar la labor legislativa en el Estado español en esta materia, en busca de la igualdad de oportunidades, sin olvidar que son las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental las que menos garantizado tienen el ejercicio de este derecho, en el caso de que se haya negado su capacidad jurídica y así se indique en sentencia judicial. De acuerdo con el punto anterior, es necesario también para abordar el ejercicio de los derechos políticos, la modificación del sistema de sustitución de la capacidad jurídica (guarda y protección) por un sistema de apoyos para la autonomía, atendiendo a las situaciones específicas de cada persona.

#### **4.7.9 Los derechos de las personas con discapacidad en el régimen procesal y el régimen penal penitenciario**

Los derechos civiles y políticos son la expresión del principio de libertad, mientras que los derechos sociales la expresión del principio de igualdad, si bien no es posible que los primeros se ejerzan de manera sustantiva cuando no se han garantizado unas condiciones sociales de igualdad. Pero, ¿qué ocurre en el caso de que las personas con discapacidad sean privadas de su libertad? Considero pertinente, para finalizar, dedicar un breve apartado a los derechos de las personas con discapacidad en el régimen procesal y el régimen penal penitenciario, pues actualmente en nuestro sistema penitenciario encontramos un importante número de personas con discapacidad<sup>72</sup>. En este apartado me centraré principalmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental. En el momento en que éstas cometen un delito, se exponen al riesgo de sufrir las incoherencias de un

---

<sup>72</sup> Para un análisis sustantivo de la situación actual de las personas con discapacidad en el sistema penitenciario español me remito al estudio publicado en 2008, que tuve ocasión de coordinar junto a Agustín Huete García: *Las personas con discapacidad en el medio penitenciario en España*. Ediciones Cinca, Madrid. Buena parte de las consideraciones de este apartado proceden de dicho estudio.

sistema jurídico (más allá del ordenamiento como tal, del funcionamiento del mismo), que les asigna al cometerlo unas responsabilidades penales que exceden a las que corresponden a los derechos civiles y políticos que se les reconocen muchas veces con la incapacitación (Etxeberria, 2008).

En la actualidad, el sistema penal-penitenciario en España se regula básicamente por tres normativas: la *Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal*, la *Ley Orgánica 1/1979, de 26 de septiembre, General Penitenciaria (LOGP)* y el *Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento Penitenciario*.

Si bien no existen en ninguna de ellas menciones específicas o preceptos relativos a las personas con discapacidad, existen algunos artículos que con cierta indefinición o inexactitud (se puede dudar, por lo tanto, de esta transversalidad) afectan a las personas con discapacidad intelectual y/o con enfermedades mentales en el tratamiento jurídico y posterior régimen de vida de estas personas en el ámbito penal-penitenciario. Esta indefinición es la que va a condicionar posteriormente el futuro en el régimen penal-penitenciario (incluyendo tanto el ingreso en prisión como otras medidas punitivas) de una persona con alguna de estas discapacidades que ha cometido un delito.

En la *Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal*, en su artículo 20, se considera que "están exentos de responsabilidad criminal: el que al tiempo de cometer la infracción penal, a causa de cualquier anomalía o alteración psíquica, no pueda comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión, (...) o el que, por sufrir alteraciones en la percepción desde el nacimiento o desde la infancia, tenga alterada gravemente la conciencia de la realidad (...), aplicándose de modo supletorio las medidas de seguridad que prevé dicho Código" y que, adelantamos, por lo general no se han sistematizado ni definido muy correctamente. Desde este punto de vista, podemos inferir que se está refiriendo, aunque no lo mencione expresamente, a personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual que tengan afectada significativamente la autonomía moral, que serían declaradas inimputables si el juez valora que no han podido comprender el hecho cometido (lo mismo ocurriría en el caso de personas que se encuentren, por ejemplo, en estado de intoxicación etílica o de enajenación mental en el momento de cometer el delito). No obstante, "la relación entre discapacidad intelectual, enfermedad mental e inimputabilidad no es directa ni proporcional. El reconocimiento de las causas eximentes que pueden dar lugar al reconocimiento de una persona como no imputable es un procedimiento complejo, en el que el Juez debe contar con elementos suficientes que le permitan estudiar, valorar y decidir sobre la capacidad del encausado para entender como delito su actuación, y actuar en consecuencia" (Huete García y Díaz Velázquez, 2008) y requiere un especial conocimiento y sensibilidad por las partes que forman parte del proceso judicial: el propio juez, el fiscal o los abogados de ambas partes.

En el siguiente artículo del Código Penal, el 21, se consideran circunstancias atenuantes "las causas expresadas en el Capítulo anterior, cuando no concurrieren todos los requisitos necesarios para eximir de responsabilidad en sus respectivos

casos". Por lo tanto, deberían incluirse aquí aquellas personas que no tuvieran tan afectada la autonomía moral como para poder declararse inimputables, pero el sentido de la pena tendría que tener en cuenta estas circunstancias.

Asimismo, en el artículo 60 del Código Penal, se afirma la posibilidad de que si "después de pronunciada sentencia firme, se aprecie en el penado una situación duradera de trastorno mental grave que le impida conocer el sentido de la pena, el Juez de Vigilancia Penitenciaria suspenderá la ejecución de la pena privativa de libertad que se le hubiera impuesto, garantizando que reciba la asistencia médica precisa, para lo cual podrá decretar la imposición de una medida de seguridad privativa de libertad de las previstas en este Código que no podrá ser, en ningún caso, más gravosa que la pena sustituida". Por lo tanto, se plantea la posibilidad de o bien la aparición de un trastorno mental en el propio medio penitenciario (por las condiciones del entorno) o bien el reconocimiento a posteriori de una situación de discapacidad intelectual o enfermedad mental, lo que debería (aunque en verdad no siempre ocurre) sustituir la pena privativa de libertad por otra medida de seguridad alternativa.

Las medidas de seguridad que se pueden imponer a la persona con discapacidad en esos casos, son, de acuerdo con el artículo 96, "tanto privativas como no privativas de libertad". Las medidas privativas de libertad serían "el internamiento en centro psiquiátrico, el internamiento en centro de deshabitación y el internamiento en centro educativo especial". Las medidas no privativas de libertad principales para una persona con discapacidad, serían: "la custodia familiar (sin menoscabo de las actividades escolares o laborales del custodiado), la sumisión a tratamiento externo en centros médicos o establecimientos de carácter socio-sanitario, el sometimiento a programas de tipo formativo, cultural, educativo, profesional, de educación sexual y otros similares". Por lo tanto, se plantean en las medidas no privativas tanto actividades de desarrollo personal, en la línea de un paradigma de la autonomía personal, como tratamientos médicos. El problema existente es que las medidas no se conciben de manera convergente y equilibrada para situaciones similares, sino que el sistema penal apostaría por una medida u otra según cada caso. Esto puede suponer que al amparo del juez, se primen los tratamientos sanitarios (bajo una concepción médica de la discapacidad), en detrimento de otras medidas que pudieran favorecer mejor una reinserción real que el recibir un tratamiento en un establecimiento sanitario cerrado. No obstante, en el artículo 97 sí que se contempla que la medida que se esté aplicando pueda ser sustituida por otra si fuera necesario o dejarla en suspenso si existen resultados positivos para ello. En el artículo 101 se indica además que "al sujeto que sea declarado exento de responsabilidad criminal conforme al número 1 del artículo 20, se le podrá aplicar, si fuere necesaria, la medida de internamiento para tratamiento médico o educación especial en un establecimiento adecuado al tipo de anomalía o alteración psíquica que se aprecie, o cualquier otra de las medidas previstas en el apartado 3 del artículo 96".

Por último, en el Artículo 80.4 se hace una mención que puede ser aplicada a las discapacidades producidas por enfermedad, siempre que esta enfermedad sea incurable y de la máxima gravedad: "Los Jueces y Tribunales sentenciadores podrán otorgar la suspensión de cualquier pena impuesta sin sujeción a requisito alguno en el

caso de que el penado esté aquejado de una enfermedad muy grave con padecimientos incurables, salvo que en el momento de la comisión del delito tuviera ya otra pena suspendida por el mismo motivo”.

Por otro lado, en el *Real Decreto 515/2005, de 6 de mayo, por el que se establecen las circunstancias de ejecución de las penas de trabajos en beneficio de la comunidad y de localización permanente, de determinadas medidas de seguridad, así como de la suspensión de la ejecución de las penas privativas de libertad*, se desarrollan (con casi diez años de retraso), las medidas de seguridad previstas en el Código Penal para estas situaciones, así como medidas alternativas al internamiento en Centro Penitenciario. En este Real Decreto se establece que es competencia de los Servicios Sociales Penitenciarios realizar el seguimiento del cumplimiento de las medidas alternativas o de seguridad impuestas por el Juez, así como coordinar las actuaciones pertinentes para disponer de los recursos necesarios del entorno comunitario. En este sentido, supone un importante avance en la consolidación de los derechos sociales como ciudadano no sólo de las personas con discapacidad afectadas por el Régimen Penal Penitenciario, sino de todas las personas que han pasado por dicho régimen, como paso a la (re)inserción social efectiva.

Antecedente a estos preceptos del Código Penal y de su desarrollo reglamentario, la *Ley Orgánica 1/1979, de 26 de septiembre, General Penitenciaria*, en su artículo 10, contemplaba la posibilidad de que “*el estudio de la personalidad del sujeto denote la presencia de anomalías o deficiencias que deban determinar su destino al centro especial correspondiente*” (nótese de nuevo el lenguaje utilizado en un reglamento que data de 1979, con connotaciones peyorativas de la discapacidad que provienen del modelo médico). En el artículo 16 se señala que “*los que presenten enfermedad o deficiencias físicas o mentales estarán separados de los que puedan seguir el régimen normal del establecimiento*”. Esta medida, orientada a la protección de estos penados, según el artículo 69, dependerá de “*las tareas de observación, clasificación y tratamiento las realizarán los equipos cualificados de especialistas, cuya composición y funciones se determinarán en el estatuto orgánico de funcionarios. Dichos equipos contarán con la colaboración y participación de los ciudadanos y de instituciones o asociaciones públicas o privadas ocupadas en la resocialización de los reclusos*”. Por lo tanto, que el sistema pueda detectar estas situaciones dependerá del desarrollo efectivo de estos recursos y equipos, que por lo general suelen ser insuficientes. Para ello, se deja la puerta abierta que iniciativas no lucrativas de la sociedad civil puedan atender a esas necesidades (lo que podría considerarse una elusión de la responsabilidad por parte de los poderes públicos), razón por la cual entidades como FEAPS o FEAFES realizan una labor de apoyo fundamental en las cárceles para, respectivamente, presos con discapacidad intelectual o enfermedad mental.

El *Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento Penitenciario* refuerza este precepto al establecer en su artículo 62 la posibilidad de participación de entidades colaboradoras públicas o privadas, bajo el consentimiento del centro directivo y una vez presentado y aprobado su programa de intervención penitenciaria. Estos programas especializados, que en el caso de las



personas con discapacidad intelectual ha desarrollado principalmente FEAPS, han proporcionado importantes avances en la atención de este colectivo y en la reivindicación de mejoras tanto a nivel de trato como a nivel jurídico, dentro del régimen penitenciario, así como para garantizar medidas de seguridad en centros especiales fuera. Sin embargo, existen aún muchas carencias y lagunas necesarias que subsanar en el sistema penal-penitenciario de cara a mejorar las condiciones de las personas con discapacidad en el mismo, tanto en las cuestiones que nos han ocupado sobre las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, como en lo que respecta a la existencia de barreras y falta de accesibilidad de algunos centros penitenciarios, que afectan también a personas con discapacidades físicas y con discapacidades sensoriales: espacios no adaptados a personas con movilidad reducida (que suelen cumplir sus condenas en las unidades hospitalarias), carencia de intérpretes de lengua de signos, etc. (Huete García y Díaz Velázquez, 2008). A pesar de los avances legislativos, la ley no contempla la accesibilidad de los centros penitenciarios, por lo que los presos con determinadas discapacidades se ven aún más privados de su libertad que el resto de presos, al tener coartada su movilidad, su comunicación u otros aspectos.

#### **4.8 Un avance insuficiente hacia una legislación acorde al paradigma de la autonomía personal**

Con este capítulo he tratado de realizar una aproximación preliminar y parcial al análisis de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España, centrándome en el punto de vista formal, esto es, en cómo se establecen y garantizan en nuestro ordenamiento jurídico los derechos civiles, políticos y sociales de la persona con discapacidad, así como en qué medida ha evolucionado dicho ordenamiento jurídico en su concepción social de la misma.

Una vez realizado este análisis y en consonancia con las reflexiones y resultados extraídos del mismo, quiero destacar a continuación algunas de las principales conclusiones de este capítulo, de acuerdo con los objetivos y las hipótesis de investigación planteadas y atendiendo a cada una de las principales dimensiones de estudio.

Los objetivos específicos planteados se dirigían a conocer la concepción social de la discapacidad, conforme a los paradigmas de la rehabilitación y de la autonomía personal, que se desprendía de las fuentes legislativas analizadas, teniendo en cuenta en qué medida había existido una evolución de un paradigma a otro.

Como se ha podido comprobar a lo largo del análisis y de acuerdo con la primera hipótesis que nos planteábamos, la evolución de la concepción social (y científica) de la discapacidad desde un *paradigma rehabilitador* (que consideraba la discapacidad desde un punto de vista médico e individualista, cuyo objetivo era rehabilitar funcionalmente y adaptar en la medida de lo posible a los individuos con discapacidad a la sociedad) hacia la consolidación de un *paradigma de la autonomía personal* (que consideraba que la integración social de las personas con discapacidad pasaba por la eliminación de las barreras y obstáculos del entorno social que discriminaban al colectivo por el hecho de tener una discapacidad) ha influido en el desarrollo de la legislación española en esta materia, principalmente si tenemos en cuenta la evolución entre las leyes marco, primero LISMI y LIONDAU y, más actualmente, tras la ratificación de la Convención, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*.

Mientras que la LISMI centraba su acción en la rehabilitación de las personas con discapacidad para su integración laboral (entendida ésta como último paso del proceso de rehabilitación) y desarrollaba un conjunto de prestaciones económicas destinadas a la protección de las personas con discapacidad con mayor desventaja social, la LIONDAU, en consonancia con los principios del paradigma de la autonomía personal y en convergencia con las directrices normativas y políticas procedentes de la Unión Europea, fundamentaba su acción en el desarrollo de medidas de acción positiva (comúnmente conocidas como de discriminación positiva) y de no discriminación, así como de diseño de entornos, productos y servicios accesibles, pasando de la intervención individual a la transformación del entorno legitimador y favorecedor de las situaciones de desventaja y discriminación de las personas con discapacidad. La Ley General refunde ambas normas, pero adapta los preceptos (sobre todo de la primera) a las obligaciones imperativas de la Convención que, como tratado internacional, es de

obligado cumplimiento.

En cierta medida, las modificaciones de la legislación se deben al cambio de la concepción social de la discapacidad imperante y que en España, aunque de forma más tardía que en otros países, ha ido progresivamente incorporándose a través de sus grupos de vanguardia, como son sus organizaciones representativas (como el CERMI) y otros movimientos sociales (el Foro de Vida Independiente), si bien a veces esa concepción social superadora del modelo médico no se había asentado suficientemente en el conjunto de la sociedad. Por otro lado, queda por ver más adelante en este trabajo, con las pruebas sustantivas para analizarlo, si se puede afirmar asimismo que la nueva legislación y las políticas públicas que se derivan de ella, influyen también (al menos potencialmente) en el cambio paulatino de la concepción que la sociedad tiene de este colectivo. Dado el desarrollo en la legislación de medidas de acción positiva, accesibilidad universal y no discriminación, así como estrategias de sensibilización y concienciación, es de suponer que las actitudes y representaciones colectivas hacia las personas con discapacidad, así como las relaciones que la sociedad establece con las mismas y el entorno social en el que éstas se producen, pueden cambiar.

No obstante, de acuerdo con lo que planteaba en mi segunda hipótesis, esta evolución no está plenamente consolidada, sino que actualmente en nuestro ordenamiento jurídico en materia de discapacidad se reproducen concepciones sociales procedentes de ambos paradigmas que, en cierta medida, se contradicen entre sí e incluso se encuentran en las mismas leyes, como hemos visto en la Ley General o en la Ley de Dependencia, entre otras. A lo largo de mi estudio legislativo, he mostrado cómo existían medidas de acción positiva y de no discriminación (las denominadas *políticas de la diferencia*) coexistiendo con otras medidas más propias, en algunos casos, de una perspectiva proteccionista y en otros casos, de una perspectiva rehabilitadora o médica.

En ese sentido, podemos recordar las exenciones de nuestro ordenamiento jurídico que impiden garantizar la educación inclusiva, así como la ambigua regulación en el ámbito laboral del empleo protegido, incluso más incentivado que el acceso al empleo en el mercado laboral ordinario, aunque para ambos casos habría que preguntarse si esas políticas están permitiendo el acceso al empleo en unas condiciones dignas, finalidad a priori de estas políticas, o lo están haciendo en condiciones desiguales con el resto de la población, de forma segmentada y precarizada. En los próximos capítulos podremos dar respuesta a esta pregunta.

De la misma manera, se ha podido identificar cómo se mantiene la misma perspectiva asistencial en algunas medidas basadas en prestaciones económicas (incluyendo también los beneficios fiscales), pues por su escasa cuantía y su inconsistencia, así como sus dificultades para ser compatibilizadas con el trabajo, se presentan más próximas a la perspectiva de un estado asistencialista o caritativo que a un estado social redistributivo que garantice unas condiciones dignas de existencia y posibilitando la vida independiente y la autonomía personal, al reducir las desigualdades existentes en la estructura social.

Incluso, se ha podido comprobar cómo a través de nuevos desarrollos

legislativos, como es el caso de la denominada comúnmente “Ley de Dependencia” (con la carga simbólica que en la concepción social de la discapacidad conlleva un término peyorativo como éste), se han reducido estas políticas a una mera prestación de cuidados y de asistencia sociosanitaria propia del paradigma rehabilitador, estableciéndose en menor medida las acciones orientadas a la promoción de la autonomía personal, a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad, al acotar la atención de los servicios del SAAD a las actividades básicas de la vida diaria y olvidar las actividades instrumentales y avanzadas. En este sentido, se ha perdido una gran oportunidad de garantizar, al menos en el plano formal, el desarrollo pleno de la autonomía de las personas con discapacidad como ciudadanos, tanto en su esfera privada como en su participación en la vida pública, mediante los apoyos técnicos y personales necesarios para ello. Además, los brutales recortes de las últimas reformas, reducen las garantías de este derecho social, sobre todo para las personas con discapacidad con menor capacidad adquisitiva y, en particular, para algunos tipos y grados de discapacidad.

Por último, y en particular en relación con el ejercicio de los derechos civiles y políticos, no se ha terminado de consolidar el salto al paradigma de la autonomía personal en uno de sus aspectos clave: el ejercicio de la capacidad jurídica. A pesar del artículo 12 de la Convención, persiste en nuestro ordenamiento jurídico un sistema de incapacitación que cercena la autonomía personal del sujeto, en lugar de establecerse un sistema de apoyo a la capacidad jurídica, y no de sustitución, en consonancia con el paradigma más reciente.

Enlazando con estas reflexiones, la evolución paradigmática de la concepción de la discapacidad, a pesar de la presencia de algunas contradicciones en nuestra normativa por la coexistencia de ambos paradigmas y de otros problemas observados aún no resueltos, ha contribuido también a un mayor reconocimiento de la condición de ciudadanía plena de este colectivo, lo que al menos en la práctica facilitaría el ejercicio de la misma en igualdad de condiciones que el resto de la población. Este aspecto es harto interesante, como así lo planteaba en mis objetivos de partida. La evolución de nuestro ordenamiento jurídico, tanto en nuestras leyes marco como en otras normativas, ha reforzado formalmente la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, aunque por las salvedades mencionadas anteriormente aún no podemos considerar que esa condición sea plena. Existen medidas de acción positiva que refuerzan los derechos sociales del colectivo, aunque cabrían preguntarse si son suficientes, así como si estas medidas en algunos casos facilitan la igualdad de condiciones o son meras dádivas bajo un prisma caritativo, que no reducen suficientemente la desigualdad económica y social. Por otro lado, ya sea por no tratar de manera completa las condiciones del entorno o bien por la negación de la autonomía que contempla nuestro ordenamiento para determinados casos de personas con discapacidad, podemos afirmar que el ejercicio de los derechos civiles y políticos no queda garantizado en igualdad de condiciones.

Tendremos ocasión de tratar estos aspectos en los próximos capítulos desde un punto de vista sustantivo, por lo que podremos en cierta medida analizar el efecto de todas estas medidas en la reducción de las desigualdades, fundamentalmente en lo

que respecta al trabajo, la educación, la capacidad económica y las condiciones de vida, la satisfacción de necesidades básicas y la participación social. Mientras tanto, podemos contrastar que desde la perspectiva de la teoría sociopolítica de la ciudadanía, y en consonancia con la tercera hipótesis de este capítulo, el desarrollo de una legislación específica dirigida a las personas con discapacidad ha supuesto dotar o, cuanto menos, reconocer formalmente, unos derechos sociales dirigidos, en primera instancia, a la rehabilitación y la prestación asistencial que satisficiera las necesidades materiales mínimas. Con el cambio de paradigma que ya se plasma en la LIONDAU y que tiene como principal impulso posterior la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su progresiva transposición normativa, esos derechos sociales han evolucionado, articulándose como mecanismos de acción y de transformación del entorno social para la eliminación de obstáculos y barreras estructurales, facilitadores de entornos accesible, orientados a la no discriminación y la igualdad de condiciones y de oportunidades. Estos derechos sociales que marcan el cambio de rumbo se han ido desarrollando posteriormente, aunque como ya hemos destacado y seguiremos remarcando, de manera lenta y aún incompleta. Habrá que ver además posteriormente en qué medida se hacen efectivos, al supeditarse en muchos de los supuestos de nuestro ordenamiento a la existencia de recursos, al suficiente presupuesto, o a la sostenibilidad presupuestaria, como hemos tenido ocasión de ver de manera detallada a lo largo de este capítulo.

Como señala Etxeberria (2008),<sup>73</sup> estos derechos sociales tratan de garantizar el desarrollo de la autonomía plena como ciudadanos de los miembros de este colectivo, favoreciendo su participación en la vida pública, su integración laboral, el acceso a los espacios públicos y normalizados, así como garantizando el derecho al disfrute de la esfera íntima privada. Por lo tanto, la consolidación en el plano formal de estos derechos sociales específicos para las personas con discapacidad es el elemento clave que posibilitaría el ejercicio de sus derechos civiles y políticos y su inclusión en la comunidad.

Sin embargo, ya he indicado cómo el desarrollo insuficiente de la “Ley de Dependencia” ha supuesto una oportunidad perdida para garantizar algunos de estos derechos sociales. De la misma manera, la regulación laboral en torno a la discapacidad ha primado el desarrollo de un mercado laboral protegido para personas con discapacidad, paralelo al mercado laboral ordinario, quedando en un segundo plano las medidas de acción positiva para la integración laboral normalizada. Estas medidas, que inicialmente se concebían como una vía para la integración efectiva en el mercado ordinario, pueden tener el efecto pernicioso, al igual que sucede en materia educativa con los Centros de Educación Especial, de crear espacios de participación diferenciados de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad. Si bien, como ya se apuntaba, hay que reflexionar además (y es casi más importante que el hecho de si se trabaja en empleo ordinario o protegido) acerca de si los diferentes incentivos a la contratación y al acceso al mercado laboral de las políticas activas de empleo facilitan la inclusión efectiva al mismo y en condiciones dignas, que no hay que

---

<sup>73</sup> Aunque afirma también, con cierta razón, que no ha repercutido igual en las personas con discapacidad intelectual y, añadiría yo, en las personas con enfermedades mentales.

olvidar que de acuerdo con la Ley General era una de las finalidades principales de las políticas de empleo dirigidas al colectivo.

Igualmente, existen en nuestro sistema algunos derechos sociales de carácter más asistencial y subsidiario, como son las prestaciones económicas y los beneficios fiscales por discapacidad, que deberían sufrir una remodelación sustancial acorde con el papel que deberían tener bajo el prisma de una justicia social redistributiva, para no ser meros subsidios caritativos sino que permitan reducir desigualdades y modificar la estructura social, mejorando las condiciones sociales del colectivo, como garantía fundamental para el desarrollo de la autonomía personal.<sup>74</sup>

En definitiva, considero que con este capítulo se ha podido comprobar cómo ha existido una evolución de la concepción de la discapacidad en nuestro ordenamiento jurídico de acuerdo con el paradigma de la autonomía personal, que se ha materializado en derechos sociales dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y, aunque en menor medida, a eliminar las barreras y obstáculos del entorno que de una u otra manera discriminaban a las personas con discapacidad, con la finalidad de contribuir al ejercicio de la autonomía más plena posible como ciudadanos y en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Sin embargo, persisten algunos preceptos jurídicos (algunos antiguos, aún no reformados; pero otros más recientes que no se han resuelto desde los principios de la autonomía personal y de la inclusión en la comunidad) que están sustentados en los parámetros de un paradigma rehabilitador y que suponen un obstáculo desde el plano formal a ese ejercicio pleno de la ciudadanía. El discurso de nuestra normativa, por tanto, se ha visto modificado, en cierta medida obligado por el efecto de los nuevos paradigmas y con la debida influencia tanto del derecho internacional como de los lobbies encarnados por el tejido asociativo de la discapacidad, si bien el discurso entra en contradicciones evidentes que hemos tenido oportunidad de observar y, en particular, cuando se defienden determinados principios pero no se enuncian las suficientes garantías reguladoras y las garantías económicas para ejecutar las medidas que los puedan hacer efectivos.

Por lo tanto, una vez realizado este análisis formal de carácter preliminar, el próximo reto, completando a este trabajo, es comprobar cómo esos derechos de ciudadanía que nuestro ordenamiento garantiza formalmente a las personas con discapacidad se materializan en un ejercicio efectivo de la ciudadanía en igualdad de oportunidades que el resto de la sociedad, ya en un plano sustantivo. Tendremos la oportunidad de abordarlo en los próximos capítulos, sirviéndonos tanto de una metodología cuantitativa como de una metodología cualitativa.

---

<sup>74</sup> Tendré más adelante la oportunidad de reflexionar acerca de cómo algunas concepciones de la autonomía personal son incompatibles con los principios de justicia social redistributiva, al circunscribirse a concepciones individualistas de acceso a los recursos que están más cercanas a una idea neoliberal tanto del sistema social como de la vida de los individuos que, por ejemplo, rechazara de facto las prestaciones económicas o bien redujera al mínimo la intervención del Estado. Por eso ese discurso de la autonomía, si no se combina con el discurso de la justicia social, valorando la capacidad redistributiva que pueda tener el Estado para reducir las desigualdades sociales, puede entrañar importantes peligros a la hora de determinar cuáles serían las condiciones ideales que debería plantear nuestra sociedad hacia las personas con discapacidad.



## **5 El acceso a la educación de las personas con discapacidad en España**

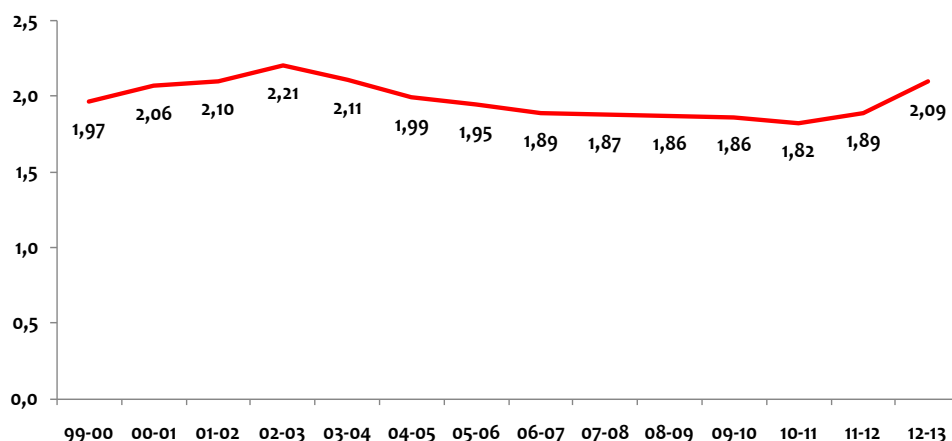
Ya hemos visto en el apartado dedicado a la normativa sobre discapacidad que en nuestro ordenamiento jurídico se propugna, derivado de la Convención, la educación inclusiva. Así, en el *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, capítulo IV (artículos 18-21), que versa sobre el derecho a la educación se hace mención al “derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”, si bien se deja abierta una excepción a la escolarización en centros de educación especial “cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la opinión de los padres o tutores legales” (art. 18.3), si bien también hemos hecho mención en ese mismo apartado que hay sentencias judiciales (que, por lo tanto, generan jurisprudencia) que no han tenido en cuenta esta opinión de los padres. A partir de los datos estadísticos vamos a analizar, de un modo sustantivo, cuál es la situación real de las personas con discapacidad en relación con la educación. Por un lado, en lo que podríamos denominar el proceso educativo, es decir, atendiendo a la situación actual del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad en relación con su escolarización en las diferentes etapas educativas. Por otro, atendiendo a los resultados, es decir, al nivel educativo alcanzado por las mismas una vez acabado su proceso educativo. Estos resultados se entienden mejor al conocer previamente cómo es ese proceso educativo (al menos en sus aspectos básicos y mensurables), su distribución en los tipos de enseñanza y la participación en los espacios educativos normalizados e inclusivos.

### **5.1 El alumnado con discapacidad en la enseñanza primaria y secundaria**

Atendiendo a los datos del curso 2012/2013, podemos observar que algo más del 2% del alumnado en enseñanzas anteriores a la universidad tiene necesidades educativas especiales (NEE), exactamente el 2,09% (167,903 alumnos/as), un dato 0,2 puntos superior al del curso anterior, en el que apenas el 1,89% tenía NEE, rompiendo con un descenso continuado de la tasa desde el curso 2002/03 en el que se situó en un 2,21%. ¿A qué se deben esas oscilaciones tan significativas en la tasa? ¿Son cambios en la prevalencia o pueden deberse a problemas de detección del alumnado?



**Gráfico 1: Evolución de la tasa de alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General. 1999/00-2012/13**



Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Analizando esta tasa geográficamente, podemos encontrarnos importantes disparidades por CCAA. Si comparamos la tasa de alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General por comunidad autónoma, nos encontramos que las tasas más bajas de alumnos se encuentran en Comunidad Valenciana (ésta destaca con apenas 0,78%), Extremadura (1,69%), Canarias (1,79%) y Madrid (1,88%), mientras que las más altas las encontramos en Navarra (4,85%), Ceuta (4,07%), Cantabria (3,23%) e Islas Baleares (3,14%). Ante esta disparidad nos podríamos preguntar si están fallando los sistemas de detección de este alumnado, habiéndose relajado en los últimos años los criterios de identificación del mismo por falta de recursos para ello y en particular en algunas CCAA o si bien son las políticas preventivas las que están reduciendo la prevalencia de la discapacidad en las edades más tempranas. No parece ser, teniendo en cuenta que entre las tasas más bajas y las más altas nos encontramos de forma indistinta CCAA de renta per cápita alta y renta per cápita baja, que el criterio socioeconómico (y su efecto en las condiciones ambientales que puedan generar discapacidades) sea el que influya en el rendimiento final. Atendiendo al gasto público en educación por alumno de cada CCAA, se puede observar que la tasa puede estar influida por dos factores: la mayor prevalencia de discapacidad (así contrastada) en zonas como Ceuta y Melilla puede explicar a su vez las mayores tasas de alumnado con NEE. Sin embargo, en el caso de Navarra (y podríamos decir también Cantabria), coincide que al tiempo que es la comunidad autónoma con la tasa más elevada es la que, tras el País Vasco, cuenta con una mayor inversión por alumno en educación. En el otro extremo, Madrid, Canarias y Comunidad Valenciana, cuentan con las tasas más bajas de alumnado con NEE al mismo tiempo que se encuentran entre las que menos gasto en educación realizan por alumno.

Pero no deja de ser un aspecto crucial la consideración de qué es alumnado con NEE a la hora de analizar la tasa, siendo evidente (o cuanto menos probable) que a menor detección de este alumnado, menos posibilidades existen de que reciba los apoyos que necesita. Un criterio restringido o laxo puede tener consecuencias

importantes en el proceso educativo. Si comparamos el caso de España con otros países de Europa, nos encontramos que tiene una de las tasas más bajas dentro de un continente con grandes disparidades, mostrándose con claridad que la definición y detección de lo que se entiende por NEE varía mucho por cada país. Así, de acuerdo con los datos de de *Special Needs Education country data 2012* de la European Agency for Development in Special Needs Education, nos podemos encontrar con tasas de alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas primaria y secundaria obligatorias superiores al 10%, como en Islandia (24,30), Escocia (14,95) o Lituania (11,86), mientras que en países como Luxemburgo, España, Italia e Inglaterra, la tasa se encontraría por debajo del 3%. Sería ingenuo pensar que existen tasas de prevalencia de discapacidad en menores muy distintas entre cada país (aunque puede haberlas) como diferentes formas de detectar y medir la discapacidad en el alumnado.

Pero volvamos a nuestro país para analizar más detenidamente la composición de este alumnado. Si analizamos al alumnado por sexo, podemos observar que dos de cada tres son varones, siendo la tasa de 2,66% alumnos con NEE sobre el total de alumnos varones frente a un 1,49% en el caso de las mujeres, lo que viene a mostrar que en las primeras etapas de la vida la presencia de la discapacidad es significativamente mayor en niños que en niñas.

**Tabla 1: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por sexo (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013**

	Distribución vertical (%)	Tasa (% categoría)	Distancia media (Media= 100)
Hombres	65,42	2,66	126,90
Mujeres	34,58	1,49	71,37
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>2,09</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Si atendemos al tipo de discapacidad del alumnado con NEE y valorado como tal por los equipos psicopedagógicos, de acuerdo con la clasificación realizada por el Ministerio de Educación, podemos observar que predomina la discapacidad psíquica o intelectual (41,27% del alumnado con NEE), seguida del alumnado con trastornos graves de la personalidad/autismo (un 31,13%), es decir, que el 72,40% del alumnado con NEE lo sería por causa de alguna discapacidad que podríamos denominar de tipo intelectual. La presencia del resto de discapacidad es mucho menor.

**Tabla 2: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por tipo de discapacidad. 2012/2013**

	Porcentaje
Auditiva	4,42
Motora	7,74
Psíquica	41,27
Visual	2,14
Trastornos graves de la personalidad/ autismo	31,13
Plurideficiencia	7,00
Otros	6,28
<b>Total</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Más allá de la distribución sociodemográfica de este alumnado, nos interesa saber cómo se distribuye tanto en los centros educativos (atendiendo a su titularidad y financiación), así como con el tipo de enseñanza. Con respecto a la titularidad de los centros, se observa que la mayoría de estos alumnos, un 72,15%, estudia en centros públicos. La proporción de alumnado con NEE sobre el total en dichos centros es de 2,22%, al igual que en los centros privados concertados (si bien, como veremos, en estos últimos el peso de la educación especial es significativo frente a los públicos), con muy escasa presencia en los privados no concertados (sólo el 0,06% del alumnado), lo que nos viene a confirmar el carácter excluyente y elitista de este tipo de educación frente a realidades plurales entre las que se encuentra la discapacidad.

**Tabla 3: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por titularidad (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013**

	Distribución vertical (%)	Tasa (% categoría)	Distancia media (Media=100)
Públicos	72,15	2,22	105,90
Privados total	27,85	1,83	87,39
-Privados concertados	27,08	2,22	105,98
-Privados no concertados	0,77	0,06	3,00
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>2,09</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Con respecto a la matriculación por tipo de enseñanza, el 19,67%, uno de cada cinco alumnos, se encuentra en Educación Especial (tendremos ocasión de profundizar en este aspecto en el siguiente punto). Atendiendo a la matriculación en las diferentes etapas del ciclo educativo, se puede observar que la tasa de alumnado con NEE va aumentando conforme saltamos de etapa. Así, la presencia de alumnado con NEE en Educación Infantil es escasa, sólo un 0,86 (probablemente porque muchos casos no han sido detectados en esos primeros años de vida), aumentando a un 2,23 en Educación Primaria y hasta un 2,41 en la Educación Secundaria Obligatoria. Sin embargo, cuando finaliza la enseñanza obligatoria se puede observar que buena parte del alumnado con NEE no continúa sus estudios en bachillerato.

**Tabla 4: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por titularidad (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013**

	Distribución vertical (%)	Tasa (% categoría)	Media=100
Educación Especial	19,67	—	—
Educación Infantil	9,81	0,86	41,12
Educación Primaria	37,59	2,23	106,58
ESO	25,99	2,41	115,23
Bachillerato	1,08	0,26	12,57
FP Grado Medio	1,69	0,85	40,74
FP Grado Superior	0,25	0,13	6,12
Programas de Cualificación Profesional Inicial	2,14	4,27	203,99
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>2,09</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

La estadística proporcionada por el Ministerio de Educación sobre alumnos con

necesidades educativas especiales (NEE) nos muestra que una vez que dichos alumnos culminan la enseñanza obligatoria (primaria y secundaria), la mayoría de ellos abandona la trayectoria habitual de la educación reglada. Si, como decíamos, la proporción en ESO es de 2,41 alumnos con NEE, en Bachillerato existe lo que podríamos denominar un efecto embudo y apenas un 0,26% del total (1.821 alumnos) tienen necesidades educativas especiales. Si bien la tasa ha mejorado con respecto a cursos anteriores (0,21 en 2011/2012; 0,16 en 2010/2011), sigue siendo un 89,2% más baja que en el ciclo educativo inmediatamente anterior, lo que induce a pensar que existe una barrera para las personas con discapacidad que va más allá de las capacidades cognitivas (la tasa se reduce un 89,2%, pero las personas con discapacidad intelectual suponían poco más del 70%). Por lo general, su trayectoria educativa se ve reconducida aquí a itinerarios de formación ocupacional, incluso aquellos alumnos que no tienen dificultades en el aprendizaje, o bien abandona toda posibilidad de estudios. Así, la representación de este alumnado en los Programas de Cualificación Profesional Inicial (ya extinguidos con las reformas legislativas de la LOMCE) es del 4,27% en el curso 2012/13, si bien en el curso anterior rondaba el 7%. En el caso de la Formación Profesional su presencia sigue siendo muy escasa, sólo el 0,85% del alumnado en FP de Grado Medio cuenta con NEE y el 0,13% de los de FP Superior.

## 5.2 Modalidades educativas para el alumnado con necesidades educativas especiales

Como ya hemos indicado anteriormente, nuestro sistema educativo contempla dos modalidades de atención educativa a las personas con discapacidad: en los centros educativos ordinarios y en centros de educación especial. Los datos nos muestran que en España aún tiene un peso educativo importante la educación especial, aunque menor que en otros países de la UE y la OCDE.

Ya según la EDAD, en el año 2008, para los menores con discapacidad entre 6 y 15 años, se observaba que un 18,2% del alumnado se encontraba escolarizado en un centro de educación especial. Un 43,9% estaría en un centro ordinario recibiendo apoyos especiales, mientras que un 30,7% de los que se encuentran en un centro ordinario no recibe ningún tipo de apoyo personalizado, es decir, que el 74,6% de los menores con discapacidad de 6 a 15 años está escolarizado en centros ordinarios, aunque esto no significa que reciban los apoyos que necesitan pues, como vemos, menos de la mitad de los alumnos/as con discapacidad se encuentra escolarizada en centros ordinarios y recibiendo los apoyos que necesitan (el 58,6% de los que están escolarizados), y de acuerdo con estos datos un 2,6% se encontraría sin escolarizar.

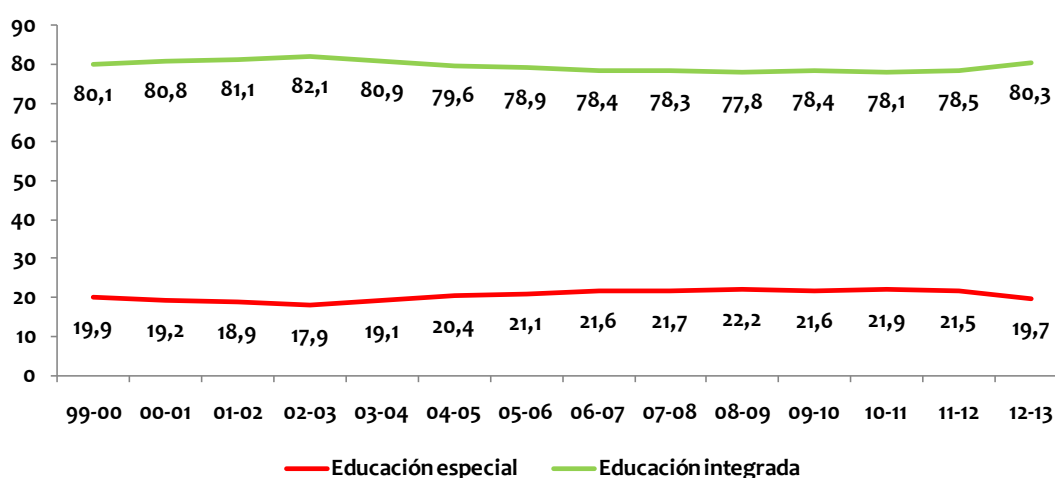
**Tabla 5. Menores con discapacidad de 6 a 15 años según el tipo de educación que reciben. Año 2008.**

	Porcentaje
Sin escolarizar	2,6%
Centro de educación especial	18,2%
Centro ordinario con apoyo especializado	43,9%
Centro ordinario sin apoyo	30,7%
<b>TOTAL</b>	<b>100,0%</b>

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

La mayoría del alumnado con NEE, alrededor de cuatro de cada cinco, en los últimos años, ha estado integrado en centros educativos ordinarios, con algunas fluctuaciones y, particularmente destacable, con un descenso entre el curso 2002/03, que se alcanzó el 82,1% hasta el 77,8% en el curso 2008/09, para no volver a superar el 80% del alumnado matriculado hasta este último curso 2012/13, con un 80,3%, lo que suponen, en términos absolutos, 134.881 alumnos en centros ordinarios (un 1,68% sobre el total de alumnado), frente a 33.022 alumnos en centros de Educación Especial (19,7%).

**Gráfico 2: Evolución de la distribución del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en ERG por modalidad. Cursos 1999/2000 a 2012/2013**



Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Como hemos analizado previamente, la normativa de referencia en nuestro país, siguiendo la Convención, aboga como principio por la inclusión del alumnado con NEE en centros educativos ordinarios. Y las cifras, a tenor de lo visto, son elevadas, si bien volvemos a apreciar desigualdades evidentes dentro del territorio español. Si comparamos por comunidad autónoma cómo se distribuye el alumnado con necesidades educativas especiales en cada tipo de centro, podemos observar grandes diferencias territoriales que evidencian una disparidad de criterios en las mismas a la hora de su escolarización. Mientras que en algunas comunidades se alcanza un porcentaje de integración en educación ordinaria mayor del 85%, como en Navarra 89,87%, Cantabria 88,84% o Baleares 88,56%, en otras apenas se llega al 60%, como es el caso de la Comunidad Valenciana (44,16% en centros especiales, un 124% más que la media nacional, a pesar de tener una de las tasas más bajas de alumnado con NEE). También cifras de escolarización en educación especial significativamente por encima de la media las encontramos en Canarias (26,53%) o en Cataluña (25,90%).

**Tabla 6. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General por modalidad, según comunidades autónomas. 2012/2013.**

Comunidades autónomas	Distribución horizontal (%)		Distancia a la media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Andalucía	16,47	83,53	83,73	103,98
Aragón	22,99	77,01	116,89	95,86
Asturias	17,46	82,54	88,79	102,75
Illes Balears	11,44	88,56	58,15	110,25
Canarias	26,53	73,47	134,87	91,46
Cantabria	11,16	88,84	56,75	110,59
Castilla y León	14,31	85,69	72,76	106,67
Castilla-La Mancha	16,19	83,81	82,31	104,33
Cataluña	25,90	74,10	131,70	92,24
Com. Valenciana	44,16	55,84	224,56	69,51
Extremadura	22,33	77,67	113,55	96,68
Galicia	16,26	83,74	82,67	104,24
Madrid	22,22	77,78	112,99	96,82
Murcia	13,93	86,07	70,85	107,14
Navarra	10,13	89,87	51,51	111,87
País Vasco	16,73	83,27	85,06	103,66
La Rioja	13,73	86,27	69,83	107,39
Ceuta	14,38	85,62	73,11	106,58
Melilla	13,85	86,15	70,40	107,25
<b>Total</b>	<b>19,67</b>	<b>80,33</b>	<b>100,00</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Si, por otro lado, comparamos la proporción de alumnos escolarizados en centros educativos ordinarios con otros países de la UE, España es de los que cuentan con mayor proporción de alumnos con necesidades educativas especiales que reciben una educación (al menos formalmente) inclusiva. Si comparamos la matriculación de alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas primaria y secundaria obligatorias por tipo de centro y por países, podemos observar que Italia, Malta, Islandia, Portugal o Noruega son los países donde la matriculación en centros ordinarios es más alta (por encima del 90%). Por el contrario, en Bélgica más del 80% lo hace en centros especiales, por un 78% en Alemania o por encima del 60% en Holanda o Letonia. Por otro lado, en Francia (59%), Dinamarca (59,1%) o Finlandia (31,8%) se encuentran los porcentajes más altos de matriculación en clases especiales en centros ordinarios, modalidad apenas explorada por los demás países.

Lo que hay que pensar, por un lado, es si realmente estar escolarizado en un centro educativo ordinario es sinónimo de una “educación inclusiva” y si se reciben los apoyos que necesitan (lo que no sucede en el 30,7% de los alumnos en España, como se señalaba en la EDAD) por el mero hecho de compartir aula con otros alumnos. También hay que analizar cuál de las modalidades referidas implica mejores resultados educativos e, incluso, posteriormente mejores niveles de inserción laboral.

**Tabla 7. Distribución del alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas obligatorias por modalidad, según países. Último dato disponible.**

	Curso	Centros especiales	Clases especiales en centros ordinarios	Centros ordinarios
Italia	2010/2011	1,0	0,0	99,0
Malta	2011/2012	2,1	0,4	97,5
Islandia	2010/2011	1,3	4,6	94,1
Portugal	2009/2010	4,6	2,4	93,0
Noruega	2010/2011	3,6	6,1	90,3
Lituania	2011/2012	8,3	1,8	90,0
Escocia	2011/2012	7,2	3,4	89,5
Chipre	2010/2011	5,0	11,2	83,9
España	2009/2010	13,9	2,6	83,5
Irlanda	2010/2011	13,8	5,9	80,3
Eslovenia	2011/2012	24,4	3,6	72,0
Irlanda del Norte	2011/2012	27,9	12,8	59,3
Austria	2010/2011	39,7	2,3	57,9
Hungría	2009/2010	43,0	0,0	57,0
Finlandia	2010/2011	13,7	31,8	54,5
República Checa	2011/2012	36,8	8,9	54,2
Inglaterra	2010/2011	43,9	6,9	49,2
Luxemburgo	2009/2010	55,5	0,0	44,5
Polonia	2010/2011	56,6	1,6	41,8
Países Bajos	2011/2012	61,9	0,0	38,1
Estonia	2011/2012	51,6	16,9	31,5
Letonia	2011/2012	63,5	11,0	25,5
Francia	2010/2011	15,7	59,0	25,3
Alemania	2010/2011	78,7	0,0	21,3
Bélgica-Flandes	2010/2011	83,3	0,0	16,7
Dinamarca	2010/2011	37,0	59,1	3,9
Bélgica-Valonia	2010/2011	98,6	0,0	1,4

Fuente: Elaboración propia a partir de Especial Needs Education country data 2012. European Agency for Development in Special Needs Education

También se ha de reflexionar acerca de los resultados educativos que implica un proceso de educación especial así como el grado de inserción laboral posterior. Aunque no se puede establecer una relación de causa efecto exacta, ni mucho menos, son precisamente los países con mayor proporción de alumnado en centros ordinarios en los que las tasas de población con bajo nivel educativo son más altas (por encima del 60%), como Italia, Malta o Portugal, además de España. Sin embargo, también se dan bajas tasas de estudiantes con bajo nivel educativo en Suecia, por ejemplo, a pesar de que su educación es básicamente en centros ordinarios. Por el contrario, en países con alta proporción de alumnado en educación especial, como Alemania o Letonia, las tasas de población con bajo nivel educativo son más bajas, si bien en Bélgica (con más de un 80% en centros de educación especial también tiene una tasa de bajo nivel educativo que ronda el 50%). Más que a la modalidad educativa, podemos considerar que los bajos niveles educativos en algunos países en los que prima la educación inclusiva, como España, Italia o Portugal, obedecen más a los déficits estructurales de los que adolecen sus sistemas educativos. Así, podemos observar que el bajo nivel educativo y el abandono escolar temprano no es una situación exclusiva de las personas con discapacidad, sino también de aquellas sin discapacidad. En ese sentido, para el año 2011 y según datos de Eurostat, la tasa de abandono escolar temprano entre la población con discapacidad de 18 a 24 años en



España era de un 43,2%, pero también de un 25,2% en la población sin discapacidad. De la misma manera, también son altas las tasas de abandono escolar temprano entre la población sin discapacidad en Italia (17,2%), Portugal (22,9%) o Malta (22,5%).

**Tabla 8. Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años, por países de la UE (2011)**

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD	Distancia a la media UE (UE=100)
Austria	18,8	7,8	2,41	74,90
Bélgica	23,9	10,4	2,30	95,22
Bulgaria	61,1	11,0	5,55	243,43
Croacia	--	3,4	--	--
Chipre	27,9	10,2	2,74	111,16
R. Checa	27,7	4,7	5,89	110,36
Dinamarca	16,9	8,3	2,04	67,33
Estonia	--	10,4	0,00	--
Finlandia	18,9	8,0	2,36	75,30
Francia	21,4	10,1	2,12	85,26
Alemania	19,2	10,4	1,85	76,49
Grecia	39,2	12,6	3,11	156,18
Hungría	46,8	10,1	4,63	186,45
Islandia	39,4	18,5	2,13	156,97
Irlanda	27,7	10,1	2,74	110,36
Italia	38,4	17,2	2,23	152,99
Letonia	--	13,2	--	--
Lituania	44,2	6,5	6,80	176,10
Luxemburgo	--	5,5	--	--
Malta	--	22,5	--	--
Holanda	25,8	7,5	3,44	102,79
Polonia	27,4	4,9	5,59	109,16
Portugal	35,5	22,9	1,55	141,43
Rumania	59,5	17,4	3,42	237,05
Eslovaquia	26,8	4,8	5,58	106,77
Eslovenia	--	3,1	--	--
España	43,2	25,2	1,71	172,11
Suecia	10,8	4,6	2,35	43,03
Suiza	13,5	5,2	2,60	53,78
Turquía	61,9	40,8	1,52	246,61
Reino Unido	25,3	15,1	1,68	100,80
<b>UE-28</b>	<b>25,1</b>	<b>12,4</b>	<b>2,02</b>	<b>100,00</b>

Fuente: EUROSTAT. European Labour Force Survey.

Por otro lado, si atendemos a los datos de matriculación en diferentes modalidades y a los resultados posteriores en términos de inserción laboral del colectivo, no se puede considerar que la educación en centros ordinarios o especiales influya de manera determinante en la posterior integración laboral en la edad adulta. Por ejemplo, encontramos muy buenos resultados de inserción laboral tanto en Islandia o Suecia (donde predomina la educación inclusiva), como en Luxemburgo o Alemania (donde tiene un peso importante la educación especial) o en Francia o Finlandia (donde es importante el peso de las clases especiales en centros ordinarios). Por el contrario, encontramos bajas tasas de empleo tanto en países con predominio de educación integrada (Malta o Irlanda) como de educación especial (Hungría o Polonia, por ejemplo).

Volviendo la mirada a nuestro país, nos interesa conocer de manera algo más



detallada cuáles son las características del alumnado que estudia en centros de educación especial y en centros ordinarios.

Si desagregamos por sexo, podemos observar que hay una mayor tendencia, a que el alumnado femenino con NEE vaya a centros de educación especial, siendo la tasa de matriculados en educación ordinaria, respectivamente, de 81,06% hombres y 78,95% en mujeres. Aunque no es una cifra muy elevada, estos dos puntos de diferencia pueden revelar desigualdades de género a la hora de optar por una u otra modalidad.

**Tabla 9. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por sexo. 2012/2013**

	Distribución Horizontal (%)		Diferencia media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Hombres	18,94	81,06	96,28	100,91
Mujeres	21,05	78,95	107,03	98,28
<b>Total</b>	<b>19,67</b>	<b>80,33</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Por otro lado, en función del tipo de discapacidad, existen diferencias significativas de integración en centros ordinarios. Mientras que un 95,75% de los alumnos con discapacidad visual o un 92,79% de aquellos con discapacidad auditiva estudia en centros ordinarios, para alumnos con discapacidades psíquicas la cifra se reduce al 78,83%. En el caso de las plurideficiencias, la escolarización en centros especiales tiene mucho más peso (tres veces más) que la media del alumnado con NEE (sólo un 43,1% están integrados). Las cifras de alumnos en educación especial con discapacidad motora y con trastornos generalizados del desarrollo o autismo se sitúan alrededor del 15%. Por lo tanto, el tipo de discapacidad influye en la integración o no del alumnado en centros ordinarios, pues es probable que los centros educativos tengan más facilidades (y recursos) para integrar unas discapacidades que otras así como que la propia oferta de escolarización en centros de educación especial está más orientada a unas discapacidades que a otras.

**Tabla 10. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de discapacidad. 2012/2013**

Tipo de discapacidad	Distribución Horizontal (%)		Diferencia media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Auditiva	7,21	92,79	36,7	115,50
Motora	14,67	85,33	74,6	106,22
Psíquica	21,17	78,83	107,6	98,13
Visual	4,25	95,75	21,6	119,19
Trastornos graves de la personalidad/ autismo	15,72	84,28	79,9	104,92
Plurideficiencia	56,86	43,14	289,1	53,71
Otros	8,17	91,83	41,6	114,31
<b>Total</b>	<b>19,67</b>	<b>80,33</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Otro aspecto interesante es que la proporción de alumnado con discapacidad en centros ordinarios es mucho mayor en aquellos que estudian en centros públicos que en aquellos que estudian en centros privados concertados, a pesar de que la tasa de alumnado con NEE en unos centros y otros era la misma. Eso se explica por el peso que tienen en la red pública los centros de educación especial, mucho menor que en el

caso de los centros educativos privados concertados, que en buena parte proceden de proyectos vinculados a instituciones religiosas de corte asistencialista, así como a asociaciones y fundaciones de personas con discapacidad (laicas, pero con el mismo corte asistencialista). Mientras que el 84,56% de los que acuden a centros públicos se encuentra en educación integrada, sólo el 69,4% de los privados (68,7% de los privados concertados) lo hace. La apuesta, por lo tanto, de la educación inclusiva y, por lo tanto, de la igualdad de condiciones, va de la mano de los colegios e institutos públicos. El 76% del alumnado de educación integrada u ordinaria acude a centros públicos, por sólo el 56,6% de los que reciben educación especial, dado el peso en esta modalidad, como decíamos, de los centros concertados (43,1%).

**Tabla 11. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de centro. 2012/2013**

	Distribución Horizontal (%)		Diferencia media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Públicos	15,44	84,56	78,50	105,26
Privados total	30,63	69,37	155,72	86,36
Privados concertados	31,31	68,69	159,2	85,51
Privados no concert.	6,59	93,41	33,5	116,27
<b>Total</b>	<b>19,67</b>	<b>80,33</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Pero los datos estadísticos no lo son todo. Hay muchas realidades que se escapan a estos datos, realidades que no pueden sintetizarse en porcentajes, pero que influyen, modifican o incluso hacen poner en cuestión las estadísticas. Me estoy refiriendo a cómo es el proceso educativo, a cómo es esa realidad educativa cotidiana que incide globalmente en el fenómeno, y que trataremos de analizar posteriormente, en la medida de lo posible, en el análisis cualitativo. Al menos, como hemos visto, más allá de las garantías formales que aparecen en los textos normativos, en especial en la Ley Orgánica 2/2006 de Educación y la Convención, antes citados, existen casos de menores escolarizados en el sistema de educación especial en contra de la voluntad de sus padres, casos que han sido denunciados por los propios padres y por movimientos y asociaciones de familiares y personas con discapacidad, como es el caso en Galicia de la Asociación Por Dereito. Sin embargo, no se les da la posibilidad de recurrir y su única alternativa es que se cubran ellos mismos los gastos asociados o pagar el ajuste razonable que necesita su hijo en el sistema educativo ordinario. Estas situaciones, de acuerdo con el artículo 24 de la Convención, serían totalmente discriminatorias. La educación inclusiva no es sólo estar escolarizados en centros ordinarios, sino hacerlo en igualdad de condiciones, con los apoyos y ajustes razonables necesarios. Lamentablemente, salvo el dato referido a 2008 de la EDAD, que indica que un 30,7% del alumnado se encuentra escolarizado en centros ordinarios sin recibir apoyos, no encontramos más información estadística para analizar si existe inclusión real en el centro ordinario o no.

### **5.3 Barreras en el ciclo educativo y su impacto para alcanzar la enseñanza universitaria**

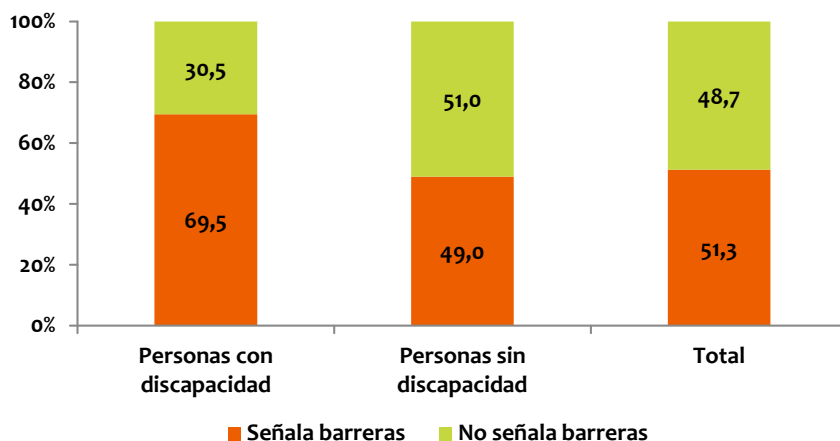
Las políticas educativas y las políticas de inclusión social dirigidas a las personas con discapacidad han permitido que el acceso de este colectivo a una titulación universitaria aumentara en un 77% entre el año 1999 y el 2008 (datos de EDDES y de la EDAD, respectivamente). Este aumento de personas con discapacidad con estudios superiores se debe tanto a las mejoras generales en la inclusión social de las personas con discapacidad como en las políticas educativas dirigidas al colectivo, tanto en las etapas anteriores del ciclo educativo como en las propias universidades. Sin embargo, aún quedan algunas (significativas) tareas pendientes. Si fijamos nuestra atención sólo en la población entre los 25 y 64 años para el año 2008 (datos de la EDAD), sólo el 8,6 por ciento de los españoles con discapacidad posee estudios universitarios o equivalentes, frente al 30 por ciento del resto de la población. Según los datos de la EISS 2012, un 15,3% de la población con discapacidad entre 25 y 64 años contaría con estudios superiores frente a un 34,8% de la población sin discapacidad. Otra fuente como El Empleo de las Personas con Discapacidad indica que el 15% ha alcanzado el máximo nivel educativo frente al 31,7% del resto de la población, esto es, cifras más o menos similares. En todo caso, los datos serían muy desiguales por comunidades autónomas, pues mientras en Navarra, País Vasco o Madrid la tasa superaría el 20%, en otras como Baleares, Murcia o Extremadura, no superaría el 10%.

¿Cuáles son las barreras que existen para el acceso a los estudios superiores? Como veíamos, un momento crucial lo encontramos en el paso de la Educación Superior Obligatoria al Bachillerato, donde el alumnado con NEE pasa del 2,41% del total a representar sólo al 0,26% (1.821 alumnos) en el curso 2012/13, aunque mejorando los datos de cursos anteriores, como decíamos. El problema existente para que las personas con discapacidad accedan a los estudios superiores lo encontramos por tanto en la etapa inmediatamente anterior. El efecto embudo que se produce en este momento de la carrera educativa es el que hace que el acceso a estudios superiores sea significativamente más bajo, máxime cuando una parte importante de la población con discapacidad, el 40,5% según datos del OED para 2011/12, accede a la universidad a través de la UNED (educación a distancia) y no en el ciclo normalizado, interrumpiéndose entre tanto su trayectoria educativa. Según el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2013), en el perfil elaborado del alumnado universitario con discapacidad, indica que, si bien en la muestra empleada, en un importante número de casos, no se conoce la edad, "la distribución de los 8.632 registros para los que sí se cuenta con esa información muestra que una proporción muy importante (el 46,4%) de los estudiantes universitarios con discapacidad supera los 40 años de edad (...) y "la edad media de los estudiantes universitarios con discapacidad puede cifrarse en 38,4 años, y es superior en los varones (39,2 años) que en las mujeres (37,4 años)" (OED, 2013: 38), muy por encima de la media del alumnado sin discapacidad. Por lo tanto, buena parte de ese alumnado con discapacidad accede a la universidad tras haber visto interrumpido sus estudios. ¿Ha habido barreras y, si así lo fuera, de qué tipo para el acceso a la educación superior?

De acuerdo con los datos de la EISS -2012, siete de cada diez personas con

discapacidad de 15 a 64 años han experimentado alguna vez barreras para el acceso a actividades formativas, aunque no se especifica si en concreto ha sido para estudios superiores. Esta cifra contrasta con el 49% de personas sin discapacidad que señalan haberse encontrado con barreras durante su trayectoria educativa.

**Gráfico 3: Población con discapacidad y sin discapacidad de 15 a 64 años en función de si han experimentado barreras para el acceso a actividades formativas. 2012**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Estas barreras pueden ser tanto específicas de su discapacidad como otras, que la propia discapacidad (por activa o por pasiva) refuerza. Las razones económicas, señaladas por un 32%, son las barreras más frecuentes (señaladas en un 90% más de ocasiones que entre las personas sin discapacidad), seguidas de las barreras por enfermedad o problema de salud crónico (28,6%), el encontrarse demasiado ocupado (26,7%, pero menos frecuente que entre personas sin discapacidad), la falta de conocimiento o información (22,4%, señalada en un 130% más de ocasiones que entre personas sin discapacidad), dificultades ajenas a la persona (21,4%) o las limitaciones en las actividades básicas (21,4%). En la mayoría de las barreras, las diferencias entre población con y sin discapacidad son muy importantes. Sin contar las relacionadas con la discapacidad (problemas de salud, limitaciones en la accesibilidad, dificultades para acceder a edificios, etc.), es particularmente significativo que las personas con discapacidad experimentan con ocho veces más frecuencia la falta de confianza en uno mismo para acceder a la formación, cinco veces más dificultades para llegar al centro de estudio, cinco veces más la actitud de los profesores o el doble de veces el desconocimiento o las dificultades ajenas para conseguir un curso.

Si comparamos este indicador por comunidad autónoma, nos encontramos que en comunidades como Canarias, Murcia, Andalucía, Cataluña o Comunidad Valenciana, la población de 15 a 64 años con discapacidad experimenta más barreras para el acceso a actividades formativas (por encima de la media nacional), mientras que en Cantabria, La Rioja, Baleares o Navarra este dato se encuentra por debajo de la media.

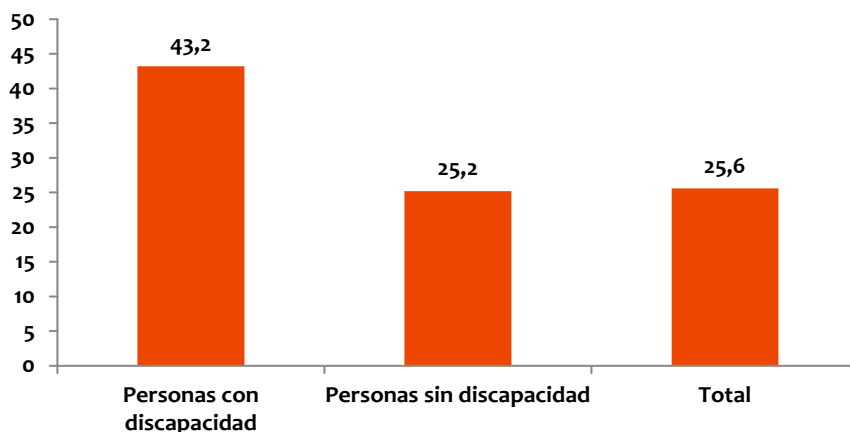
Además, son en proporción las mujeres (en un 74,5% de los casos) las que experimentan en proporción muchas más barreras que los hombres (un 63%). Con respecto a la edad, se observa un porcentaje significativamente más elevado en los grupos de 35 a 44 años (78,3%) y de 45 a 54 años (74,4%), mientras que los jóvenes

apenas señalan barreras (25,0%). En cuanto a la nacionalidad, la población extranjera con discapacidad señala en mayor proporción la existencia de barreras (85,5%, un 23,06% más que en los nacionales con discapacidad).

Como es previsible, son aquellos con menor nivel educativo quienes señalan que han experimentado más barreras formativas: un 73,2% entre quienes tienen educación primaria o inferior, un 70,6% entre quienes tienen secundaria de primera etapa y un 63,1% entre los que alcanzan los estudios superiores.

Aunque hemos señalado que entre los jóvenes con discapacidad (de 15 a 24 años) sólo uno de cada cuatro señala haber tenido barreras formativas, lo cierto es que entre los más jóvenes el abandono escolar temprano es muy elevado: el 43,2% de las personas con discapacidad de 18 a 24 años abandona prematuramente sus estudios, de acuerdo con el módulo ad hoc de la European Labour Force Survey sobre el empleo de las personas con discapacidad, para el año 2011, lo cual puede ser una consecuencia directa de las barreras experimentadas. Este abandono es un 71% más frecuente en el colectivo que entre las personas sin discapacidad, de las cuales el 25,2% ha abandonado sus estudios de forma prematura o precoz.

**Gráfico 4: Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años. 2011**



Fuente: EUROSTAT. European Labour Force Survey.

El porcentaje es superior en el caso de hombres con discapacidad (46,2%) que en las mujeres (39,9%). También es mayor entre las ocupadas (55,2) que entre las no ocupadas (37,2), pues puede ser que quienes hayan abandonado sus estudios lo hayan hecho por la necesidad de buscar empleo.

La tasa de abandono escolar temprano en España, como veíamos anteriormente, y para el grupo etario señalado (Tabla 8) se encuentra entre las más altas de toda la UE, sólo superada por Bulgaria, Hungría, Lituania, Rumanía y Turquía. Pero no es un fenómeno exclusivo de los jóvenes con discapacidad en nuestro país sino que tiene una elevada incidencia, en mayor medida si lo comparamos con la Unión Europea, en el conjunto de la población. Esto apunta a que más que una desigualdad por motivo de discapacidad se trata, al menos en parte, de un problema general que afecta a todo el sistema educativo. Si en el caso de las personas con discapacidad en España el abandono escolar temprano es un 72% más frecuente que la media de la Unión Europea, en el caso de las personas sin discapacidad el abandono

escolar temprano es el doble de frecuente en España que en el resto de Europa.

Esto hace que el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad se encuentre muy mermado y que con frecuencia ese acceso se haga en edades tardías, tras haberse interrumpido el ciclo educativo y, como hemos visto, a través de la educación a distancia, por las facilidades asociadas de acceso ligadas a la educación no presencial. Aunque hay diversos informes al respecto, es difícil encontrar datos concluyentes sobre alumnos universitarios con discapacidad en España. Para nuestro informe, optamos por los datos del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED, 2013) que llevó a cabo para el curso 2011/12 un perfil estatal de estudiantes universitarios con discapacidad en las universidades públicas, con la intención de recopilar información sobre su número total, su edad, sexo y tipo de discapacidad, así como los estudios que cursan. La desigual respuesta por parte de las universidades dificultó la posibilidad de obtener datos concluyentes (en principio estaba previsto elaborar un censo, pero se tuvo que conformar con ser perfil), pero no dejan de ser significativos.

Los datos referentes al curso académico 2011-2012 indican que "la proporción de estudiantes con discapacidad en las universidades públicas que han facilitado datos es del 1,2% en los programas de Primer y Segundo Ciclo y Grado, y del 1,1% en los Másteres Oficiales. Si se consideran únicamente las universidades presenciales, estas proporciones descienden, respectivamente, al 0,8% y al 1,0%. En el caso de la UNED las proporciones se elevan hasta el 3,1% en el caso de los programas de Primer y Segundo Ciclo y Grado, y al 2,2% en el caso de los Másteres Oficiales" (OED, 2013: 87). El 51,8% de los alumnos matriculados con discapacidad eran varones frente al 48,2% mujeres, cifra que contrasta con el conjunto del alumnado con discapacidad, mayoritariamente femenino (alrededor del 54%).

Según el grado de discapacidad, la mayoría (3 de cada 4) se encuentra entre el 33 y el 64%. Predomina asimismo en este alumnado las discapacidades físicas (en casi la mitad del alumnado para el que se tienen datos). Con respecto a su distribución por disciplinas, es similar a las del resto de la población universitaria, predominando las ciencias sociales.

Pero, más allá de describir sociodemográficamente a los estudiantes con discapacidad ¿cómo son sus trayectorias en la universidad? ¿Son las universidades y los estudios que se desarrollan en ellas accesibles? El propio acceso y continuidad en los estudios universitarios también es difícil para este colectivo, pues no siempre se facilitan los recursos y apoyos suficientes para garantizar una educación accesible y en igualdad de condiciones para los alumnos con discapacidad, si bien, como se muestra en el último Informe de la Fundación Universia (2014), cada vez son más las universidades que cuentan con recursos específicos de apoyo para este alumnado o con unidades específicas de atención al mismo. En las entrevistas realizadas, en las que tendremos ocasión de profundizar, los entrevistados relatan unas trayectorias difíciles, caracterizadas a menudo como "carreras de obstáculos", donde el paso por la universidad agudiza por lo general las barreras (arquitectónicas, comunicativas, etc.) experimentadas ya en la educación obligatoria y el bachillerato, y que culminan habitualmente en un aún más complicado acceso al mercado laboral (si bien menos

complicado, como veremos, cuanto mayor es el nivel educativo alcanzado).

Los entrevistados con estudios superiores han indicado que en la universidad han encontrado, por lo general, las ayudas técnicas necesarias, aunque no siempre suficientes, si bien manifiestan continuas barreras en el entorno a las que han de hacer frente, ya sea a un nivel macro-institucional (falta de adaptación y accesibilidad de los edificios y espacios, de accesibilidad de páginas web y recursos virtuales, de adaptación de los trámites administrativos...) o a un nivel micro, lo que podríamos denominar como barreras "simbólicas" en la interacción cotidiana dentro del espacio educativo con el personal docente (carencia de medios de apoyo, falta de interés del profesor, falta de conocimiento y sensibilización ante el alumnado...) tanto en el proceso formativo como en las pruebas calificadoras y criterios de evaluación.

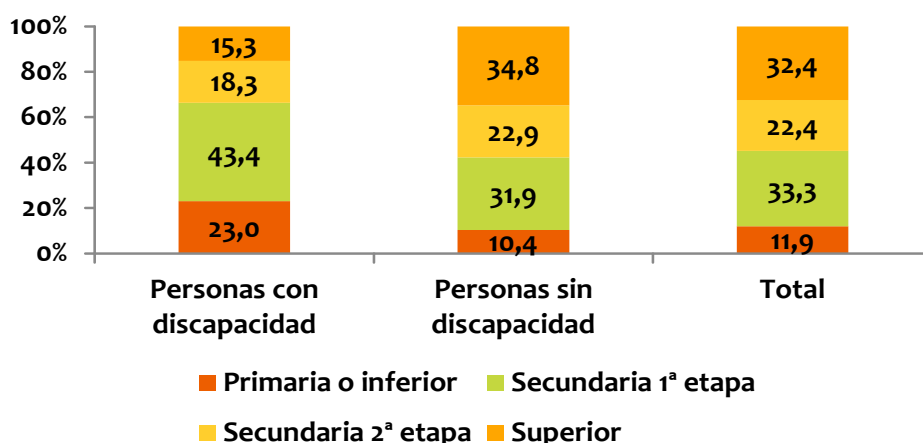
*"Siempre ha sido una lucha constante de profesor a profesor, de examen a examen, de ir consiguiendo el tiempo necesario y el examen ampliado, de llegar el día del examen y... – ¡Ay! Se me ha olvidado tu examen ampliado"*

Para algunos entrevistados, lo que define su trayectoria es el ejercicio de lucha, superación y esfuerzo, de aceptar retos y superar los obstáculos habituales de una carrera académica ya difícil de por sí, a la que se le suman las limitaciones por motivo de discapacidad y las barreras del entorno. Pero si bien estas barreras y dificultades del sistema educativo suelen terminar por superarse, la ruptura entre las expectativas y la realidad es mayor cuando tratan de acceder al mercado de trabajo. No obstante, este es un pequeño anticipo de aquello en lo que tendré oportunidad de centrarme después.

#### **5.4 El nivel educativo de las personas con discapacidad**

Esa barrera existente en el acceso a la educación superior determina el menor nivel educativo de la población con discapacidad, si bien la desigualdad también se observa en el bajo nivel educativo e, incluso, en el analfabetismo. Una aproximación a los datos sobre nivel educativo nos muestra que dos tercios de las personas con discapacidad tienen en 2012 (según datos de la Encuesta de Integración Social y Salud) un nivel educativo bajo, que alcanza, como máximo, la educación secundaria de primera etapa (de estos, de acuerdo con los datos de la serie El empleo de las personas con discapacidad (EPD) para 2013, el 7% serían analfabetos, tasa 12 veces mayor que en la población sin discapacidad, donde prácticamente está erradicado). Mientras, en el otro lado de la pirámide educativa, un 18,3% alcanza educación secundaria de segunda etapa y un 15,3% estudios superiores. Las diferencias con las personas sin discapacidad son importantes en esta variable: el peso de las personas con educación superior es entre las personas sin discapacidad dos veces mayor (34,8% del total), mientras que el peso relativo de las personas con educación primaria o inferior es menos de la mitad (10,4% frente a 23% de las personas con discapacidad).

**Gráfico 5: Población con y sin discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación. Porcentajes. 2012.**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Si analizamos el nivel educativo de las personas con discapacidad en función de algunas variables sociodemográficas de interés, podemos observar algunas diferencias interesantes. Así, por sexo, las mujeres tienen un nivel educativo ligeramente inferior que los hombres, lo que se hace visible sobre todo tanto en la menor tasa de estudios superiores (14,5 frente a 16,3) como en la mayor tasa de estudios primarios o inferiores (23,6 frente a 22,2). De esta manera, existiría una diferencia de género de 11 puntos en la ratio entre estudios superiores y primaria (0,73 hombres frente a 0,62 mujeres).

**Tabla 12. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función del sexo (Porcentajes horizontales). 2012**

	Primaria o inferior	Secundaria 1ª etapa	Secundaria 2ª etapa	Superior	Ratio superiores/primaria
Hombres	22,2	43,7	17,9	16,3	<b>0,73</b>
Mujeres	23,6	43,2	18,6	14,5	<b>0,62</b>
<b>Total</b>	<b>23,0</b>	<b>43,4</b>	<b>18,3</b>	<b>15,3</b>	<b>0,66</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Con respecto a la edad, también se observan mejoras importantes en los grupos de edad más jóvenes, sobre todo en el grupo etario de 25 a 34 años, que tiene una tasa de estudios superiores del 28% hasta tres veces por encima del grupo de 55 a 64 y el doble que la del grupo de 45 a 54. Así, en el grupo de 25 a 34 años por cada persona que ha alcanzado como máximo la primaria o inferiores, hay dos personas con estudios superiores. Por el contrario, entre la población con discapacidad de 55 a 64 años por cada tres personas con estudios primarios hay una persona con estudios superiores.

**Tabla 13. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función de la edad (Porcentajes horizontales). 2012**

Edad	Primaria o inferior	Secundaria 1ª etapa	Secundaria 2ª etapa	Superior	Ratio superiores/primaria
25-34	14,4	26,5	31,0	28,0	<b>1,94</b>
35-44	16,3	40,2	23,3	20,2	<b>1,24</b>
45-54	22,6	44,9	18,2	14,4	<b>0,64</b>
55-64	29,8	48,8	12,0	9,5	<b>0,32</b>
<b>Total</b>	<b>23,0</b>	<b>43,4</b>	<b>18,3</b>	<b>15,3</b>	<b>0,66</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).



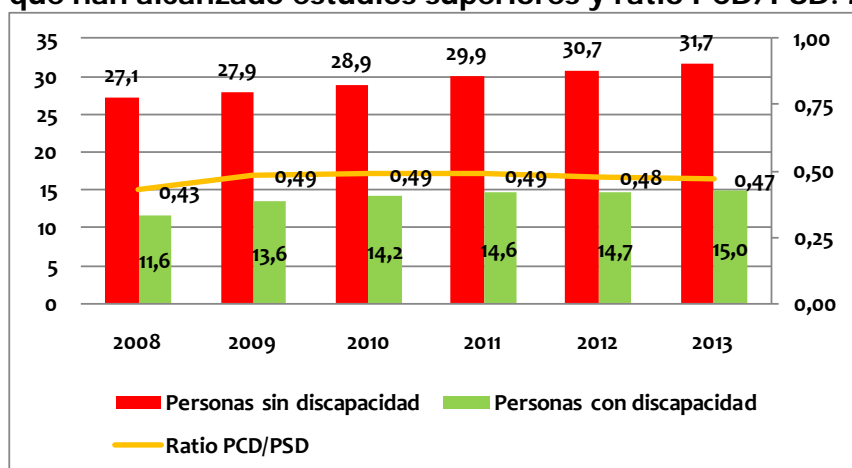
En el acceso a la educación superior, de acuerdo con los datos de la EPD para 2013, influye entre otros aspectos el tipo de discapacidad, siendo la tasa de acceso más elevada en discapacidades físicas (17,3) y enfermedades mentales (17,1), seguidas de visuales (16,6) y auditivas (15,4). A menor grado de discapacidad, aumenta también el porcentaje de personas con estudios superiores, llegando casi al 20% entre aquellos con un grado de discapacidad del 33 al 44%.

No obstante, y como decíamos, la ratio en la tasa de estudios superiores entre personas con y sin discapacidad es de 0,47, es decir, que en relación, la proporción de personas con discapacidad con estudios superiores es la mitad que en el resto de la población. Desigualdad algo mayor entre las mujeres (ratio de 0,45) que entre los hombres (ratio de 0,50).

Antes hacíamos mención a la clara mejoría en el acceso a los estudios superiores y secundarios de 2ª etapa de las personas con discapacidad de los grupos de edad más jóvenes, lo cual es una noticia positiva. De hecho, para el grupo de edad de 30 a 34 años, de acuerdo con los datos para 2011 de EUROSTAT, procedentes de la European Labour Force Survey, un 34,8% de las personas con discapacidad tendría estudios de postsecundaria, muy por encima de la media de la UE-28 (un 23,9%) y sólo superada por Finlandia y Luxemburgo. No obstante, y a pesar de que progresivamente va aumentando la proporción de personas con discapacidad que cuenta con estudios superiores, podemos observar que lo hace en menor medida que en el resto de la población, por lo que en lugar de reducirse las desigualdades educativas, éstas (en comparación con el resto de la población) aumentan en las edades más jóvenes. Así, mientras que en el acceso al máximo nivel educativo la ratio entre personas con y sin discapacidad para el grupo de 45 a 64 años es de 0,56, en el caso de la población de 25 a 44 años es de 0,43, es decir, 13 puntos peor.

Así, si vemos la evolución anual en la tasa de estudios superiores entre la población con y sin discapacidad en edad activa a partir de la serie El empleo de las personas con discapacidad (y exceptuando el año 2008, pues fue una experiencia piloto y los resultados son menos fiables), podemos ver cómo las diferencias entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad se van ampliando (y, así, reduciéndose ligeramente la ratio) dado que a pesar de que la tasa de estudios superiores en el colectivo aumenta, lo hace a un ritmo muy inferior que en el resto de la población.

**Gráfico 6: Evolución de la tasa de personas con y sin discapacidad en edad activa que han alcanzado estudios superiores y ratio PCD/PSD. 2008-2013.**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Las desigualdades en el acceso al máximo nivel educativo por parte de las personas con discapacidad, además, se manifiestan territorialmente. Así, en las áreas más densamente pobladas (grandes municipios y coronas metropolitanas), la tasa de personas con discapacidad en edad activa con estudios superiores es del 18,5% y la ratio con el resto de la población es de 0,49, es decir, que la tasa de estudios superiores en la población con discapacidad es la mitad que en el resto de la población. Sin embargo, en las áreas más dispersas (rurales) la tasa de personas con discapacidad con estudios superiores es sólo del 8,6% y la ratio con el resto de población de 0,39. De la misma forma, y como ya hemos visto más arriba, se aprecian esas diferencias en la tasa por comunidades autónomas, en las que nos encontramos una gran disparidad en las cifras, con comunidades como Madrid, País Vasco o La Rioja con una tasa por encima del 20%, mientras que por el contrario, Baleares, Murcia o Extremadura no superan el 10% de personas con discapacidad en edad activa con estudios superiores.

Pero estimo que, más que la tasa de personas con estudios superiores, para dar cuenta de las desigualdades educativas entre personas con y sin discapacidad, es relevante conocer y comparar las *tasas de bajo nivel educativo* y el *analfabetismo* entre ambos grupos poblacionales.

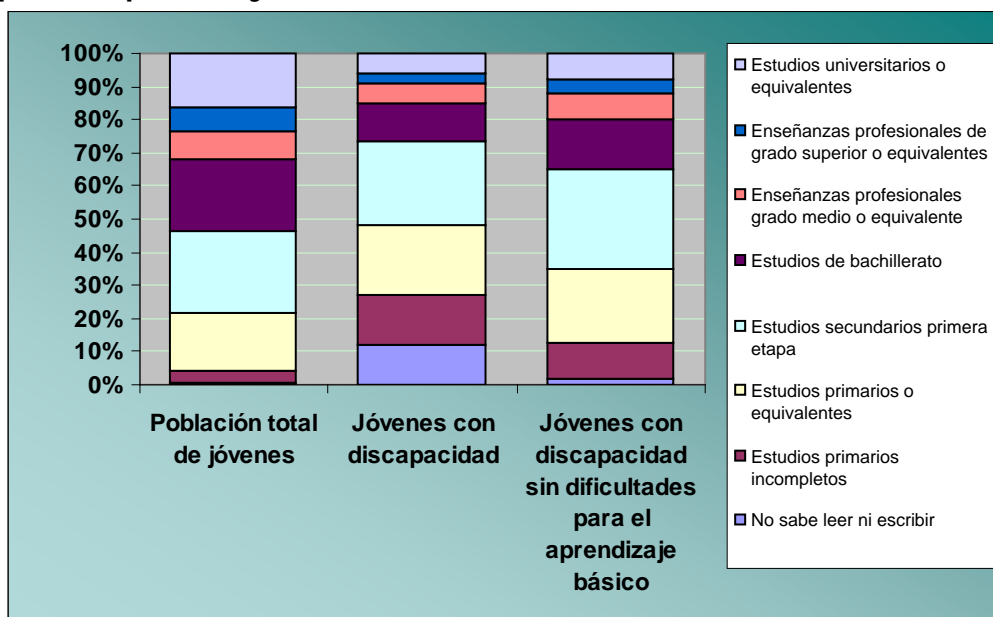
Según los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), un 10,83% de la población con discapacidad no sabría leer ni escribir, por sólo un 1,42% de la población sin discapacidad. Es probable que alguien que considera que son las características individuales las que definen los resultados de las personas, piense que esta tasa tan desigual se deba a las dificultades de aprendizaje de las personas con discapacidad, pero nada más lejos de la realidad. Si exceptuamos de nuestro análisis a las personas con dificultades en el aprendizaje, se reduciría en más de 3 puntos la cifra: un 7,6% no sabría leer ni escribir, por lo que la ratio PCD/PSD pasaría de ser de más del 10 a ser menor de 6.

Por lo tanto, al contrario de lo que a veces se cree, las desigualdades en el nivel educativo no vienen determinadas por las dificultades en el aprendizaje de las personas con discapacidad, sino que existen otros elementos (estructurales,

simbólicos) dentro del sistema educativo que son los que originan esos “resultados formativos desiguales”. Sin embargo, hay que señalar que los datos nos muestran evidentes mejoras en los últimos años. Esto lo podemos comprobar de dos maneras.

En primer lugar, si analizamos a los jóvenes entre 16 y 30 años, podemos ver cómo se reducen las desigualdades en el nivel educativo, claramente relacionadas con las mejoras realizadas en las políticas educativas para garantizar su universalidad y, aunque en menor medida, su inclusividad. Aún así, siguen existiendo desigualdades en el nivel educativo y, en particular, en la tasa de analfabetismo. Sólo un 0,4% de la población joven sin discapacidad no sabe leer ni escribir, por un 12,2% de la población con discapacidad. En ese sentido, la brecha se ampliaría. Sin embargo, si controlamos, como decíamos, las dificultades para el aprendizaje básico (que podrían determinar el nivel educativo de la persona con discapacidad), obtenemos que un 1,6% de los jóvenes con discapacidad sin dificultades en el aprendizaje no sabe leer ni escribir, cuatro veces más, en términos relativos, que entre los jóvenes sin discapacidad, pero una brecha bastante menor que en el resto de la población. Es conveniente subrayar por el lado contrario que también, como se puede ver en el gráfico, se reducen las desigualdades en los niveles educativos superiores, sobre todo si controlamos las desigualdades en el aprendizaje.

**Gráfico 7. Máximo nivel educativo alcanzado por los jóvenes entre 16 y 30 años, sin discapacidad, con discapacidad y con discapacidad sin dificultades para el aprendizaje.**



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Otra manera de comprobar, en retrospectiva, esas mejoras, aunque es difícil y discutible debido a los diferentes criterios de medición utilizados, es comparando las encuestas que sobre discapacidad se realizaron en 1999 (la EDDDES) y en 2008 (la EDAD). En el total de la población, podemos observar cómo la tasa entre esos años pasó del 2 al 1,42% (es decir, se redujo en un 29%). Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad la reducción fue, en términos proporcionales, algo menor, sólo del 22,6%, al pasar del 14% al 10,83%. En términos de reducción del

analfabetismo podemos confirmar mayor efectividad en las personas con discapacidad sin dificultades en el aprendizaje, pues la reducción ha ido del 11 al 7,6%, siendo la tasa de variación mayor incluso que en la población sin discapacidad, del 30,9%.

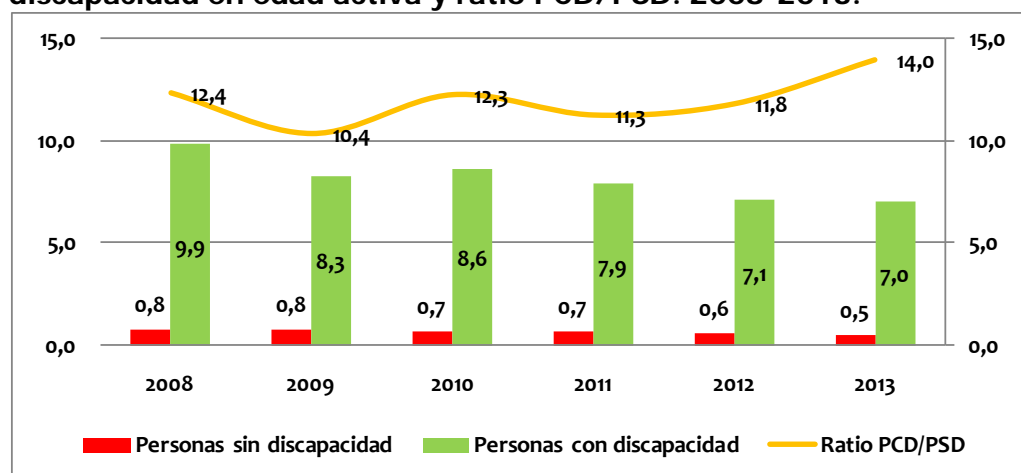
**Tabla 14: Evolución de la tasa de personas que no saben leer ni escribir entre 1999 y 2008**

	1999	2008	Tasa variación
Personas sin discapacidad	2%	1,42%	-29,0%
Personas con discapacidad	14%	10,83%	-22,6%
Personas con discapacidad sin dificultades en el aprendizaje	11%	7,6%	-30,9%

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008) y EDDDES, 1999

Pero si acotamos el análisis de la evolución de la tasa de analfabetismo de las personas con discapacidad en nuestro país a los últimos años y centrándonos, de acuerdo con El empleo de las personas con discapacidad, en la población en edad activa, podemos constatar que existe una progresiva reducción de la tasa en el colectivo, del 8,3 en 2009 al 7,0 en 2011, también en la población sin discapacidad (pasando del 0,8 al 0,5). La reducción de la tasa entre la población sin discapacidad ha permitido que, a pesar del descenso del analfabetismo en la población con discapacidad en edad activa, la desigualdad en términos de ratio entre el colectivo y el resto de la población haya aumentado, pasando la ratio PCD/PSD del 10,4 en 2009 al 14,0 en 2013.

**Gráfico 8. Evolución de la tasa de analfabetismo entre personas con y sin discapacidad en edad activa y ratio PCD/PSD. 2008-2013.**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Esta diferencia tan elevada, como veíamos ya al controlar las dificultades en el aprendizaje, está en parte mediada por el tipo de discapacidad, aunque no como para afirmar que las desigualdades en la tasa se deban a ello. Así, la tasa de analfabetismo es más elevada en discapacidades intelectuales (33,5%, cinco veces la tasa media del colectivo y 66 veces más que en la población sin discapacidad), por las dificultades en el aprendizaje asociadas a la mayoría de ellas. Sin embargo, no deja de ser elevada esa tasa y, a la postre, las diferencias con el resto de la población, en los otros tipos de discapacidad. Así, la tasa de las personas con enfermedad mental es del 2,2%, la de

las personas con discapacidad auditiva del 2,3%, la de discapacidad auditiva del 3,4% y de las personas con discapacidad física del 3,7%, es decir, entre 4 veces y 6 veces mayor que en la población sin discapacidad. En cuanto al grado de discapacidad, la tasa de personas analfabetas también se incrementa conforme aumenta dicho grado, siendo el incremento mayor a partir de un grado del 65% y, sobre todo, a partir del 75% (27,6% serían analfabetos).

**Tabla 15: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del tipo de discapacidad. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Física y otras	3,7	52,9
Intelectual	33,5	478,6
Mental	2,2	31,4
Visual	3,4	48,6
Auditiva	2,3	32,9
<b>Total</b>	<b>7,0</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si distinguimos por sexo, la tasa es algo más elevada en mujeres que en hombres (7,2 frente a 6,8), si bien la ratio con respecto a la población sin discapacidad es mucho menor, 12 veces más en el caso de las mujeres y 17 veces más en el caso de los hombres, lo que revela que las desigualdades de género entre la población con discapacidad se reducen en lo que respecta al bajo nivel educativo, pero aumentan (como vimos) en el nivel educativo superior.

**Tabla 16: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del sexo. 2013**

	Tasa (%)	Media=100	Ratio PCD/PSD
Hombres	6,8	97,1	17,0
Mujeres	7,2	102,9	12,0
<b>Total</b>	<b>7,0</b>	<b>100,0</b>	<b>14,0</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cuanto a la edad, se observa una tasa de analfabetismo significativamente más elevada en los grupos de 16 a 24 (14,4%) y de 25 a 44 años (10,2%), al igual que una ratio mayor en relación con la población sin discapacidad (del 144 y del 25), lo que puede deberse que con el aumento de la edad se incrementan las discapacidades adquiridas frente a las congénitas, por lo que la discapacidad en las primeras no tiene por qué haber mediado en el proceso educativo. La mayor representación, además, de las congénitas, implica mayor protagonismo de la discapacidad intelectual.

**Tabla 17: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función de la edad. 2013**

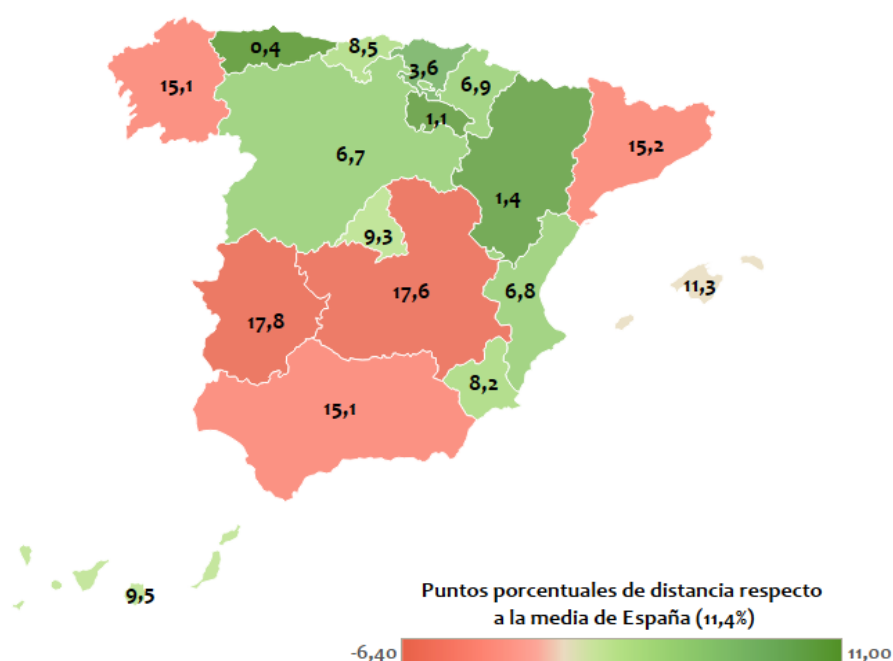
	Tasa (%)	Media=100	Ratio PCD/PSD
16 a 24	14,4	205,7	144,0
25 a 44	10,2	145,7	25,5
45 a 64	4,7	67,1	5,9
<b>Total</b>	<b>7,0</b>	<b>100,0</b>	<b>14,0</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Volvemos una vez más a encontrarnos desigualdades territoriales para esta variable. Con respecto a la oposición rural-urbano, podemos constatar que en los entornos urbanos (áreas de mayor densidad poblacional) esta tasa es más baja (5,5%) que en las zonas de densidad intermedia (8,6%) y que en las más dispersas (8,3%),

aunque por el contrario la ratio con respecto a la población sin discapacidad es menor en las zonas más rurales que en las más urbanas y, sobre todo, que en las intermedias, lo que constata una vez más que las mejoras ligadas a determinados fenómenos sociales tienen un menor impacto en las personas con discapacidad que en el resto de la población. Si atendemos a la distribución territorial autonómica, con los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012 relativos a población sin estudios (por lo tanto, no equiparable en términos estrictos a analfabetismo), y aun asumiendo un error muestral elevado en esta desagregación, nos encontramos que las menores tasas de población con discapacidad sin estudios se encuentran en Aragón, La Rioja y Asturias (por debajo del 2%), mientras que las más altas las encontramos en Andalucía, Extremadura, Castilla La Mancha, Galicia y Cataluña (por encima del 15%). Si bien los datos, dado el error muestral, hay que tomarlos con cautela, se constatan importantes diferencias territoriales norte-sur en el gráfico que muestro a continuación.

**Gráfico 9. Tasa de personas con discapacidad en edad activa sin estudios, por comunidades autónomas. 2012.**



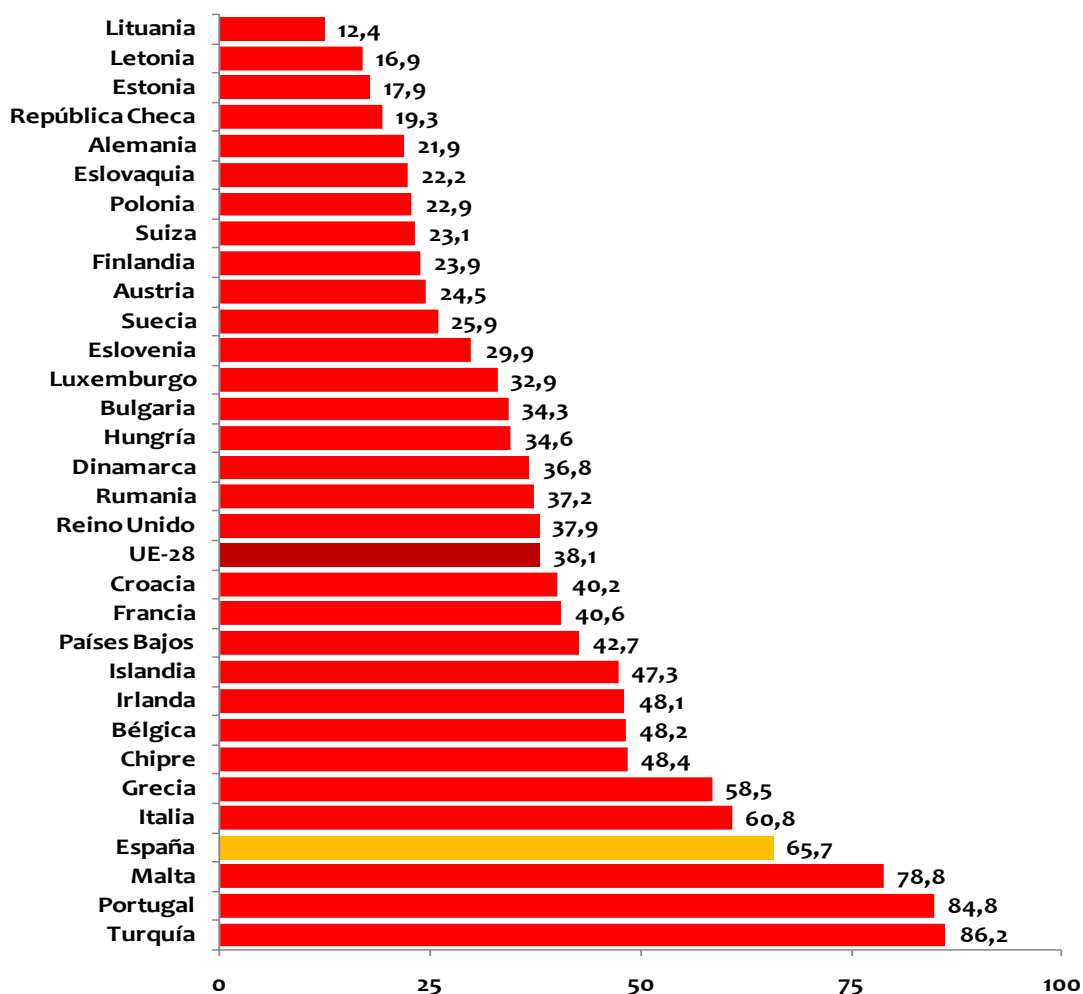
Nota: agrupa las categorías "no sabe leer o escribir" y "ha asistido menos de cinco años a la escuela (educación primaria incompleta)". No se incluyen Ceuta y Melilla.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Hasta ahora nos hemos centrados en los dos extremos del nivel educativo, esto es, los estudios superiores y el analfabetismo, para analizar las desigualdades educativas de personas con y sin discapacidad. Sin embargo, conviene analizar cuál es la proporción de personas con discapacidad que no llega a estudiar más allá de la educación secundaria obligatoria, lo que podríamos denominar, de acuerdo con los estándares internacionales, *bajo nivel educativo*. De acuerdo con los datos de la EISS-2012, entre población de 25 a 64 años, un 66,4% ha alcanzado como máximo la secundaria de 1ª etapa (obligatoria) o menos (23,4% primaria inferior y un 43,4% la secundaria), frente a uno de cada tres que tiene estudios no obligatorios, un 18,3% secundarios de segunda etapa (bachillerato) por un 15,3% estudios superiores.

Al comparar los datos de nuestro país con los del resto de la Unión Europea en lo que respecta a personas con discapacidad con bajo nivel educativo (como decíamos, con estudios inferiores a la secundaria superior) para el año 2011, podemos observar que la tasa de bajo nivel educativo de España, con un 65,7%, se encuentra muy por encima de la media de la UE-28, que es de 38,1%, y sólo superada por Turquía (86,2%), Portugal (84,8%) y Malta (78,8%).

**Gráfico 10. Tasa de personas con discapacidad de 25 a 64 años con bajo nivel educativo (inferior a la secundaria superior), por países. 2011**



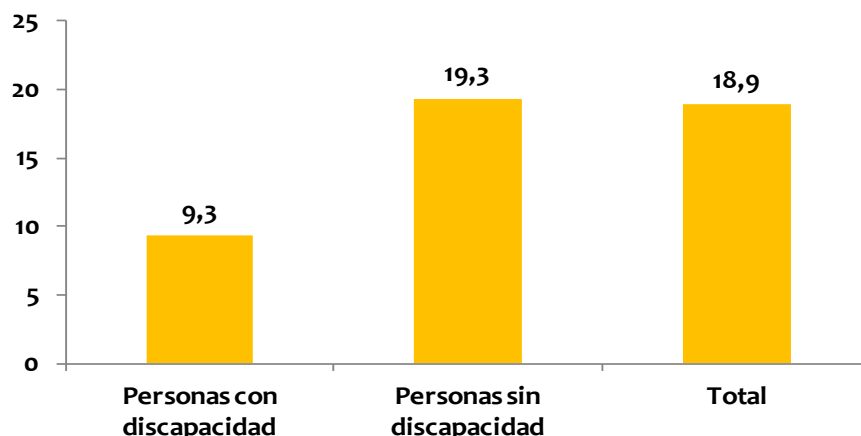
Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People.

Una vez más, lo que es importante destacar es que a pesar de que España se encuentra entre los países con tasas más altas de personas con discapacidad con bajo nivel de estudios, la brecha entre personas sin y con discapacidad (1,55) se encuentra por debajo de la media europea (1,57), debido a que el nivel educativo de la población sin discapacidad es también, por lo general, más bajo en España que la media europea (un 42,4% tiene bajo nivel educativo frente a un 24,3% en la UE-28). El problema, por lo tanto, no es sectorial sino que afecta, como ya hemos indicado más arriba, a nuestro sistema educativo.

## 5.5 Formación continua de las personas con discapacidad

Más allá de la enseñanza formal, las exigencias actuales en el mercado laboral obligan prácticamente a un reciclaje profesional permanente, razón por la cual cobra protagonismo la formación continua. Si analizamos esta dimensión educativa, son pocas las personas con discapacidad en edad activa que cursan estudios en el momento actual, en comparación con el resto de la población: un 9,3% frente al 19,3% de las personas sin discapacidad, es decir, menos de la mitad.

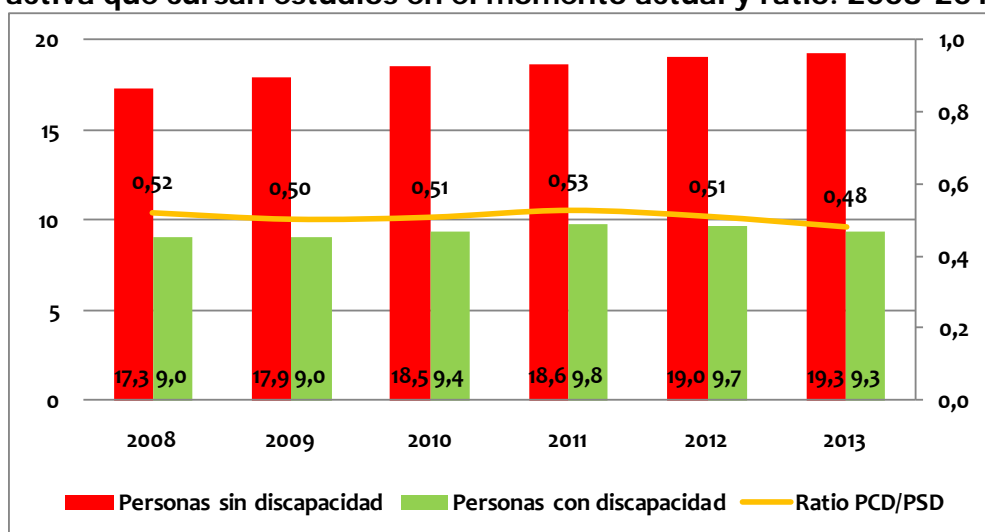
**Gráfico 11. Tasa de personas en edad activa que cursan estudios en el momento actual en función de la discapacidad. 2013.**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

La tendencia en los últimos años es, además, que aumente la brecha de la formación continua entre personas con y sin discapacidad. Tras un aumento de la formación en los primeros años de la crisis (2009-2011), alcanzando el 9,8%, ésta ha vuelto a descender en 2012 y 2013. Sin embargo, en el caso de las personas sin discapacidad la tasa ha aumentado de manera continua entre 2008 y 2013 en dos puntos, lo que hace que la brecha entre ambas poblaciones aumente.

**Gráfico 12. Evolución de la tasa de personas con y sin discapacidad en edad activa que cursan estudios en el momento actual y ratio. 2008-2013.**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.



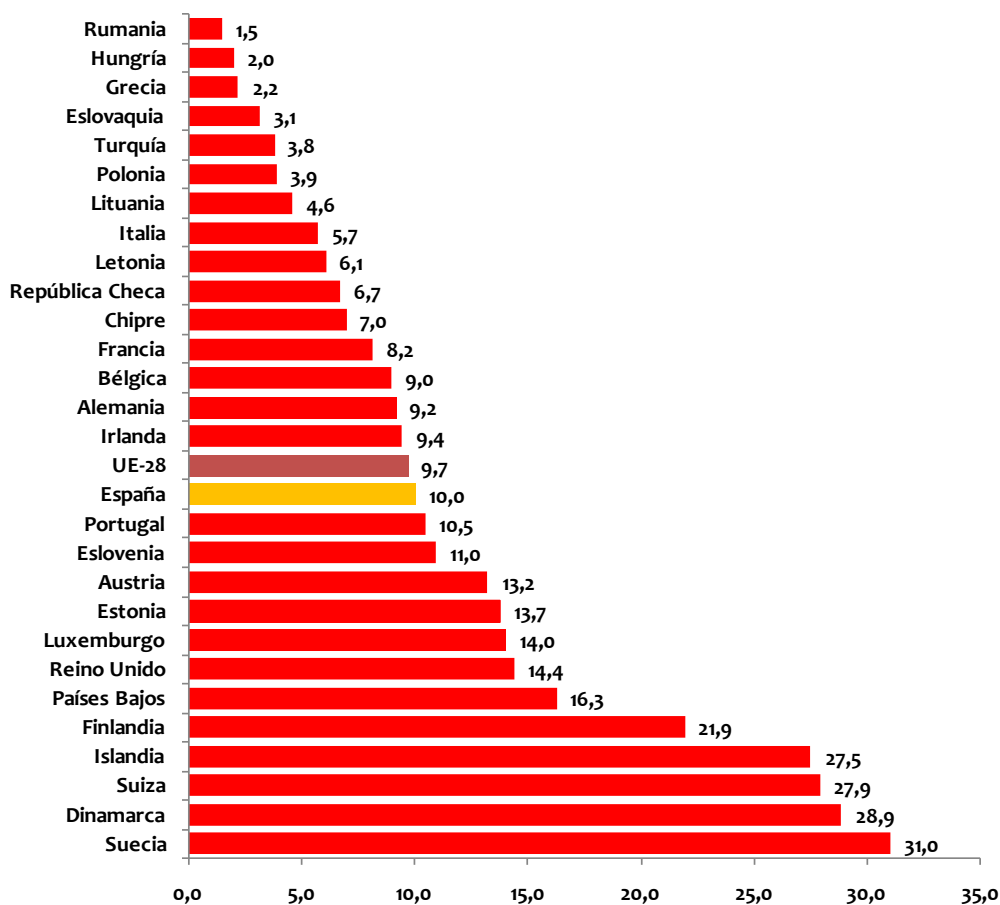
Las mujeres con discapacidad en edad activa tienden a formarse con más frecuencia que los hombres, con una tasa 2,2 puntos más elevada. Así mismo, existe mayor brecha entre personas con y sin discapacidad en los hombres que en las mujeres. Con respecto a la edad, es significativamente más elevada en el grupo etario de 16 a 24 años (51,2%), al encontrarse en edad de realizar estudios medios y superiores, siendo también menor la brecha con la población sin discapacidad. En ese sentido, para todos los grupos etarios la brecha es menor que en la población total, lo que quiere decir que en parte las diferencias entre personas con y sin discapacidad en torno a esta variable se deben al mayor peso que tienen los jóvenes sobre el total de la población sin discapacidad en edad activa y, por el contrario, al mayor peso de los mayores de 45 años en el caso de las personas con discapacidad.

Por tipo de discapacidad, se destaca que las personas con discapacidades intelectuales son las que presentan una tasa mayor (14,5), un 55,9% por encima de la media del colectivo, quizás por la mayor prolongación de su etapa formativa y el menor acceso al empleo.

Territorialmente, aunque la brecha con la población sin discapacidad es la misma para todos los ámbitos (0,48), a mayor densidad poblacional existen más posibilidades de realizar formación. La tasa en los entornos rurales o dispersos es de un 8,2%, por un 9,1% en zonas de densidad intermedia y un 10,0% en las zonas más pobladas. Las diferencias territoriales también existen si atendemos a la distribución por comunidades autónomas, aunque esta vez es menos evidente la lógica de la desigualdad Norte-Sur que veíamos en algunas variables anteriores. De acuerdo con los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012 (y teniendo en cuenta el mayor error muestral al desagregar datos territorialmente), nos encontramos que las tasas más bajas de población con discapacidad en edad activa que cursa estudios en el momento de la encuesta se encuentran en Aragón (5,4%), Asturias (6,4%) y Murcia (6,6%), mientras que las más altas estaban en La Rioja (23,9%), Castilla La Mancha (23,3%), Navarra (19%) y Extremadura (18,8%).

Al comparar los datos de nuestro país con los de los países de la Unión Europea para el año 2011, observamos que España (10,0%) está ligeramente por encima de la media de la UE-28 (9,7%), si bien a una gran distancia de los países en los que la tasa es mayor, como Suecia (31%), Dinamarca (28,9%) o Suiza (27,9). Sin embargo, al igual que en España, la brecha con la población sin discapacidad es muy grande para todos los países, a excepción de Dinamarca y Finlandia.

**Gráfico 13. Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años que cursan estudios en el momento actual, por países. 2011**



Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People.

## 5.6 Incidencia del nivel educativo en el acceso al empleo

Adelantando lo que analizaremos en el próximo capítulo (la inclusión laboral), la evidencia empírica nos muestra que un mayor nivel educativo va a facilitar tanto el acceso al empleo como unas mejores condiciones laborales entre aquellos que trabajan. En primera instancia, va a facilitar mayor probabilidad de encontrarse activo. Así, los datos nos muestran cómo la tasa de actividad aumenta a mayor nivel de estudios, siendo mucho más elevada entre personas con discapacidad con estudios superiores, un 49,8% más alta que la media del colectivo. Si bien éstas tienen un 37% menos de probabilidades de estar activas que las personas sin discapacidad del mismo nivel educativo, esta brecha en relación con la población sin discapacidad es más elevada a medida que disminuye el nivel de estudios.

**Tabla 18: Tasa de actividad de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013**

	Tasa (%)	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	5,9	15,8	0,13
Primaria	23,5	63,0	0,39
Secundaria	44,5	119,2	0,60
Superiores	56,0	149,8	0,63
<b>Total</b>	<b>37,4</b>	<b>100,0</b>	<b>0,48</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

También el nivel educativo resulta relevante a la hora de predecir la posibilidad de estar ocupado (pasan del 3,6% en el caso de las personas con discapacidad sin estudios al 45,2% entre quienes tienen estudios superiores), así como a la hora de reducir la brecha en relación con las personas sin discapacidad. La tasa de empleo de las personas con discapacidad sin estudios equivale al 18% de las personas con discapacidad del mismo nivel educativo; en el caso de las personas con discapacidad que tienen estudios superiores, la tasa de empleo equivale al 60% de las personas sin discapacidad que tienen el mismo nivel formativo.

**Tabla 19: Tasa de empleo de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013**

	Tasa (%)	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	3,6	14,9	0,18
Primaria	12,8	52,6	0,35
Secundaria	27,8	114,2	0,53
Superiores	45,2	185,8	0,60
<b>Total</b>	<b>24,3</b>	<b>100,0</b>	<b>0,43</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

De la misma manera podemos hablar de la tasa de paro, que se reduce significativamente entre la población con discapacidad con estudios superiores (un 55% de la tasa de paro general del colectivo), si bien es un 21% superior a la tasa de paro de las personas sin discapacidad con estudios superiores (una brecha mayor que para el resto de niveles educativos salvo para secundaria).

**Tabla 20: Tasa de paro de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013**

	Tasa (%)	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	39,0	111,4	0,68
Primaria	45,7	130,6	1,13
Secundaria	37,7	107,6	1,26
Superiores	19,3	55,1	1,21
<b>Total</b>	<b>35,0</b>	<b>100,0</b>	<b>1,35</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si atendemos a la ganancia salarial (medida en salario medio anual bruto a partir de la serie *El salario de las personas con discapacidad* para 2010), que nos podría dar una idea de la posición de los trabajadores con discapacidad en la estructura ocupacional en función del nivel de estudios, podemos observar cómo las personas con discapacidad con estudios superiores ganan el doble de sueldo que las personas con discapacidad sin estudios o estudios primarios y casi el doble que los de estudios secundarios, siendo ese salario medio un 67,4% mayor que la media del colectivo. Además, cabe destacar que los salarios de las personas con discapacidad con

estudios superiores son ligeramente más elevados (en un 4%) que el de aquellas sin discapacidad con estudios superiores, mientras que en el resto de la población son un 10% más bajos.

**Tabla 21: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010**

	Salario medio	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios y primaria	17.190,2	83,6	1,02
Secundaria	18.527,5	90,1	0,92
Superiores	34.403,1	167,4	1,04
<b>Total</b>	<b>20.553,3</b>	<b>100,0</b>	<b>0,90</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Si analizamos el salario medio mensual neto, esto es, una vez deducidas las cotizaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), podemos observar que las desigualdades por nivel educativo se reducen. Pero aún así el salario de las personas con discapacidad con estudios superiores sigue siendo más elevado que el resto, en un 50%, si bien aumenta más la diferencia salarial con la población sin discapacidad con estudios superiores, hasta un 6% más (frente al 5% más bajo de media del colectivo).

**Tabla 22: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010**

	Salario medio	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD	Reducción Ratio Neto/Bruto
Sin estudios y primaria	1.128,5	88,3	1,06	1,03
Secundaria	1.179,9	92,3	0,96	1,05
Superiores	1.925,3	150,6	1,06	1,02
<b>Total</b>	<b>1.278,3</b>	<b>100,0</b>	<b>0,95</b>	<b>1,05</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Estos datos nos muestran, por lo tanto, que a mayor nivel de estudios y, en particular, alcanzar estudios superiores permite niveles más elevados de actividad y empleo. Además, entre aquellos ocupados, garantiza un mayor salario, incluso que las personas sin discapacidad del mismo nivel de estudios.

Parece lógico entonces pensar que es fundamental que las políticas educativas traten de fomentar el acceso de las personas con discapacidad a los estudios superiores para tratar de mejorar su relación con la actividad laboral. Para ello, vuelvo a poner énfasis en que es fundamental actuar contra el abandono escolar temprano y en primera instancia en la educación aún obligatoria, para reducir el efecto embudo que encontrábamos en el paso de la educación secundaria obligatoria al bachillerato, producto tanto de barreras estructurales como simbólicas que hacen que la incorporación de las personas con discapacidad a la universidad no suela darse siguiendo las etapas normales del ciclo educativo sino, como veíamos con los datos del OED, una vez superados los 25 e incluso más años, tras verse interrumpida su trayectoria. Es evidente que ha que actuar para evitar el abandono escolar temprano en secundaria (aunque no sólo en el colectivo de personas con discapacidad, como hemos visto).

Además, hay que recordar que la proporción de personas con discapacidad en edad activa que realizan formación continua/permanente es menor que en el resto de

la población, lo que dificulta las posibilidades de reciclaje profesional para poder adaptarse a las nuevas exigencias profesionales de un mercado de trabajo cada vez más precario e inestable.

El estudio realizado por Red2Red (2009) para Fundación Once "Discapacidad, estudios superiores y mercado de trabajo. Barreras de acceso y repercusión en la inserción laboral", muestra las barreras que estudiantes universitarios y de formación profesional con discapacidad tienen para acceder al empleo, dificultándose incluso la realización de las prácticas obligatorias (en el caso de la FP), como señalan algunas personas participantes en el trabajo de campo del mismo. La conclusión del mismo es que tanto las prácticas como los mecanismos de inserción laboral de universidades y centros de FP no eran válidos y finalmente se mostraban más exitosos los "mecanismos de inserción laboral del movimiento asociativo de la discapacidad y de las entidades que trabajan en la inserción laboral de las personas con discapacidad" (Red2Red, 2009: 90).

## **6 El acceso al trabajo de las personas con discapacidad en España**

Como veíamos, es el empleo de las personas con discapacidad una de las áreas en las que más se ha legislado en nuestro ordenamiento jurídico. Hemos visto cómo se desarrollaban múltiples políticas para facilitar el acceso al empleo y se consolidaba en la Ley General el derecho al trabajo de las personas con discapacidad derivado de la Convención. Como señalan Palacios y Bariffi (2007), “la fórmula de la Convención parte del reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás, lo que incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales abiertos, inclusivos y accesibles”.

¿Pero es la realidad tan sencilla como para poder elegir libremente un trabajo y encontrar entornos laborales abiertos e inclusivos? Veamos los datos sobre la inclusión laboral del colectivo y el papel de las políticas públicas dirigidas a este fin.

### **6.1 Las políticas de empleo: orientación, gasto y cobertura**

Las políticas activas y/o de activación han ido sustituyendo paulatinamente a las políticas de protección social, fomentando la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, si bien no siempre en las mejores condiciones posibles, mediante medidas de acción positiva y de fomento de contratación, entre otras. Tanto la Convención como la propia Ley General reproducen las lógicas de esas políticas de activación.

En el caso de las personas con discapacidad, ante la inactividad mayoritaria del colectivo, se ha defendido el acceso al trabajo por ser (o haber sido) éste el elemento central de participación en la vida pública de nuestras sociedades: aquellos colectivos o personas que no accedían a un trabajo, no tenían, al menos en términos simbólicos, el mismo estatus real de ciudadanía, sino que accedían a ella en condición de beneficiarios, con consecuencias diferenciadoras y/o excluyentes para aquel colectivo que se encontrara en dichas circunstancias, constituyéndose en infraclase o en ciudadanos “de segunda categoría”. Es por ello que el derecho al trabajo de las personas con discapacidad (como hemos visto en la Convención o en la Ley General) se ha convertido en prioritario, preconizándose la incorporación de las personas con discapacidad al mundo laboral en la medida en que tengan posibilidades para producir bienes o servicios de valor (Abberley, 1998: 87).

Sin embargo, en el contexto de crisis actual ha habido una radical fractura del vínculo entre el trabajo y la ciudadanía (universal) que ya se estaba debilitando anteriormente con la aplicación de políticas económicas neoliberales de reducción del gasto social pero también de disminución y regresividad de los ingresos fiscales, lo que ha propiciado que las condiciones laborales de toda la población hayan empeorado significativamente y el acceso al empleo se haya hecho cada vez más restringido.

Las mayores dificultades de acceso al empleo, su acceso en condiciones precarizadas y los recortes en las prestaciones sociales y económicas, han agudizado la

desigualdad social y la exclusión social de colectivos vulnerables como es el de las personas con discapacidad, pues aunque éste es un fenómeno multidimensional, tiene su eje central en las relaciones de producción y en las de distribución y consumo (Castells, 2001). Tal y como señalan algunos autores (Tezanos, 2001), estas transformaciones sociales (en particular, las del mercado de trabajo) implicarían una dualización social que separa a los incluidos y a los excluidos. Dualización que no tiene como eje vectorial el acceso o no al empleo, sino el acceso a un empleo de calidad y el no acceso o acceso a un empleo precario.

Según la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, las políticas de empleo en nuestro país tienen como objetivos generales aumentar las tasas de actividad y de ocupación de las personas con discapacidad y mejorar la calidad del empleo así como dignificar las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, combatiendo su discriminación. ¿Se cumplen esos objetivos?

### **6.1.1 Los principios rectores de las políticas de empleo en el marco regulador de la Unión Europea**

Para analizar ese cumplimiento, es necesario conocer cuál es la naturaleza de esas políticas de empleo, que podríamos decir que tienen su origen en el entorno de la Unión Europea y tratan de dar respuesta (aunque con unos fines determinados) a los importantes cambios existentes en el mercado de trabajo (y favoreciendo su desregulación o, mejor dicho, la regulación de la flexibilidad o de la seguridad del empresario frente a la del trabajador). Las modificaciones de las políticas del mercado de trabajo se articulan con las de otras áreas del bienestar, enunciando desde hace ya algunas décadas un cambio de modelo social, del *welfare state* al *workfare state*, caracterizado por un giro fundamental de la responsabilidad social a la responsabilidad individual, que implica la sustitución de las tradicionales políticas de protección social por las destinadas a la inserción laboral como fin fundamental. Estas políticas giran en torno a cinco ejes que definiremos a continuación: activación, flexiguridad, empleabilidad, individualización y (aunque desde otro prisma) no discriminación.

#### **Activación**

Hemos dicho que aumentar las tasas de actividad, según se plasma en la normativa, es uno de los objetivos fundamentales de las políticas de empleo dirigidas a las personas con discapacidad. Ese es el objetivo en líneas generales de lo que se ha denominado como políticas de activación. A lo largo, al menos, de los últimos 20 años, las políticas sociales de los países occidentales han experimentado una serie de cambios que se engloban bajo el *paradigma genérico de la activación*. Aunque no existe un acuerdo unánime a la hora de definir el concepto de activación, puede señalarse que se trata de aquellas políticas orientadas a integrar en el mercado de trabajo a las personas desempleadas o inactivas, especialmente aquellas receptoras de prestaciones económicas (por ser consideradas una *carga* para el Estado), y a mejorar sus niveles de integración social y económica (al mismo tiempo que se reducía el gasto público). En Europa, la propia Comisión Europea ha impulsado el paradigma de la activación a través de políticas de inclusión activa, en contraposición con las políticas clásicas de protección social que se han denominado peyorativamente como

pasivas, como generadoras de dependencia, frente a las activas que serían promotoras de autonomía. El discurso de la autonomía desde el ámbito de la discapacidad tiene otras connotaciones más allá de las indicadas, pero dada su polisemia contempla muchas ambigüedades; y algunas de las connotaciones más negativas se enmarcan en el contexto del mercado de trabajo y las políticas sociales.

En 2006, la Comisión Europea plantea la necesidad de poner en marcha una estrategia de inclusión activa como supuesta vía para alcanzar una mayor cohesión social. Así, para la Comisión, “aunque en la mayoría de los Estados miembros se están aplicando políticas globales de asistencia social y se han adoptado medidas de activación con el fin de volver a atraer al mercado de trabajo a las personas excluidas del mismo, subsiste un importante *núcleo duro* de personas que tienen pocas perspectivas de encontrar un trabajo y que, por esta razón, siguen corriendo un alto riesgo de quedar reducidas a la pobreza y a la exclusión social. Para aquellas personas que se encuentran más alejadas del mercado de trabajo, los programas de renta mínima (RM) pueden ser la única manera de escapar a la extrema pobreza. Sin embargo, sin olvidar en ningún caso esta función indispensable, estos sistemas han de promover asimismo la integración profesional de las personas capaces de trabajar. Se trata, sobre todo, de velar por que las políticas de protección social contribuyan efectivamente a la movilización de las personas capaces de trabajar sin dejar de lado en ningún momento un objetivo más amplio: el de garantizar unos niveles de vida dignos a las personas que se encuentran fuera del mercado laboral y cuya situación no tiene visos de cambiar” (Comisión Europea, 2006: 44; citado en SIIS, 2013: 52).

En el mismo sentido, en 2007, la Comisión insiste en que “para ayudar a los Estados miembros a movilizar a las personas aptas para trabajar y brindar una ayuda adecuada a las que no lo son, la Comisión ha propuesto una estrategia holística llamada de *inclusión activa*. Esta estrategia combina apoyos a la renta a un nivel suficiente para que los afectados puedan llevar una vida digna con vinculaciones con el mercado laboral en forma de oportunidades de empleo o formación profesional y con un mejor acceso a los servicios sociales de capacitación. En este sentido, la inclusión activa es plenamente complementaria al denominado enfoque de «flexiseguridad», si bien está orientada a las personas situadas en los márgenes del mercado de trabajo. Constituye lo que podríamos llamar una *asistencia social activa*, en la medida en que ofrece itinerarios personalizados hacia el empleo y vela por que las personas imposibilitadas para trabajar puedan llevar una vida digna y contribuir en la medida de sus posibilidades a la sociedad” (Comisión Europea, 2007: 620; citado en SIIS, 2013: 52-53).

En los términos al menos formales en los que se plantean estas políticas, por lo tanto, podrían considerarse políticas de asistencia social activa frente a las políticas pasivas o proteccionistas y estarían soportadas por al menos tres condiciones: itinerarios individualizados de inserción, movilización para la incorporación al mercado de trabajo y apoyos económicos complementarios (rentas mínimas u otras) para que las personas lleven una vida digna. Las formas de incentivación del acceso al mercado laboral de las personas con discapacidad (subvenciones a la contratación, principalmente), constituidas como políticas de *oferta*, guardan sintonía con las



mismas, así como las metodologías de inserción laboral individualizadas que se aplican desde el ámbito del tercer sector (y, ahora, desde las agencias de colocación en las que se ha externalizado la responsabilidad pública de garantizar el acceso al empleo). Y, por último, las prestaciones no contributivas dirigidas al colectivo así como las rentas mínimas generales serían el soporte económico complementario aunque ni mucho menos suficiente. El discurso de la activación está muy ligado al de la autonomía aunque, como ya hemos comentado, conlleva otras intenciones subyacentes, en el que la autonomía se entiende como individualización de las realidades y problemáticas sociales y la prioridad de la inclusión no se basa tanto en la consecución de unas condiciones dignas de vida como en la inserción (al menos potencial) en el mercado laboral para aumentar la productividad. Pero, ¿en un momento de crisis económica, con la transformación de las economías nacionales en un contexto globalizador y la disminución de oportunidades laborales y el aumento de las condiciones laborales precarias, tiene sentido el paradigma de la activación, sobre todo en nuestro país? ¿Es el trabajo condición suficiente para garantizar unas condiciones dignas a la población y, en particular, las personas con discapacidad?

### **Flexiguridad**

Al igual que con el concepto de activación, en lo que respecta a la flexiguridad es importante analizarla de acuerdo con el marco social, normativo y laboral en el que el mismo se ejecuta. Podríamos entender la flexiguridad como unas prácticas regulatorias del mercado laboral que combinan modalidades contractuales flexibles, la seguridad en el empleo o en la consecución de un empleo, así como en la garantía social de garantizar unas condiciones de vida (prestaciones por desempleo) y una facilidad de encontrar otro trabajo (activación y colocación *individualizada*), una vez que se ha perdido un puesto de trabajo. Sin embargo, la aplicación de esta noción de flexiguridad es variable y depende de las lógicas y antecedentes del mercado de trabajo de cada país, pues "ya no consiste tan solo en saber cuánta seguridad hay que garantizar frente a mayor flexibilidad, sino que se introduce una nueva dimensión en el debate: no es cuestión de cuánta seguridad, sino de qué tipo de seguridad estamos hablando. De nuevo, la noción de flexibilidad es la que aparece como incuestionable en estos discursos" (Serrano Pascual, 2010: 9).

Por lo tanto, la flexiguridad pasa por la flexibilidad en la contratación y la facilidad y abaratamiento del despido, la protección social para los desempleados (menguante, por ejemplo, en el caso de España) y una política activa de "colocación" de carácter público-privada. Este paradigma surge para un contexto en el que el mercado laboral ha cambiado (aunque también puede considerarse como discurso facilitador de ese cambio) y el desarrollo tecnológico está modificando de manera importante las relaciones de producción. Estamos asistiendo al cambio, acelerado por la crisis económica, de un modelo de empleo basado en la estabilidad y en unas condiciones laborales más o menos aceptables a un modelo en el que prima la temporalidad y la precarización laboral. De un modelo de seguridad laboral (primacía de los contratos indefinidos a tiempo completo) a la incertidumbre (trabajadores con contratos de duración determinada o con contratos a tiempo parcial, salarios bajos, trabajadores cedidos por empresas de trabajo temporal, trabajadores por cuenta

propia como falsos autónomos, etc.), lo que incrementa la inseguridad económica, laboral y social.

El modelo basado en el empleo estable y duradero ha desaparecido para gran parte de las personas trabajadoras, y se ha consolidado un mercado de trabajo dual, en el que junto a los trabajadores con un empleo permanente, hay un número creciente de desempleados, de personas desligadas del mercado de trabajo y de personas con situaciones laborales precarias y/o informales. Las políticas de flexiguridad en España, mediante las últimas reformas laborales en los gobiernos del PSOE y del PP, no han servido tanto para mejorar las condiciones laborales de todos frente a esta dualidad sino fundamentalmente para invertir el peso que puedan tener ambos grupos en la misma, otorgando facilidades al empresario para despedir, mediante el despido libre y su abaratamiento.

Ese concepto de flexiguridad es además avalado por las instituciones supranacionales, como es el caso de la Unión Europea, que ha dictado las pautas de aceleración de la flexibilidad en el mercado de trabajo (no así de la seguridad, recortada junto a los servicios públicos) como elemento indispensable para que los estados miembro más afectados por la crisis (España, Grecia o Portugal) pudieran tener acceso al crédito. Este discurso considera la flexibilidad del mercado laboral, de la organización del trabajo y de las relaciones laborales como necesaria para mantener la *competitividad* en la era de la globalización, mientras que a la seguridad frente al desempleo u otras contingencias como algo accesorio.

En definitiva, se pretende crear un contexto en el que seguridad y la flexibilidad puedan reforzarse mutuamente, pero la crisis económica ha puesto en cuestión esta propuesta, pues sólo se ha incentivado la flexibilidad, el mercado laboral dual se ha agudizado y las oportunidades laborales se reducen.

La transposición en países como España de un modelo que ha tenido éxito en Dinamarca, teniendo en cuenta las diferencias fundamentales de carácter demográfico, económico, laboral e incluso cultural, se circunscriben como decíamos únicamente a la flexibilidad. Si bien el modelo laboral danés ha podido aportar dinamismo a su economía mediante contrataciones flexibles, potentes políticas activas de empleo y un Estado de bienestar y un sistema de seguridad social fuerte, en España se ha instalado la flexibilidad reemplazando a la seguridad. Pero no se puede transferir este modelo de manera idéntica si no existe un sistema de bienestar social igual de fuerte, o si ese sistema de bienestar se adelgaza y debilita al mismo tiempo que se flexibilizan las condiciones laborales.

Así, en el caso de las personas con discapacidad, se constata en los trabajos realizados al respecto, como el estudio promovido por Fundación ONCE "El empleo de las personas con discapacidad ante el nuevo paradigma de la flexiguridad" (Red2Red, 2009), que las principales dificultades para aplicar el paradigma de la flexiguridad en concreto en el colectivo de personas con discapacidad se encuentran en las altas tasas de inactividad y en la segmentación del colectivo de personas con discapacidad en el mercado de trabajo, con un predominio de contratos precarios, inestables y en trabajos de baja cualificación.

## **Individualización**

Como trasfondo de los anteriores, ha habido un viraje de las políticas de empleo a un eje en el que prima la responsabilidad del individuo a la hora de encontrar trabajo (así como a la hora de no encontrarlo o de perderlo), reduciendo la importancia otorgada a las actuaciones estructurales para reducir las desigualdades en el mercado de trabajo y garantizar la igualdad de trato y la no discriminación. La responsabilidad es individual y el éxito por lo tanto para encontrar un empleo pasa por la empleabilidad (es decir, ser *empleable*) y la activación (es decir, estar activo para alcanzar ese fin). El fracaso también sería individual.

La individualización, tal como se ha presentado de un modo positivo en las políticas de inserción laboral del colectivo, puede traducirse en personalización, por ejemplo, de las actuaciones dirigidas a la búsqueda de un empleo, como es el caso de los itinerarios individualizados de inserción, bajo un enfoque centrado en la persona, que tiene en cuenta las potencialidades del individuo y que trabaja en ellas para que éste sea más empleable de cara al empresario. El objetivo, en teoría, es encontrar el empleo adecuado para la persona adecuada, y así las entidades del sector de la discapacidad que han realizado estos itinerarios han actuado como agencias de colocación que buscan ajustar a los individuos a las demandas del mercado de trabajo, demandas que habitualmente están segmentadas a nivel sectorial y de cualificación.

## **Empleabilidad**

Otro eje de estas políticas preconizadas desde Europa es el de la empleabilidad. La *empleabilidad* es un término que hace referencia a las posibilidades que tiene un profesional de encontrar empleo, de adaptarse a las demandas del mercado de trabajo y a los cambios en su actividad laboral para conseguir reciclar sus conocimientos y sus habilidades. Las actuaciones que se realicen, sobre todo en el ámbito de las agencias de colocación, han de ir orientadas a mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad. Algunas dimensiones básicas de la empleabilidad son la adecuación vocacional, la competencia profesional, la idoneidad para el puesto de trabajo, la salud física y mental, la capacidad de generar recursos alternativos y las habilidades sociales para las relaciones interpersonales. Podríamos, por lo tanto, distinguir tres grandes factores que entran en juego cuando hablamos de la empleabilidad del trabajador: la formación y cualificación; la experiencia laboral; y las cualidades, características y actitudes personales.

La importancia de la empleabilidad en los discursos actuales relacionados con la inserción laboral no hace sino reforzar el viraje del trabajo como problema social a problema individual.

## **No discriminación**

Las políticas de no discriminación, ahora más olvidadas en las agendas políticas, fueron un especial foco de interés a principios de la década de los 2000 en la Unión Europea, entre las que cabe destacar la Directiva 2000/78/CE que en su transposición a España mediante la LIONDAU establecía un marco general para la igualdad de trato en el entorno laboral en el ámbito del empleo, en tanto que prohíbe la discriminación directa e indirecta por motivo de discapacidad.

De acuerdo con la Directiva Europea 2000/78/CE, la discriminación directa se produciría cuando una persona con discapacidad sea tratada menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable. Mientras que existiría discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.

Si la no-discriminación hacía mención a la evitación de las situaciones desventajosas hacia determinados colectivos, aunque no referencia de manera suficiente las condiciones estructurales que generan las desigualdades, las políticas de individualización, empleabilidad, flexibilidad y activación de la que hablábamos anteriormente tienden a centrarse más en el individuo y su responsabilidad activa, disminuyen las actuaciones frente a las causas estructurales de la desigualdad en el acceso al mercado laboral, la exclusión de determinados colectivos y los conflictos laborales. Así, las políticas de empleo dirigidas al colectivo se basan en la transferencia económica (en forma de subvención o exención) al empresario a cambio de la contratación de la persona con discapacidad. Y bajo esos criterios son medidas desde la instancia que las promueve, como hemos visto, la Unión Europea.

### **6.1.2 Medición y alcance de las políticas de empleo dirigidas a personas con discapacidad en el marco de la Unión Europea**

Desde la Unión Europea y, en concreto, desde el organismo orientado a la medición y análisis estadístico, EUROSTAT, con la finalidad de evaluar el alcance y coste-efectividad de las diferentes políticas, se establecen criterios contables de medición de las mismas de acuerdo con diferentes partidas o apartados. Así, dentro de la base de datos de Políticas del Mercado de Trabajo (The labour market policy –LMP-database), hay una partida contemplada a las *políticas de empleo con apoyo y rehabilitación*, que recoge el gasto público realizado en políticas activas de empleo dirigidas a personas con discapacidad para empleo con apoyo y rehabilitación, información que se recoge de manera uniforme para los países de la Unión Europea. En España, cubre medidas dirigidas a promover la integración de personas con capacidad reducida para trabajar mediante el empleo con apoyo y rehabilitación, agrupando medidas dirigidas a personas con discapacidad tanto en centros especiales de empleo como en empresa ordinaria. No obstante, no cubre todas las políticas de activación que se aplican al colectivo, sino sólo aquellas *específicas*.

El gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación en España es, para el año 2012 (último dato disponible) de 357,1 millones de euros. Esta cantidad sólo supone un 0,94% sobre el total del gasto en políticas de empleo en nuestro país (dado el peso de las prestaciones por desempleo), por un 6,3% del total de las políticas activas de empleo y un 0,035% sobre el total del PIB. Lo que es más significativo, claro reflejo de los recortes establecidos en el inicio de la legislatura del Partido Popular, es que se ha reducido en un 60% con respecto al año 2011.

**Tabla 23: Gasto en políticas dirigidas al empleo con apoyo y rehabilitación en España. 2012**

<b>Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación</b>	
Gasto (en millones de euros)	<b>357,080</b>
% Gasto sobre total políticas de empleo	<b>0,94%</b>
% Gasto en relación al PIB	<b>0,035%</b>

Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

Si desagregamos estos datos por tipo de medida, podemos observar que el 96,74% se destinan a apoyo al empleo en CEE y empresas ordinarias y sólo un 3,26% a empleo con apoyo. Si atendemos al tipo de gasto, un 78,69% consiste en transferencias a empleadores (como decíamos, pilar fundamental de las políticas de empleo dirigidas al colectivo) y un 21,31% en transferencias a proveedores de servicios. No se incluyen en esta partida los gastos referidos a formación ocupacional o a los servicios de colocación e inserción laboral, a los que les corresponden otras secciones de las que no podemos desagregar el gasto concreto dirigido a personas con discapacidad.

**Tabla 24: Distribución del gasto en políticas dirigidas al empleo con apoyo y rehabilitación en función del tipo de gasto y del tipo de medida. 2012**

		<b>Gasto (en millones de euros)</b>	<b>Distribución vertical</b>
Por tipo de medida	Empleo con apoyo	11,630	<b>3,26</b>
	Apoyo al empleo en CEE y empresas ordinarias	345,450	<b>96,74</b>
Por tipo de gasto	Transferencias a empleadores	281,000	<b>78,69</b>
	Transferencias a proveedores de servicios	76,080	<b>21,31</b>
TOTAL		357,080	100,00

Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

Si atendemos a los beneficiarios, un total de 71.757 personas con discapacidad se beneficiaban de estas políticas denominadas de empleo con apoyo y rehabilitación, lo que supone un 2,63% del total de beneficiarios de las políticas activas de empleo (2.729.716 personas) en nuestro país. Entre ellos, sólo un 4,3% (apenas 3.000) son beneficiarios de políticas de empleo con apoyo. El gasto por persona beneficiaria es de 4.976,24€, frente a los 11.444,31€ de 2011, es decir, se ha reducido en un 57% y en más de 6 mil euros por beneficiario, a pesar de lo cual sigue siendo superior en casi un 60% al gasto por beneficiario del total de las políticas activas de empleo (2.070,08€).

Entre estos beneficiarios predominan los hombres (55,4) sobre las mujeres (44,5), aunque en los últimos años las diferencias de género se han ido reduciendo. Eurostat también analiza específicamente la cobertura de las políticas atendiendo a la edad. Sólo un 7,8% de los beneficiarios de estas políticas son menores de 25, habiéndose reducido significativamente su peso entre los beneficiarios de estas ayudas desde el 19,4% de 2004 hasta el 7,8% de 2012, al mismo tiempo que se duplicaba el total de beneficiarios de estas políticas, pasando de 36.742 en 2004 a 74.369 en 2011, para descender en casi 3.000 personas este año.

Como decíamos, en el 2012, tras la llegada al Gobierno de la nación del Partido

Popular y en un contexto de enormes recortes del gasto público, el gasto en estas políticas se redujo en un 60% con respecto al año 2011. Tras la importante subida experimentada en 2007, cuando estas medidas pasan de 208 a 640 millones y del 1% al 2,8% del gasto en políticas de empleo, impulsadas por el crecimiento de las ayudas a los Centros Especiales de Empleo, continuó un ligero crecimiento hasta 2011, donde se redujo apenas en 9 millones con respecto a 2010. Es significativo que en el 2009, tras experimentarse un aumento significativo del desempleo que aumenta el gasto en las políticas de empleo en más de 11.000 millones de euros, aunque el gasto asciende su peso sobre estas políticas disminuye en 0,7 puntos porcentuales.

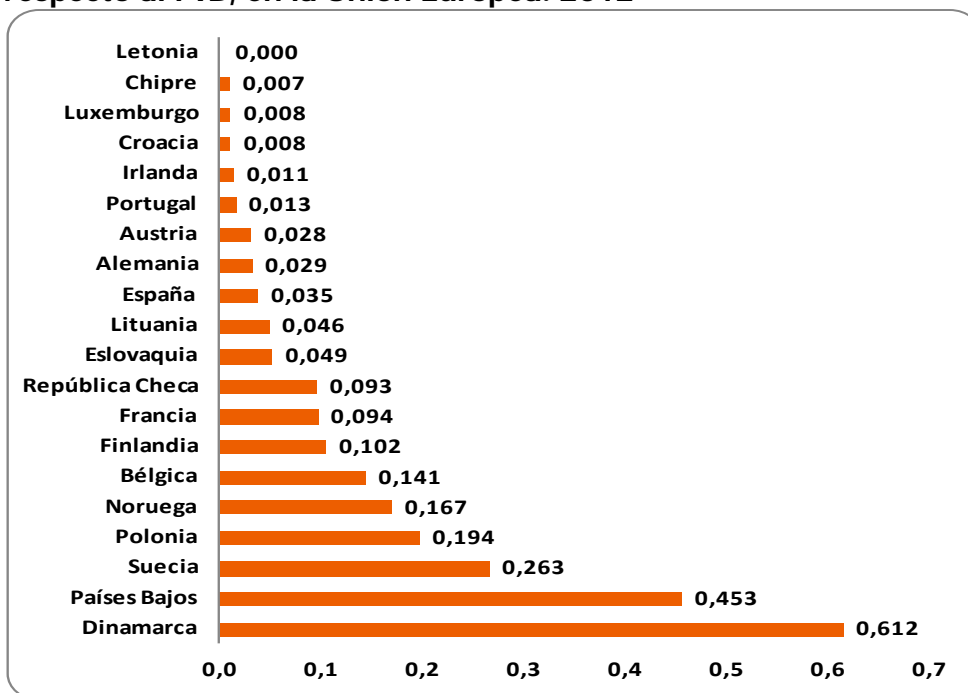
**Tabla 25: Evolución del gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación (en millones de euros). 2004-2012**

Año	Gasto total en políticas de empleo	Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehab	% Gasto sobre total	% Gasto sobre PIB
2004	17.883,3	267,3	1,5	0,032
2005	19.419,3	174,0	0,9	0,019
2006	21.310,1	208,0	1,0	0,021
2007	22.930,6	640,1	2,8	0,061
2008	28.243,3	737,1	2,6	0,068
2009	39.660,3	763,7	1,9	0,073
2010	41.959,6	860,0	2,0	0,082
2011	38.654,1	851,1	2,2	0,081
2012	38.084,7	357,1	0,9	0,035

Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

Si comparamos el gasto existente en España en estas políticas con respecto a otros países europeos para los que existen datos en 2012 (no es así para todos los países), podemos comprobar que tras el brusco descenso del gasto en 2012, España con 0,035% se sitúa a la cola tanto en relación con volumen del PIB, como con respecto al volumen total de gasto en políticas de empleo. Dinamarca (0,61%), Países Bajos (0,45) o Suecia (0,26) los que más invierten en estas políticas con respecto a su PIB total, mientras que son Letonia, Chipre, Luxemburgo o Croacia las que menos. Si analizamos dicho gasto sobre el total de las políticas de empleo, el peso es aún menor en España en comparación con otros países, probablemente explicado por la importancia que tiene en nuestro país el gasto en prestaciones por desempleo, frente a otros países. Atendiendo al volumen de gasto sobre el total realizado en políticas de empleo, son Polonia, Dinamarca, República Checa, Países Bajos y Noruega, todos ellos por encima del 15% del total (por sólo un 0,9% en España).

**Gráfico 7: Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación con respecto al PIB, en la Unión Europea. 2012**



Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

Si en lugar de tener en cuenta el gasto analizamos la cobertura de estas políticas de manera comparativa con otros países de la UE, podemos comprobar que el peso de los beneficiarios de estas políticas en España sobre el total de beneficiarios de políticas de empleo es menor que en la mayoría de los países.

### **6.1.3 Ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad**

En la medición del gasto público en políticas de empleo dirigidas a las personas con discapacidad, el Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social recoge el gasto público en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad, tanto en Centros Especiales de Empleo como en empresa ordinaria.

Este gasto se inserta dentro de los Programas de apoyo a la creación de empleo y el último dato disponible corresponde a 2013. Las ayudas que se recogen comprenden, en el caso de los CEE, las dirigidas a proyectos generadores de empleo de carácter innovador para trabajadores con discapacidad desempleados, las ayudas al mantenimiento de puestos de trabajo y las destinadas a financiar los costes derivados de la contratación de unidades de apoyo (equipos multidisciplinares que prestan ayuda a trabajadores con discapacidad de centros especiales de empleo). En el caso del Empleo con apoyo, las ayudas se corresponden al programa de Empleo con apoyo aprobado en el Real Decreto 870/2007 destinado a la subvención de la contratación de preparadores laborales para facilitar orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo en empresas del mercado ordinario de trabajo con una duración mínima del proyecto de al menos 6 meses. Además, este gasto contempla las

subvenciones por la contratación indefinida de personas con discapacidad en empresas del mercado ordinario, mediante bonificaciones en las cuotas de Seguridad Social, entendiéndose por beneficiarios el número de contratos realizados a personas con discapacidad en dichas empresas. En todo caso, no podemos afirmar con exactitud que estén registradas en estos datos todas las ayudas otorgadas de todas las CCAA.

En esos términos, el gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad para 2013 fue de 262,2 millones de euros lo que supone un 82,5% del total del gasto en ayudas de apoyo a la creación de empleo y un 0,026% del PIB. De éstas, la mayoría (el 98,3%) se destinaba a las diferentes ayudas y subvenciones dirigidas a Centros Especiales de Empleo, principalmente a las subvenciones para el mantenimiento de puestos de trabajo (90,3%) y en menor medida para proyectos generadores de empleo (1,1%) y Unidades de Apoyo (7,0%). El 1,7% restante se destina a la integración en la empresa ordinaria, tan sólo el 0,2% va destinado a programas de Empleo con Apoyo y el 1,5% a subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario.

**Tabla 26: Gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013**

	Gasto (en miles de euros)	Distribución vertical (%)	% sobre políticas de apoyo a creación de empleo
+Centros especiales de empleo	257.786,70	98,3	81,1
-Proyectos generadores de empleo	2.785,50	1,1	0,9
-Mantenimiento de puestos de trabajo	236.767,70	90,3	74,5
-Unidades de apoyo	18.233,40	7,0	5,7
+Empleo con apoyo	563,9	0,2	0,2
+ Subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	3.805,00	1,5	1,2
<b>Total</b>	<b>262.155,5</b>	<b>100,0</b>	<b>82,5</b>

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Para el año 2013, el número de beneficiarios de éstas es de 82.847, siendo en su mayoría para Centros Especiales de Empleo (81.440), en concreto para el mantenimiento del puesto de trabajo 64.670, beneficiarios de unidades de apoyo 16.430 y de proyectos generadores de empleo en CEE han sido beneficiarios 340 personas (hay que tener en cuenta que hay beneficiarios que pueden estar contabilizados en más de una partida –por ejemplo, en mantenimiento del puesto y en unidades de apoyo). De subvenciones a proyectos de empleo con apoyo ha habido 248 beneficiarios contabilizados, mientras que de las ayudas a la contratación indefinida en empresas ordinarias han sido beneficiarias 1.159 personas (aunque no se dispone de datos completos de todas las comunidades para todas las categorías analizadas). También hay que destacar que el beneficiario directo de las ayudas es el empleador y que se contabilizan los beneficiarios indirectos (trabajadores con discapacidad).



**Tabla 27: Personas beneficiarias de ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013**

	Nº personas beneficiarias	Distribución vertical (%)
+Centros especiales de empleo	81.440	98,3
-Proyectos generadores de empleo	340	0,4
-Mantenimiento de puestos de trabajo	64.670	78,1
-Unidades de apoyo	16.430	19,8
+Empleo con apoyo	248	0,3
+Ayudas por la contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	1.159	1,4
<b>Total</b>	<b>82.847</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si ponemos en relación el gasto realizado y el número de beneficiarios, obtenemos que el gasto medio por beneficiario es de 3.164,3€, siendo de 2.273,8€ el gasto medio destinado a beneficiarios de programas de Empleo con Apoyo, de 3.283,0€ el gasto medio de las ayudas por la contratación indefinida en empresas del mercado ordinario y de 3.165,4€ el gasto medio por beneficiario de ayudas a Centros Especiales de Empleo, si bien hay que diferenciar por tipo de ayuda, ya que es mayor la cobertura económica para proyectos generadores de empleo (8.192,6€ de media por beneficiario), que para las ayudas de mantenimiento de puestos de trabajo (3.661,2€) y para las ayudas a unidades de apoyo (1.109,8€).

**Tabla 28: Gasto por persona beneficiaria en las ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013**

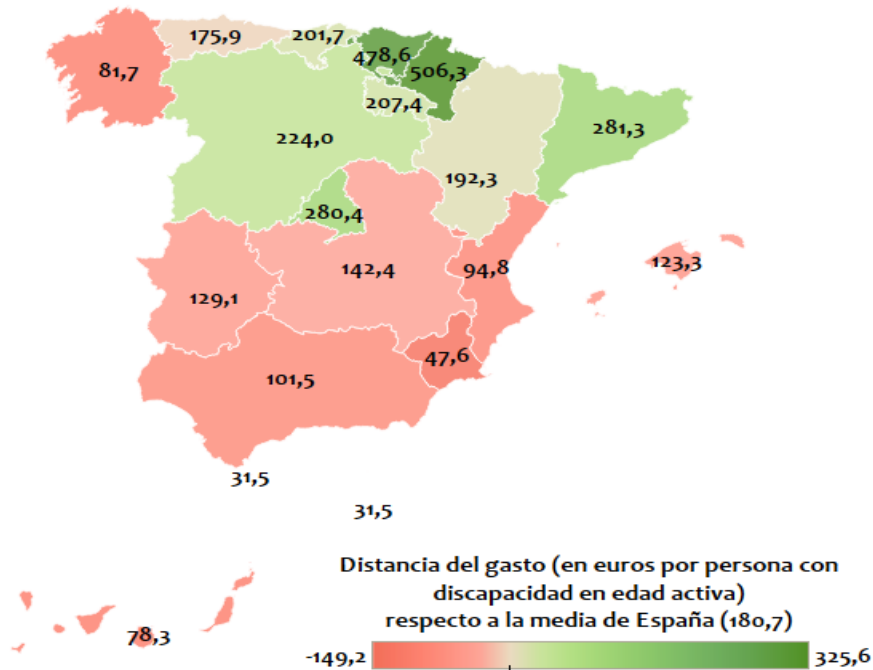
	Gasto (en millones de euros)	Nº personas beneficiarias	Gasto por persona beneficiaria
+Centros especiales de empleo	257,8	81.440	3.165,4
-Proyectos generadores de empleo	2,8	340	8.192,6
-Mantenimiento de puestos de trabajo	236,8	64.670	3.661,2
-Unidades de apoyo	18,2	16.430	1.109,8
+Empleo con apoyo	0,6	248	2.273,8
+Ayudas por la contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	3,8	1.159	3.283,0
<b>Total</b>	<b>262,2</b>	<b>82.847</b>	<b>3.164,3</b>

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si analizamos cómo se distribuye ese gasto por CCAA para el año 2013, estandarizado en euros por cada persona con discapacidad en edad activa, podemos comprobar que son el País Vasco (478,6€) y Navarra (506,3€) las que más dinero aportan, muy por encima de la media nacional (180,7€ por persona con discapacidad en edad activa). Por el contrario, la aportación es muy inferior en Canarias, Murcia y en Ceuta y Melilla. Si atendemos a la proporción de gasto de las CCAA por tipo de ayuda, comprobamos que si bien la mayor cobertura del gasto en todas ellas se destina a las subvenciones para el mantenimiento de puestos de trabajo en CEE, la proporción es especialmente significativa en Madrid (99,2% del total), Asturias (95,5) y Extremadura (93,9). Las CCAA en las que el peso del gasto en proyectos generadores de empleo en CEE es mayor son La Rioja (6,3), Andalucía (5,4), Aragón (5,3) y Castilla La Mancha (4,4) y en las que tiene un peso mayor sobre el total las subvenciones a la contratación indefinida son Murcia (13,6), Ceuta y Melilla (11,3) y Canarias (8,2). El empleo con apoyo tiene muy poco peso o ninguno en todas las comunidades, siendo el

País Vasco en la que tanto el gasto como su proporción sobre el total es mayor.

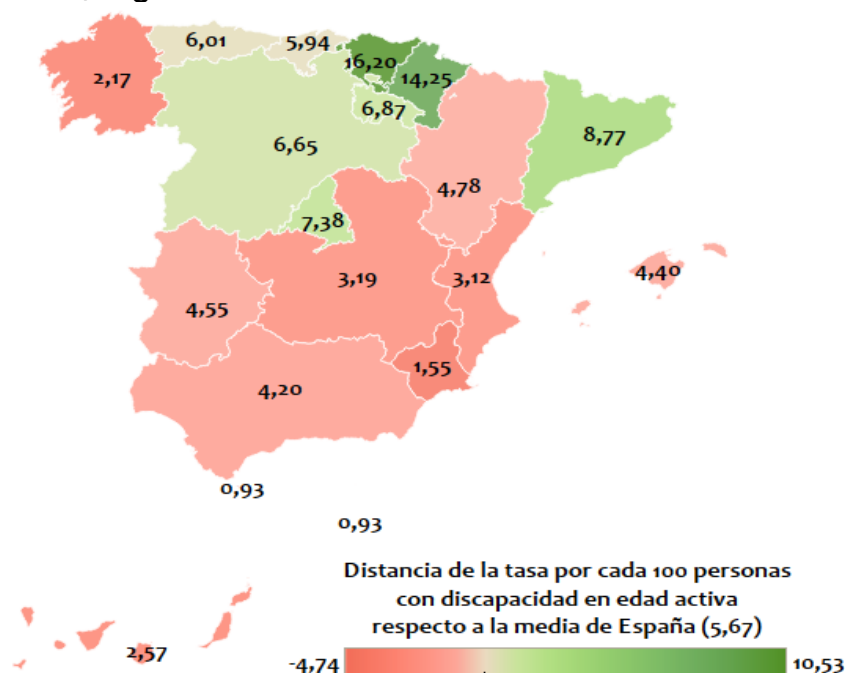
**Gráfico 8: Gasto por persona con discapacidad en edad activa en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013**



Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (Nota: El dato de Ceuta y Melilla no se muestra por separado)

En términos absolutos, las CCAA donde encontramos más beneficiarios son Cataluña, con 21.496 beneficiarios (destacando los beneficiarios de ayudas al mantenimiento de puestos de trabajo en CEE y sobre todo en Unidades de Apoyo en CEE), País Vasco (11.470), Andalucía (10.861) y Madrid (9.415). Si tenemos en cuenta el tipo de medida, destacan Andalucía y Castilla La Mancha con proyectos generadores de empleo en CEE; País Vasco y Madrid en proyectos de empleo con apoyo y Murcia y Cantabria en subvenciones a la contratación indefinida en empresa ordinaria. Sin embargo, dadas las diferencias poblacionales así como las diferentes tasas de prevalencia de la discapacidad entre la población en edad activa de cada comunidad autónoma, para conocer mejor la cobertura de las políticas en las diferentes CCAA analizamos la tasa por cada 100 personas con discapacidad en edad activa. En estos términos, y en concordancia con el gasto realizado, nos encontramos que es en País Vasco donde la tasa es más elevada (16,20 beneficiarios por cada 100 personas con discapacidad en edad activa), seguida de Navarra (14,25), Cataluña (8,77) y Madrid (7,38). Por el contrario, en Ceuta y Melilla no llega ni a un beneficiario por persona con discapacidad en edad activa y en Murcia apenas es el 1,55.

**Gráfico 9: Tasa de beneficiarios de ayudas a la integración laboral de personas con discapacidad por cada 100 personas con discapacidad en edad activa, según comunidades autónomas. 2013**



Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. (Nota: El dato de Ceuta y Melilla no se muestra por separado)

Si comparamos el gasto por beneficiarios entre las comunidades autónomas para el año 2013, las que más dinero destinan de media por beneficiario son Castilla-La Mancha (4.462,1), Aragón (4.021,9), Madrid (3.797,5) y Galicia (3.768,9), muy por encima del total nacional, situado en 3.187,1€. No obstante, las diferencias en este gasto medio están supeditadas al peso específico que tiene cada tipo de ayuda que, como hemos visto, comportan importes muy distintos.

Así, en las diferentes ayudas destinadas a centros especiales de empleo, quienes más aportan de media por beneficiario en proyectos generadores de empleo en CEE son Cantabria y La Rioja (por encima de los 11.000 € por beneficiario). En el caso de las subvenciones al mantenimiento de puestos de trabajo en CEE, quienes más aportan de media por beneficiario son Navarra (4.880,8) y Castilla La Mancha (4.499,2). Por último, para las Unidades de Apoyo el gasto medio por beneficiario es particularmente elevado en Navarra (1.197,9) y Cataluña (1.183,1).

En cuanto a las ayudas al empleo ordinario, el gasto medio por beneficiario en las ayudas al empleo con apoyo es particularmente elevado en Cantabria (3.567,9) y en Navarra (3.305,1). En las subvenciones a la contratación indefinida en empresas del mercado laboral ordinario, el mayor gasto medio por beneficiario lo encontramos en Andalucía (3.848,0) y Canarias y Galicia (3.548,3 en ambas).

Más allá de la fotografía del momento actual (o, para ser más exactos, del último del que se disponen datos), como veíamos con respecto al gasto global de las políticas clasificadas como de empleo con apoyo y rehabilitación, necesitamos conocer la evolución del gasto en los últimos años para entender cuál ha sido el comportamiento de estas políticas durante la crisis. Entre el año 2001 y hasta 2009 el

gasto en estas ayudas fue incrementándose de manera continua, experimentándose en 2010 una subida de un 30% (hasta los casi 356 millones de euros) debido a que en ese año se incrementa del 50% al 75% del Salario Mínimo Interprofesional (SMI) la subvención por el mantenimiento del puesto de trabajo de cada trabajador con discapacidad en un centro especial de empleo (Ley 27/2009, de 30 de diciembre)<sup>75</sup>. Sin embargo, entre 2011 y 2013, además de por la reducción de las subvenciones, por el descenso de la demanda de contratación (tratándose de unas políticas de empleo que hemos definido de oferta, en tanto que financian al empleador que ofrece ese puesto de trabajo), se ha reducido el gasto hasta situarse en 262 millones.

**Tabla 29: Evolución del gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2001-2013**

	Gasto (en miles de euros)	Gasto con respecto al PIB	% sobre ayudas de apoyo a la creación de empleo
2001	119.519,1	0,018	49,6
2002	125.730,5	0,017	44,2
2003	149.847,1	0,019	44,0
2004	156.429,5	0,019	45,6
2005	170.398,9	0,019	50,3
2006	184.567,3	0,019	50,5
2007	205.634,1	0,020	55,3
2008	237.783,3	0,022	52,1
2009	273.172,7	0,026	56,8
2010	355.998,7	0,034	59,7
2011	333.824,4	0,032	60,0
2012	264.006,2	0,026	74,6
2013	262.155,8	0,026	82,5

Nota: A partir de 2011 se contabilizan las subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario.

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

En todo caso, el peso en las mismas de las ayudas a la integración laboral de las personas con discapacidad ha aumentado del 60% hasta un 82,5, lo que quiere decir que ese descenso del gasto ha sido mucho menor que el experimentado en otras medidas de apoyo a la creación de empleo dirigidas hacia otros colectivos (que incluso, como hemos visto en el apartado dedicado a la normativa, han sido suprimidas), lo que ha implicado un significativo aumento del peso específico del gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad sobre el total de esta partida, pasando de representar un 59,7 % en 2010 a un 82,5 % en 2013.

Si en la evolución de este gasto analizamos su distribución entre las diferentes partidas, podemos constatar que el peso del gasto en ayudas para el mantenimiento de los puestos de trabajo en CEE ha ido incrementándose en los últimos años, de no llegar al 80% en 2008 a alcanzar el 90% en 2013, al mismo tiempo que el peso del gasto en proyectos generadores de empleo en CEE ha descendido muy significativamente, pero incluso antes de la crisis: del 21,8% en 2001 pasaron a conformar el 11,7% en 2009 (32 millones de euros) y sólo el 1,1% (menos de tres

<sup>75</sup> Medida coyuntural vigente entre el 10 de julio de 2009 y el 31 de diciembre de 2010 y hasta el 31 de diciembre de 2011 para aquellos trabajadores con especiales dificultades para su inserción laboral, entre los que se encontrarían personas con parálisis cerebral, con enfermedad mental o con discapacidad intelectual, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por 100; y personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 por 100.

millones de euros) en 2013. Es decir, en el contexto de crisis, las políticas se han centrado en mantener los puestos de trabajo existentes en los CEE (236 millones de euros destinados en 2013, aunque llegaron a ser más de 300 millones en 2010) más que en crear puestos de trabajo nuevos, ni en los CEE ni en el empleo ordinario. En ese sentido, el gasto en empleo con apoyo, cuya contabilización se inicia en 2008 tras la aprobación del Real Decreto 870/2007, creció desde un 0,2% sobre el total en ese año hasta un 1,0% en 2011 (tres millones y medio de euros), volviendo a bajar entre 2012 y 2013 a un 0,3% y 0,2% sobre el total de las ayudas a la integración laboral del colectivo, acompañado también de un descenso significativo en el valor absoluto de la misma, apenas 563 mil euros en 2013. Es decir, el empleo con apoyo ha sido víctima de la crisis más que las medidas que están orientadas al empleo protegido. En relación con las ayudas a la contratación indefinida en empresa ordinaria, cuyos primeros datos obtenidos son de 2011, también podemos observar un descenso tanto en su valor absoluto como en el peso sobre el total de las ayudas, desde un 2,9% (9,75 millones de euros) en 2011 hasta un 1,5% (3,8 millones de euros) en 2013.

Por desgracia, dado que se han modificado los criterios de contabilización de estas ayudas (del número de ayudas al número de beneficiarios de las mismas), no se pueden contar con datos longitudinales de beneficiarios ni del gasto por beneficiario.

#### **6.1.4 Cobertura de las medidas de incentivación laboral de las personas con discapacidad**

Como hemos visto, 71.757 personas se beneficiaban en 2012 de las ayudas al empleo con apoyo y rehabilitación. Teniendo en cuenta los datos para 2013 de las ayudas a la integración laboral, calculamos que son alrededor de 66.000 beneficiarios, teniendo en cuenta que algunos se contabilizan en más de una partida, alrededor de 5 beneficiarios por cada 100 personas con discapacidad en edad activa, más o menos un tercio de las personas con discapacidad que se encuentran actualmente ocupadas. Si en lugar de analizar los datos absolutos de beneficiarios nos remitimos a los datos de la serie *El empleo de las personas con discapacidad*, podemos conocer tanto la distribución de la población ocupada con reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización por motivo de discapacidad así como la proporción de asalariados con discapacidad con contrato específico de discapacidad.

En el primero de los casos, los datos señalan que para el año 2013 sólo el 26,6% de las personas con discapacidad ocupadas tienen bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización a la Seguridad Social, alrededor de unas 55 mil personas. Este año se ha producido un ligero aumento (1,4 puntos) en términos porcentuales de los beneficiarios, tras la disminución sufrida entre 2009 y 2012, en el que se redujeron en prácticamente tres puntos, pasando del 28,1 al 25,2%. En todo caso, los datos se mantienen más o menos constantes en torno a uno de cada cuatro con bonificaciones o reducciones en la cuota de cotización.

Si desagregamos los datos, podemos observar que existe una importante desigualdad de género en el acceso a las reducciones o bonificaciones, pues mientras

que un 29,7% de los hombres con discapacidad cotizan a la Seguridad Social con bonificaciones, sólo un 22,1% de las mujeres lo hacen. También es mucho más elevada la proporción de trabajadores con bonificaciones en el grupo de edad de 16 a 44 años, de un 34,4%, que en el de 45 a 64 años, probablemente porque en este último caso son más frecuentes las discapacidades sobrevenidas de trabajadores que ya tenían un contrato y unas determinadas condiciones laborales previamente a la aparición de su discapacidad (sólo uno de cada cinco cuenta con estas reducciones).

Un 54,3% de aquellas que se benefician de bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización son personas con discapacidad física, un 29% con discapacidad sensorial, un 10,9% intelectual y un 5,6 enfermedad mental. Sin embargo, atendiendo a la población total ocupada por tipo de discapacidad, las bonificaciones son más frecuentes entre los ocupados con discapacidad intelectual, entre los que prácticamente la mitad reciben estas bonificaciones. Entre aquellos que cuentan con discapacidades sensoriales son recibidas por el 35,1% de los ocupados, por un 23,8% de los que tienen discapacidades físicas y siendo muy inferior para ocupados con enfermedad mental (sólo un 13,4%).

**Tabla 30: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013**

	Distribución vertical (%)		Distribución horizontal (%)		Distancia media (Media=100)	
	Con bonif.	Sin bonif.	Con bonif.	Sin bonif.	Con bonif.	Sin bonif.
Física y otras	54,3	63,1	23,8	76,2	89,5	103,8
Intelectual	10,9	4,2	48,9	51,1	183,8	69,6
Mental	5,6	13,4	13,4	86,6	50,4	118,0
Sensorial	29,0	19,4	35,1	64,9	132,0	88,4
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>26,6</b>	<b>73,4</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cuanto al grado de discapacidad, aunque más del 50% de las personas que reciben bonificaciones cuentan con un grado de discapacidad entre el 33 y el 44%, en términos proporcionales es entre los ocupados con un alto grado de discapacidad (del 65% al 74% y 75% y más) donde encontramos un porcentaje más alto de trabajadores con bonificaciones, el 42,7 y el 41,7%, más del doble de la media, reduciéndose la proporción de ocupados con bonificaciones a medida que se reduce el grado de discapacidad.

Con respecto a las *personas con discapacidad asalariadas que cuentan con un contrato específico de discapacidad*, para el año 2013, eran alrededor de 54.900 personas, una cifra similar a la anterior, para exactamente el mismo porcentaje, un 26,6%. Nótese que en este caso son sólo las personas asalariadas y no ocupadas, pues lógicamente no se cuenta a aquellas personas que trabajan por cuenta propia (y que sí pueden recibir bonificaciones a la Seguridad Social por motivo de discapacidad). Igual que en el caso anterior, en los últimos años se ha ido reduciendo la proporción de personas asalariadas con contrato específico, en casi seis puntos entre los años 2008 y 2012, pasando del 31,3% en 2008 al 25,1 de 2012, para recuperarse un poco en este último año.

Igualmente, podemos comprobar desigualdades en el acceso a un contrato específico entre hombres y mujeres, el 29,7% frente al 22,0%, aunque quizás se debe

(no podemos cruzar los datos para saberlo), a la mayor proporción de hombres con discapacidad intelectual. Repitiendo la tónica de las reducciones en la cuota de cotización, probablemente porque en su forma tienen requisitos similares, vemos que son los asalariados con discapacidad de 16 a 44 años quienes tienen en un porcentaje mayor un contrato específico de discapacidad (34,4%) frente al 21,3% de los mayores de 45 años.

En relación con el tipo de discapacidad, es entre los asalariados con discapacidad intelectual donde se observa un mayor porcentaje de personas con contratos específicos, un 48,4%, seguido de los asalariados con discapacidad sensorial, con un 35,1% de contratos específicos, un 23,8% en las personas con discapacidad física y sólo un 13,3% en aquellas con enfermedad mental. Igualmente, en términos globales, uno de cada dos de estos contratos se destina a personas con discapacidad física.

**Tabla 31: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013**

	Distribución vertical (%)		Distribución horizontal (%)		Distancia media (Media=100)	
	Específico	Otros	Específico	Otros	Específico	Otros
Física y otras	54,5	63,1	23,8	76,2	89,5	103,8
Intelectual	10,7	4,2	48,4	51,6	182,0	70,3
Mental	5,6	13,3	13,3	86,7	50,0	118,1
Sensorial	29,1	19,4	35,1	64,9	132,0	88,4
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>26,6</b>	<b>73,4</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cuanto al grado de discapacidad, es nuevamente en los asalariados con un grado discapacidad del 65% al 74% y de más del 75% donde encontramos una mayor proporción de contratos específicos: un 42,7% y un 41,7% respectivamente. A menor grado de discapacidad, la probabilidad de obtener un contrato específico de discapacidad también se reduce. Sin embargo, en términos proporcionales, más de la mitad de los contratos va a las personas con discapacidad con menor grado (porque en términos absolutos son más en número).

Otro aspecto que en cierta medida, aunque de un modo indirecto, podemos analizar con las estadísticas disponibles es el *grado de cumplimiento de la cuota de reserva* en las empresas de más de 50 trabajadores, excluyendo los CEE. Y digo de un modo indirecto porque la serie *El empleo de las personas con discapacidad* del Instituto Nacional de Estadística, recoge la distribución de todas las personas asalariadas que cotizan a la Seguridad Social en empresas de 50 o más trabajadores, exceptuando Centros Especiales de Empleo y funcionarios que cotizan a otras mutualidades, en función del porcentaje de personas con discapacidad que trabajan en la empresa, al objeto de valorar si éstas cumplen o no con la cuota de reserva que establece la normativa (como vimos, al menos el 2% de trabajadores con discapacidad para las plantillas de más de 50 trabajadores).

De acuerdo con los datos globales, de proporción de personas con discapacidad que trabajan en empresas de más de 50 trabajadores sobre el total de las mismas, podríamos afirmar que como promedio, el 2,5% de los trabajadores de estas empresas



(exceptuando CEE) tendría discapacidad (un 3,2% entre aquellas del sector público y un 2,2% entre las del sector privado), por lo que al menos en términos generales se supera la cifra que marca la normativa en su cuota de reserva. Sin embargo, el dato promedio enmascara el incumplimiento generalizado de la cuota de reserva en la mayoría de las empresas. Si analizamos los datos en función de la proporción de asalariados que cotizan en empresas de más de 50 trabajadores (exceptuando CEE) en el año 2013 se observa que el 81,07% de los asalariados que trabajan en empresas de más de 50 trabajadores lo hacen en empresas que no cumplen la cuota de reserva (4.889.100 personas), frente a un 18,93% que trabajan en empresas que sí cumplen dicha cuota de reserva (1.141.600 personas). Si en lugar de atender a las empresas lo hacemos al grupo empresarial, podemos observar que el cumplimiento es algo mayor, alcanzando el 20%, lo que puede dar una idea de que dentro de los grupos empresariales las personas con discapacidad tienen más presencia en unas empresas que en otras, probablemente debido a una doble segmentación: por tipo de actividad y por tipo de ocupación, tal y como indican los datos que veremos más adelante.

Entre aquellos trabajadores en empresas que cumplen con la cuota de reserva (el 18,93%), un 13,57% corresponde a asalariados que trabajan en empresas que tienen entre un 2% y un 5% de empleados con discapacidad. El 5,36% restante trabaja en empresas que cuenta con más de un 5% de trabajadores con discapacidad.

**Tabla 32: Asalariados en empresas de 50 o más trabajadores según el porcentaje de personas con discapacidad empleadas en la empresa. 2013**

<b>Empresas</b>	<b>Nº personas asalariadas</b>	<b>Distribución vertical (%)</b>
No cumplen la cuota de reserva	4.889.100	<b>81,07</b>
- Porcentaje 0	814.700	<b>13,51</b>
- Porcentaje < 2%	4.074.400	<b>67,56</b>
Cumplen la cuota de reserva	1.141.600	<b>18,93</b>
- Porcentaje >2 <5%	818.600	<b>13,57</b>
- Porcentaje > 5%	323.000	<b>5,36</b>
Total	6.030.600	<b>100,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.  
(Nota: exceptuando los Centros Especiales de Empleo).

Atendiendo a si los trabajadores pertenecen al sector público (exceptuando del primero a los funcionarios que cotizan por la Mutualidad del Estado) o al privado, podemos observar un mayor cumplimiento en las empresas del sector privado que en las del sector público. En estas últimas sólo el 8,6% de los trabajadores trabaja en empresas o entes públicos de más de 50 trabajadores que cumplen con la cuota de reserva, mientras que en el sector privado un 23,5% de los asalariados está empleado en empresas de 50 o más trabajadores que cumplen la cuota de reserva, frente al 76,5% que trabaja en empresas que no la cumplen.

Si bien no hay datos que nos permitan conocer el cumplimiento directo de la cuota de reserva por parte de las empresas, esta aproximación basada en la proporción de trabajadores nos aporta pistas de que el incumplimiento es generalizado. Además, los datos de evolución nos muestran que el cumplimiento se ha ido reduciendo en los últimos años, pues mientras que en 2008 el 24,25% de los trabajadores de empresas de 50 o más trabajadores lo hacían en aquellas que sí cumplían con la cuota de reserva, en el 2013 sólo lo hacía, como hemos visto, el 18,93%.



Más recientemente, un Informe de Abay Analistas Económicos (2015) y editado por Fundación Once realizaba una comparación del grado de cumplimiento de la cuota de reserva en empresas de la economía social y las empresas *mercantiles*, en base a estimaciones propias a partir de la Muestra Continua de Vidas Laborales y de una encuesta elaborada *ad hoc* sobre el cumplimiento de la cuota de reserva en las empresas de la economía social. Sus resultados nos señalan que esta tipología de empresas es una variable relevante a la hora de cumplir o no la cuota de reserva. Así, en el caso de las empresas de la economía social, el 6,2% de los trabajadores tendrían una discapacidad reconocida, frente al 1,7% de los trabajadores de las empresas mercantiles. No obstante, en estos resultados incide una variable importante que no es convenientemente medida en este estudio: el propio peso de las empresas del grupo empresarial de la ONCE y su Fundación, hoy agrupado bajo la marca ILUNION.

En todo caso, los datos del estudio indicarían que el 53,9% de las entidades de la economía social con más de 50 trabajadores cumplirían con la cuota de reserva frente al 51,8% de las de la economía mercantil. La diferencia, por lo tanto, no reside tanto en el grado de cumplimiento como en el nivel de inclusión laboral y superación de esa cuota, en la economía social muy por encima del mínimo exigido, al juzgar los datos de proporción de personas con discapacidad en dichas empresas. El informe también indica que el grado de cumplimiento de la cuota es mayor en las entidades grandes que en las medianas, así como en ramas de actividad relacionadas con la sanidad y servicios sociales y en la administración pública, frente a otras.

## **6.2 Evolución del empleo en un contexto de crisis: actividad, ocupación y paro**

Analizado el gasto público y la cobertura de las políticas de empleo, quisiéramos adentrarnos en la situación global del colectivo. Aunque nos vamos a centrar en el acceso al empleo de las personas con discapacidad en este contexto de crisis económica, hay que destacar que las bajas tasas de actividad y de empleo no se deben al momento coyuntural de (larga) crisis que está sedimentando en estructura, sino que es una situación recurrente en nuestro país en el pasado. De hecho, en la década anterior (desde 1999 hasta 2008), se habían obtenido tres mediciones algo dispares entre sí, tanto por las formas de operativización/medición de la discapacidad, como por la metodología utilizada: la EDDDES en 1999, el Módulo de la EPA de Empleo de Personas con discapacidad en 2002 y la EDAD, en 2008.

Sin embargo, a partir de estos datos y a pesar de las dificultades de comparabilidad, podemos saber que para el año 2008, la tasa de actividad había subido ligeramente al 35,5% en las personas con discapacidad con respecto a 2002, pero aún distaba bastante de la tasa de actividad de la población sin discapacidad.

Se podría pensar, en primera instancia, que la baja actividad del colectivo se pudiera deber a las incapacidades laborales generadas por las diversas deficiencias funcionales. Si bien pudiera influir, no es ni mucho menos el factor principal. Trataremos de demostrar en las próximas páginas que la baja tasa de actividad se explica por las situaciones de desigualdad relacionadas con el mercado de trabajo: la precarización del empleo, la escasa cualificación, la sectorización y segmentación. Si

bien las prestaciones económicas pueden considerarse un factor desincentivador, lo son más las condiciones de trabajo que este colectivo experimenta, dado que esas prestaciones tampoco garantizan el acceso a una vida digna.

En este sentido, es esclarecedor que en la EDAD de 2008 sólo un 5,88% de las personas con discapacidad en edad para trabajar (16 a 64 años) declare no trabajar por estar "incapacitado para ello". Los datos de esta encuesta mostraban que un millón de personas con discapacidad no tenía trabajo ni lo buscaba, un 64,41% (medio millón de personas) porque consideraba que no podía, pero un 24,57% (más de 200.000 personas) porque consideraba muy difícil encontrarlo.

Para esos datos de 2008, podíamos ver cómo el cruce de dos factores de desigualdad, como son el sexo y la discapacidad, acentúan las situaciones de exclusión del mercado laboral: mientras que un 40,3% de varones con discapacidad de 16 a 64 años eran activos en 2008, sólo lo eran el 31,2% de las mujeres con discapacidad. Y entre el 68,8% de mujeres con discapacidad inactivas, más de una tercera parte lo era porque se dedicaba principalmente a las labores del hogar (un 34,08%).

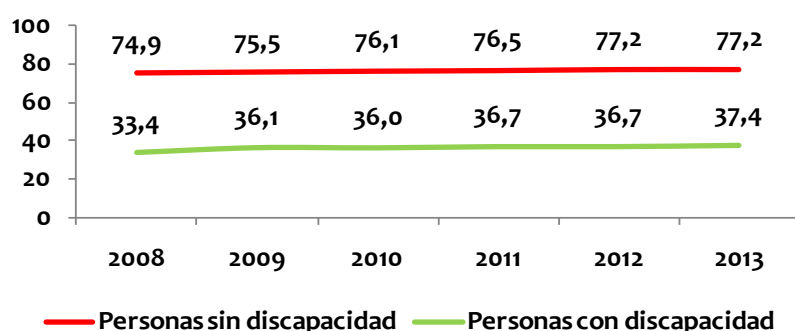
De la misma manera, la tasa de paro también era superior, aún a pesar de la baja actividad del colectivo de personas con discapacidad: del 15,3, frente al 11,1% en 2002 y, en 2008, del 20,93 frente al 16,93%. Es más, si seleccionamos entre el colectivo de personas con discapacidad sólo a aquellas personas que afirman no tener dificultades de aprendizaje y desarrollo de tareas básicas, la tasa de paro de éstos no baja mucho: un 20,53% (frente al 34,84% de paro entre el colectivo con dificultades de aprendizaje).

Sin embargo, la EDAD es una medición previa a la crisis, por lo que nos interesa indagar en otra fuente, *El empleo de las personas con discapacidad*, para conocer datos más recientes que muestren el comportamiento de estos indicadores (actividad, empleo y paro) durante la crisis.

Los datos más actuales, recogidos a través de esta serie nos muestran que la participación en el mercado laboral de las personas con discapacidad está aumentando, si bien no tanto la ocupación, dado que en el período de crisis está aumentando de manera vertiginosa el paro.

La *tasa de actividad* de las personas con discapacidad en España para el año 2013 era del 37,4%, menos de la mitad que la de las personas sin discapacidad, que era del 77,2%. En los últimos años ha ido creciendo tanto la tasa de actividad de las personas con discapacidad como la del resto de la población, manteniéndose así la brecha en relación con la población sin discapacidad más o menos estable para reducirse en el último año tras aumentar en 0,7 puntos la tasa de la población con discapacidad.

**Gráfico 10: Evolución de la tasa de actividad entre la población con y sin discapacidad en edad activa. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Al igual que en las personas sin discapacidad, la tasa de actividad es 5,6 puntos superior en hombres que en mujeres, si bien esta última también ha crecido en los últimos años hasta situarse en el 34,3%. En ese sentido, la ratio con la población sin discapacidad para ambos sexos es la misma: 0,48, lo que quiere decir que las desigualdades de género en la tasa de actividad entre personas con discapacidad son equivalentes a las existentes en el resto de la población.

**Tabla 33: Tasa de actividad de la población con discapacidad por sexo. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	39,9	106,7	<b>0,48</b>
Mujeres	34,3	91,7	<b>0,48</b>
Total	37,4	100	<b>0,48</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si tenemos en cuenta la edad, las tasas más elevadas de actividad se registran entre las personas de mediana edad (25 a 44 años), grupo en el que más de la mitad de la población se encuentra activa. En comparación con la población sin discapacidad, la menor brecha se encuentra en la población de 16 a 24 años, con una ratio PCD/PSD de 0,58; frente a la de 0,57 del grupo de 25 a 44 años y, especialmente baja, la ratio en el grupo de 45 a 64 años, de 0,43. Esta situación tiene que ver también con el número absoluto de personas con discapacidad en cada grupo de edad, muy superior en este último, además de que cuenta con mayor proporción de población inactiva con pensiones contributivas por incapacidad permanente u otras.

**Tabla 34: Tasa de actividad de la población con discapacidad por edad. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 24	24,1	64,4	<b>0,58</b>
25 a 44	51,7	138,2	<b>0,57</b>
45 a 64	31,8	85,0	<b>0,43</b>
Total	37,4	100	<b>0,48</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Según el nivel educativo, a mayor nivel de estudios la tasa de actividad es más alta. Mientras que la tasa de actividad de las personas con discapacidad sin estudios es apenas un 5,9%, la de aquellos con estudios superiores es del 56,0%, un 49,8% más alta que la media del colectivo. Además, a mayor nivel de estudios también se reduce la brecha con la población sin discapacidad, pasando la ratio del 0,13 en la población sin estudios (es decir, que la tasa de la población con discapacidad representa el 13%

de la del resto de la población) al 0,63 en aquellas con estudios superiores.

**Tabla 35: Tasa de actividad de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	5,9	15,8	<b>0,13</b>
Primaria	23,5	63,0	<b>0,39</b>
Secundaria	44,5	119,2	<b>0,60</b>
Superiores	56,0	149,8	<b>0,63</b>
<b>Total</b>	<b>37,4</b>	<b>100</b>	<b>0,48</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Además de las desigualdades que encontramos desde el punto de vista de la edad, el sexo o el nivel educativo, nos encontramos que para el tipo de discapacidad también hay diferencias importantes. Así, las tasas de actividad más elevadas se registran entre las personas con discapacidades sensoriales (59,0% en auditiva y 44,2 visuales) y las más bajas entre las personas con discapacidad intelectual (27,5%) y enfermedad mental (31,2%). Si nos referimos al grado de discapacidad, de forma comprensible la inactividad aumenta a medida que el grado de discapacidad es mayor, pues se presupone que a mayor grado de discapacidad más dificultades para desenvolverse en tareas productivas.

**Tabla 36: Tasa de actividad de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013**

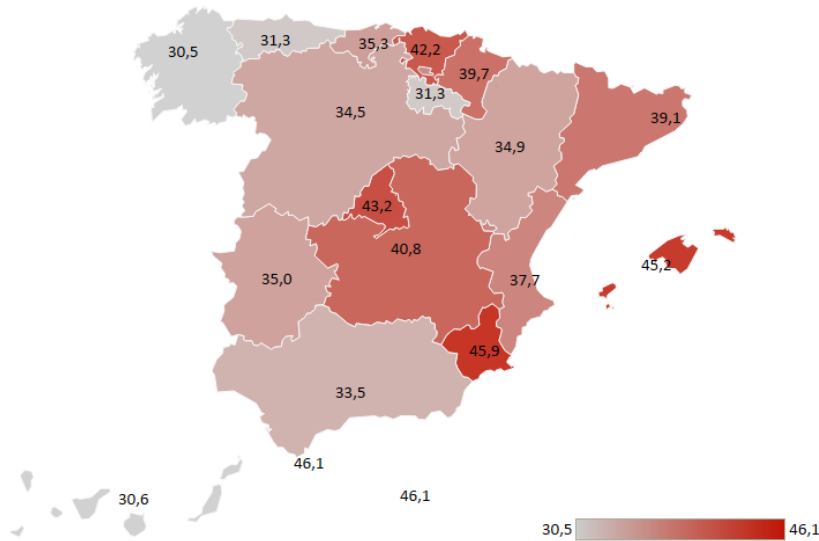
	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Auditiva	59,0	157,8
Visual	44,2	118,2
Mental	31,2	83,4
Intelectual	27,5	73,5
Física y otras	38,6	103,2
<b>Total</b>	<b>37,4</b>	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista territorial, también se encuentran diferencias en la tasa de actividad. Así, la inactividad entre la población con discapacidad es más frecuente en los entornos rurales (zonas de mayor dispersión poblacional), con sólo un 32,9% de activos, que en las zonas medias (un 35,3%) y las urbanas (un 40,7%). También a mayor tamaño de municipio se reducen las desigualdades con el resto de la población.

Pero, si atendemos a las comunidades autónomas, podemos comprobar que las tasas de actividad más elevadas entre las personas con discapacidad se registran en Ceuta y Melilla, Región de Murcia e Islas Baleares, por encima del 45%. País Vasco, Madrid y Castilla La Mancha también superan el 40%. Sin embargo, comunidades como Galicia, Asturias, Canarias o La Rioja apenas alcanzan el 30-31%.

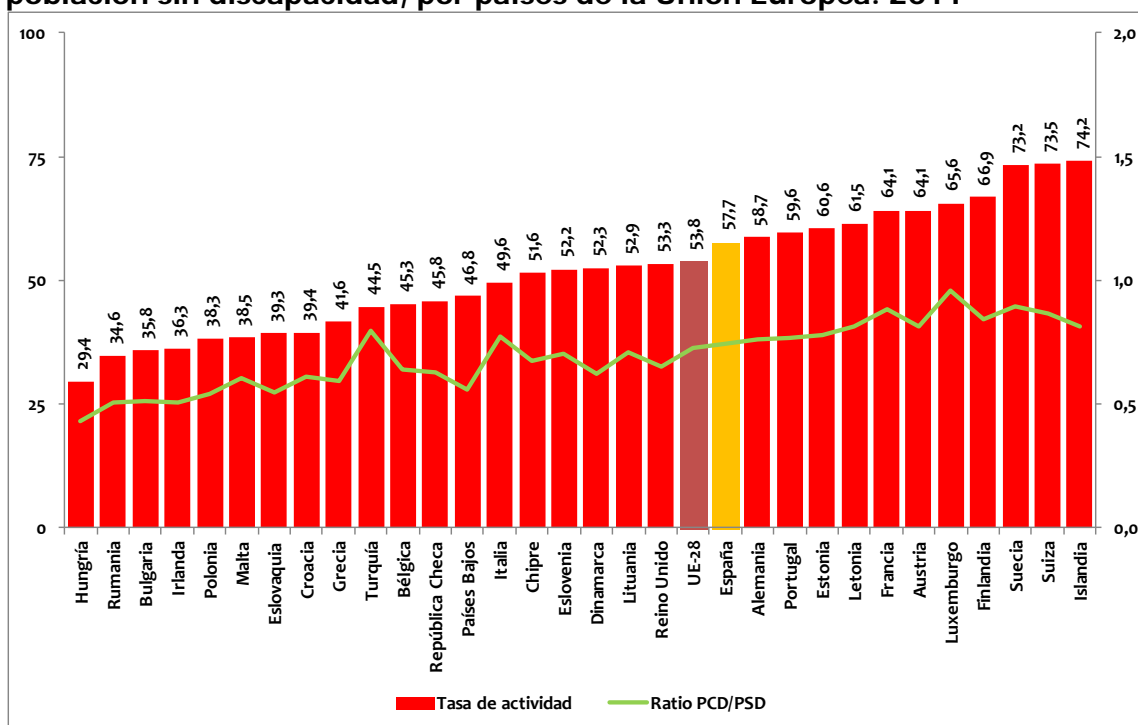
**Gráfico 11: Tasa de actividad de la población con discapacidad, por comunidades autónomas. 2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad. (Nota: Los datos de Ceuta y Melilla no se muestran por separado).

Aunque con otra metodología y otra identificación de la discapacidad (lo que amplía las tasas de actividad con respecto a los datos anteriores que sólo se referían a población registrada, con certificado de discapacidad), el Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People de la European Union Labour Force Survey (EU-LFS), recogido por Eurostat, para 2011, nos muestra que España cuenta con una tasa de actividad de las personas con discapacidad algo superior a la media de la UE-28 (57,7 frente a 53,8), así como por una brecha elevada entre la tasa de actividad de las personas con discapacidad y sin discapacidad, aunque algo superior a la media. Se observa que las tasas de actividad más elevadas entre las personas con discapacidad, así como en términos generales las menores diferencias en relación con la población sin discapacidad, se producen en Islandia, Suiza, Suecia y Finlandia. Por el contrario, es en países de Europa del Este como Rumanía, Hungría o Bulgaria, además de Irlanda, donde la tasa de actividad de las personas con discapacidad es más baja.

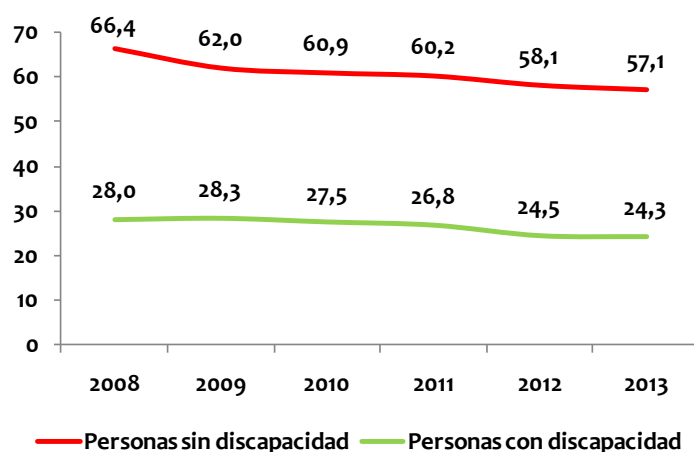
**Gráfico 12: Tasa de actividad de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011**



Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People.

Si, como hemos visto, la tasa de actividad es más baja entre la población con discapacidad que en el resto de la población (tanto en la medición restringida a aquellas personas con certificado de discapacidad como, aunque en menor medida, en la que contempla a las personas con limitaciones en la actividad), en el caso de la tasa de empleo las cifras son peores, dado el alto nivel de paro de las personas con discapacidad. Si tomamos de nuevo como fuente *El empleo de las personas con discapacidad* (personas con certificado de discapacidad) nos encontramos con una tasa de empleo de las personas con discapacidad en España para 2013 del 24,3%, un 57,4% más baja que la del resto de la población, que era para ese mismo año del 57,1%. Es decir, apenas una de cada cuatro personas con discapacidad en edad activa se encuentra trabajando. Analizando longitudinalmente esta tasa durante el periodo de crisis económica (2008-2013), observamos que entre las personas con discapacidad se ha reducido en un 13,2%, del 28,0% en 2008 al 24,3%. La reducción entre las personas sin discapacidad ha sido algo mayor, de un 14,0%, al pasar del 66,4% al 57,1%, tanto por la destrucción de empleo como por el aumento de la tasa de actividad. Esto ha supuesto que la diferencia porcentual actual entre un colectivo y otro sea menor, pasando de 38,4 puntos a 32,8, si bien sigue siendo elevada la brecha entre ambos colectivos, de un 0,43 para 2013.

**Gráfico 13: Evolución de la tasa de empleo entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Esa tasa de empleo es más alta entre los hombres con discapacidad (26,0%) que entre las mujeres (22,2%). La desigualdad de género en el acceso al empleo se manifiesta de manera similar que en el resto de la población, siendo idéntica la ratio entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad para hombres y para mujeres: un 0,42.

Desde el punto de vista de la edad, es particularmente baja la tasa de empleo entre los más jóvenes (sólo un 6,7%), más acentuada aún que en el resto de la población (un 36% de la del resto de la población). La mayor tasa de empleo y menor desigualdad con la población sin discapacidad se encuentra en el grupo de 25 a 44 años (una tasa del 31,7% y una brecha del 0,47), para volver a abrirse una mayor brecha en el grupo etario de 45 a 64 años, cuya tasa de empleo, de un 22,4%, equivale al 39% de las personas sin discapacidad de su misma edad.

Ya indicábamos en el capítulo dedicado a la educación el efecto que tiene el nivel educativo en el incremento de las tasas de actividad y empleo. Un mayor nivel educativo aumenta las probabilidades de estar ocupado (sólo el 3,6% de las personas con discapacidad sin estudios o el 12,8% de aquellas con estudios primarios, frente al 45,2% de aquellos con estudios superiores) y también reduce la desigualdad con la población sin discapacidad, pues si la ratio PCD/PSD en la población sin estudios es de un 0,18 (es decir, que la tasa de empleo de las personas con discapacidad sin estudios equivale al 18% de la de su equivalente sin discapacidad), esta ratio se va elevando en estudios primarios (0,35) y secundarios (0,53), llegando en el caso de los estudios superiores a alcanzar el 0,60.

Si atendemos a las características asociadas a la discapacidad, es decir, al tipo y al grado, podemos observar que, al igual que en el caso de la actividad, las desigualdades de acceso son evidentes, siendo mucho más altas las tasas de empleo en las discapacidades sensoriales, principalmente en el caso de las personas con discapacidad auditiva (41,7%, un 71,6% por encima de la media), por un 31,7% de las personas con discapacidad visual. Las personas con discapacidad física cuentan con una tasa un 8% por encima de la media (26,4%). Significativamente bajas son las tasas de personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (15,9% y 15,7%,

respectivamente), curioso en este último caso dado que es el colectivo con mejor nivel educativo, lo que puede deberse al estigma asociado a la enfermedad mental. Dichas tasas también se reducen a medida que crece el grado de discapacidad (y, por tanto, las limitaciones funcionales), siendo 4,2 veces mayor entre los del grado 33 al 44% que en aquellos con 75% y más.

**Tabla 37: Tasa de empleo de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Auditiva	41,7	171,6
Visual	31,7	130,5
Mental	15,7	64,6
Intelectual	15,9	65,4
Física y otras	26,4	108,6
<b>Total</b>	<b>24,3</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Existen también en el acceso al empleo desigualdades territoriales que una vez más se desarrollan en dos ejes: por un lado, en el eje rural-urbano y, por otro, en el eje autonómico. Atendiendo al eje rural-urbano o, más acertadamente de acuerdo con las variables analizadas, a la mayor o menor dispersión poblacional del área analizado, podemos observar que la tasa de empleo es mucho más baja en las áreas de mayor dispersión poblacional (más rurales), de un 20,7%, por una ratio del 0,39. En las áreas poblacionales densamente pobladas (zonas urbanas), la tasa asciende al 27,1% y la ratio al 0,45.

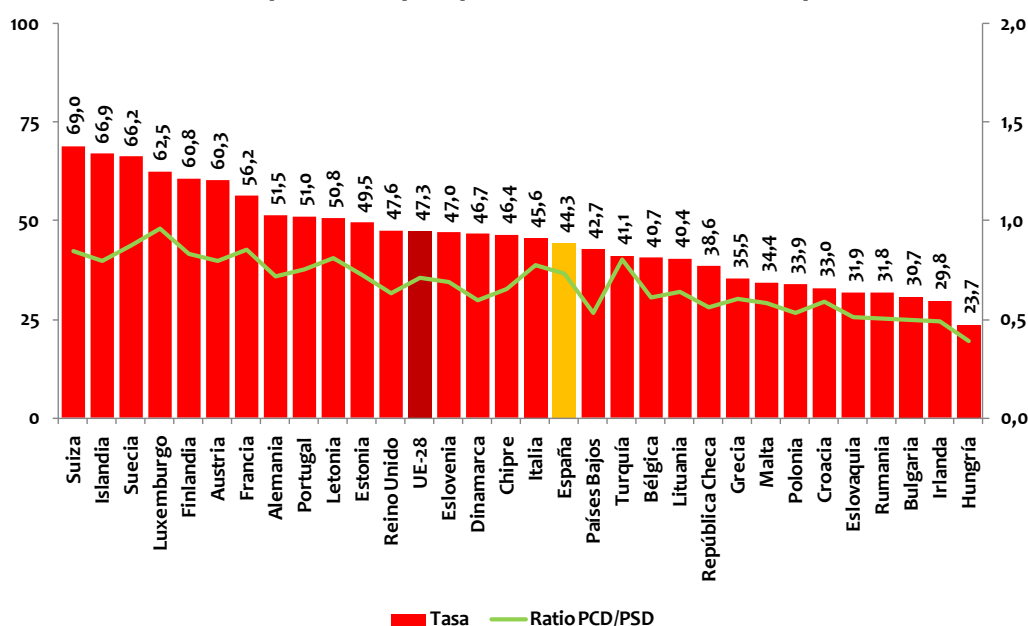
Atendiendo a la tasa de empleo por comunidad autónoma, de acuerdo con los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud (EISS 2012), que identifica a las personas con discapacidad como aquellas con limitaciones para la realización de actividades de la vida diaria (tengan certificado o no), encontramos las tasas de empleo más elevadas las encontramos en La Rioja y en Madrid, y las más bajas en Castilla La Mancha, Cataluña y Baleares. Si bien los datos exactos por CCAA de esta tasa hay que tomárselos con cautela dada la reducida muestra para la mayoría de ellas, lo que eleva significativamente el error muestral de las mismas, sí que se observan diferencias entre las zonas del norte (Cantabria, País Vasco, Navarra y La Rioja, más Madrid), con tasas de empleo más elevadas, y el resto del territorio, en particular, la zona septentrional y la del levante.

Si bien no podemos comparar con mucha precisión las desigualdades intraterritoriales, sí que podemos ver a través de los datos del Módulo *ad hoc* del Empleo de las Personas con Discapacidad de la *European Union Labour Force Survey* (EU-LFS) de EUROSTAT, la situación del empleo de las personas con discapacidad en España en comparativa con el resto de países de la Unión Europea de los 28. Los datos son de 2011, por lo que no podemos ver el impacto más reciente de los últimos años de crisis, y no analiza a la población con certificado sino a aquellas que señalan tener limitaciones en sus actividades básicas de la vida diaria, por lo que la tasa es algo más elevada. De acuerdo con estos datos, y en contraste con la tasa de actividad en la que España estaba por encima de la media, en el caso de la tasa de empleo España se sitúa en una posición media-baja, tres puntos por debajo de la media de la UE-28 (un



44,3% frente a un 47,3%). Sin embargo, la brecha con la población sin discapacidad es menor en el caso de España que en países con una tasa de empleo mayor, como pueden ser Reino Unido o Dinamarca, lo que se explica por el menor acceso al empleo de la población sin discapacidad en nuestro país. Esa tasa de empleo de nuestro país está muy alejada de aquellos países en los que la participación en el trabajo de las personas con discapacidad es mayor (con tasas por encima del 60%), como son Suiza, Islandia, Suecia, Luxemburgo o Finlandia. Nuevamente, países de Europa del Este como Hungría, Bulgaria, Eslovaquia o Rumanía, además de Irlanda, son los que cuentan con una menor tasa de empleo entre las personas con limitaciones en las actividades básicas, que no llegan apenas al 30% (caso de Hungría o Irlanda) o apenas lo superan ligeramente (Bulgaria, Eslovaquia o Rumanía).

**Gráfico 14: Tasa de actividad de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011**

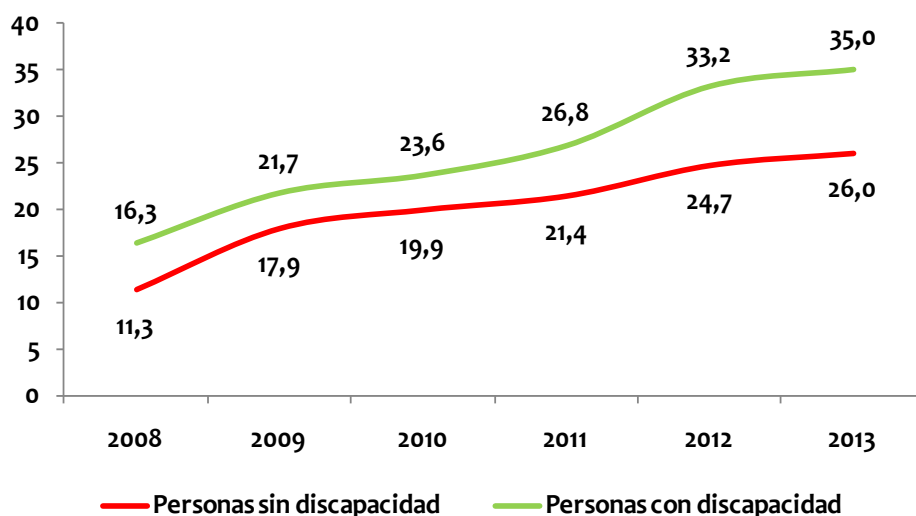


Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People.

Veíamos entonces que, para el caso de España, tanto en la población con y sin discapacidad se ha vivido la destrucción de empleo de una manera similar como consecuencia de la crisis. Esto se observa con más claridad si analizamos la evolución de la *tasa de paro* en ese mismo período de crisis económica.

El incremento de la tasa es muy acusado en ambos colectivos y, aunque es ligeramente superior para personas con discapacidad en puntos porcentuales (18,7 frente a 14,7), no lo es en términos relativos, al crecer la tasa de paro de las personas con discapacidad en un 114,7% y la del resto de la población en un 130%. Sin embargo, dadas las desigualdades de partida por motivo de discapacidad, nos encontramos con una situación muy adversa del colectivo: en 2013 la tasa de paro alcanza un 35%, aun muy por encima del 26% en el que se sitúa la tasa de paro del resto de la población (9 puntos porcentuales, para una ratio PCD/PSD del 1,35).

**Gráfico 15: Evolución de la tasa de paro entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Por sexo, la tasa de paro es ligeramente mayor en mujeres que en hombres (35,3 frente a 34,9), si bien teniendo en cuenta la menor tasa de actividad de las mujeres con discapacidad el dato no es muy positivo. Eso sí, la brecha con respecto a la población con discapacidad es algo menor en el caso de las mujeres (es decir, que existen menos desigualdades de género con respecto a este indicador entre la población con discapacidad), pues si en los hombres con discapacidad la tasa de paro es un 37% mayor que en aquellos sin discapacidad, en el caso de las mujeres con discapacidad su tasa de paro es un 33% mayor que en las mujeres sin discapacidad.

**Tabla 38: Tasa de paro de la población con discapacidad por sexo. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	34,9	99,7	1,37
Mujeres	35,3	100,9	1,33
Total	35,0	100	1,35

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Las diferencias son más significativas en función de la edad. A medida que aumenta la edad, las tasas de paro, a pesar de ser elevadas, se van reduciendo. La crisis económica ha afectado especialmente al acceso al empleo de los grupos de edad más jóvenes, de tal manera que la tasa de paro en los jóvenes con discapacidad de 16 a 24 años se sitúa en el 72%, frente al 38,6% de aquellos entre 25 y 44 años y el 29,7% de paro entre los mayores de 45 años. Sin embargo, teniendo en cuenta que la segmentación del mercado laboral por edad también afecta a la población sin discapacidad, es paradójicamente la brecha de discapacidad menor entre los jóvenes con discapacidad (ratio de 1,30; es decir que la tasa de paro es un 30% mayor que en el resto de jóvenes de 16 a 24 años), dado el elevado nivel de desempleo que afecta también a los jóvenes sin discapacidad. La mayor brecha de discapacidad la encontramos en el grupo etario de 25 a 44 años, donde la tasa de paro es un 53% más elevada entre personas con discapacidad.

**Tabla 39: Tasa de paro de la población con discapacidad por edad. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 24 años	72,1	206,0	<b>1,30</b>
25 a 44 años	38,6	110,3	<b>1,53</b>
45 a 64 años	29,7	84,9	<b>1,40</b>
Total	35,0	100	<b>1,35</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Con respecto al nivel de estudios, y como ya habíamos indicado en el apartado dedicado a la educación y formación, nos encontramos con algunos datos aparentemente sorprendentes, como que la tasa de paro es 18 puntos inferior en la población con discapacidad sin estudios que en la que no tiene discapacidad (39% frente a 57,3%), aunque se explica fundamentalmente por la descomunal brecha en la tasa de actividad entre ambos (5,9% y 46,5%, respectivamente). La tasa de paro más alta la encontramos en los que tienen estudios primarios (45,7%), aunque sólo un 13% más alta que en la población sin discapacidad del mismo nivel de estudios. De hecho, esta brecha es más baja que para los que tienen estudios superiores y estudios secundarios, a pesar de que las tasas para ambos sean más bajas, sobre todo en el caso de los que tienen estudios superiores, que se sitúa sólo en el 19,3%, un 45% menos que la media del colectivo.

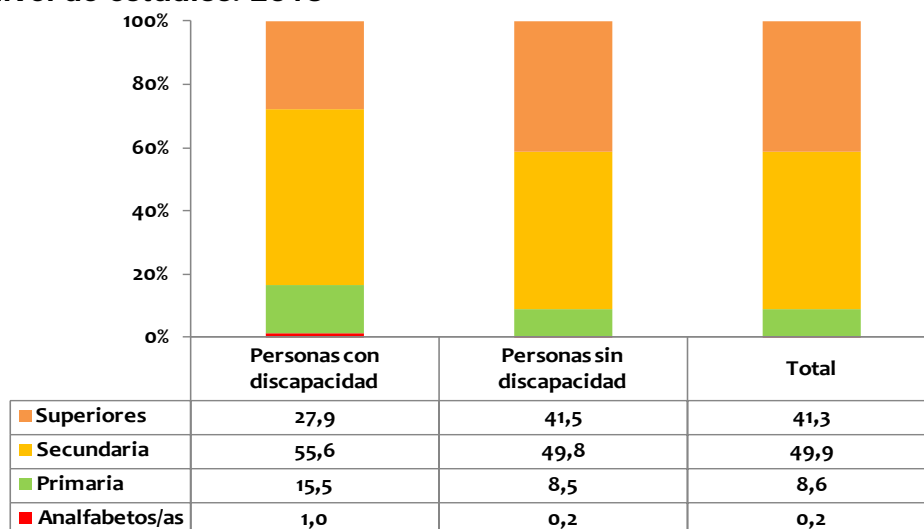
**Tabla 40: Tasa de paro de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	39,0	111,4	<b>0,68</b>
Primaria	45,7	130,6	<b>1,13</b>
Secundaria	37,7	107,6	<b>1,26</b>
Superiores	19,3	55,1	<b>1,21</b>
Total	35,0	100	<b>1,35</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Es curioso que para todos los niveles educativos la brecha entre población con y sin discapacidad es menor que para el total de la población. Es decir, que las desigualdades en la tasa de paro se deben no tanto a las desigualdades de acceso al empleo por razón de discapacidad (que también) como sobre todo a las diferencias existentes por nivel de estudios en la composición de la población con y sin discapacidad ocupada, pues el peso de las personas sin estudios es cinco veces mayor entre la población con discapacidad (1,0 frente a 0,2), casi el doble la de estudios primarios (15,5 frente a 8,5), un 11% mayor la de estudios secundarios (55,6 frente a 49,8), pero por el contrario, un 33% menor la proporción de aquellos con estudios superiores (27,9 frente a 41,5%).

**Gráfico 16: Distribución de las personas con y sin discapacidad ocupadas por nivel de estudios. 2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si atendemos de nuevo al tipo de discapacidad, las tasas de paro más elevadas se producen entre las personas con discapacidad intelectual (42,2%) y, sobre todo, con enfermedad mental (49,7%), prácticamente una de cada dos, muy superiores a la media del colectivo y en particular en este último caso. Este dato es especialmente negativo teniendo en cuenta además que ambos grupos cuentan con una tasa de actividad mucho más baja que el resto de tipos de discapacidad. Mientras, las personas con discapacidad auditiva y visual no llegan al 30% de paro y aquellas con discapacidades físicas alcanzan el 31,6%, aun así cifras más elevadas que en la población sin discapacidad.

**Tabla 41: Tasa de paro de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Auditiva	29,9	85,5
Visual	28,3	80,8
Mental	49,7	141,9
Intelectual	42,2	120,5
Física y otras	31,6	90,3
<b>Total</b>	<b>35,0</b>	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

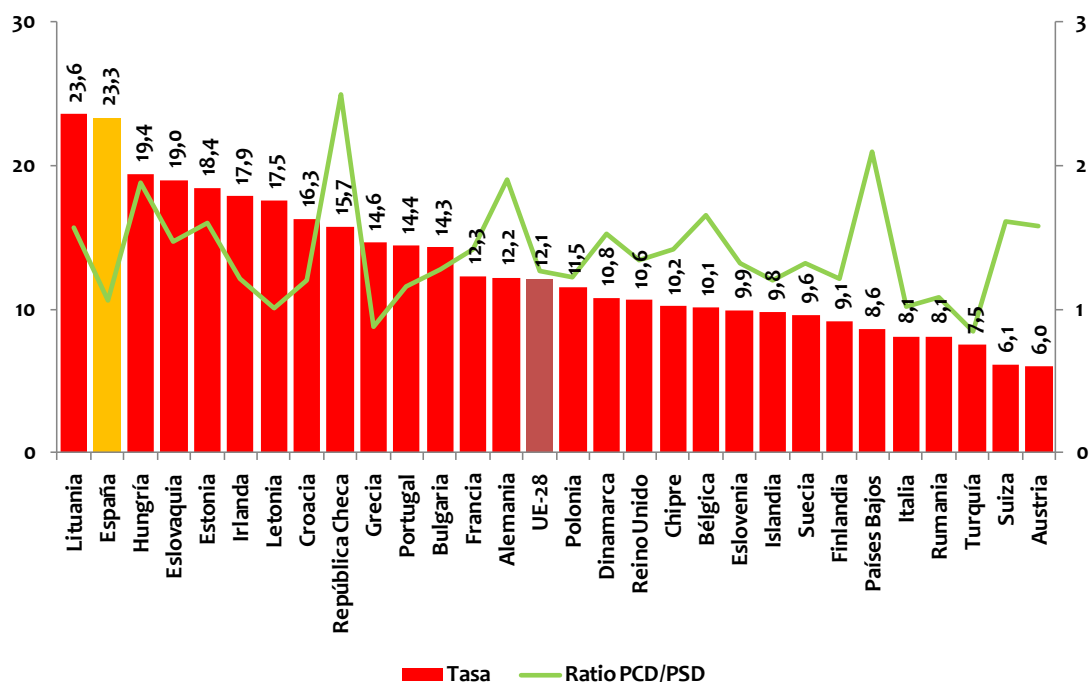
En el caso del grado de discapacidad, a medida que aumenta el grado mayores son las probabilidades de encontrarse en paro, salvo en el caso de las personas con un 75% y más, presumiblemente porque dadas las mayores limitaciones en la actividad existentes a mayor grado de discapacidad y la menor tasa de actividad, las personas que acceden de este mayor grado serán aquellas con un nivel de estudios más alto, es decir, aquellos que dada su cualificación tienen más posibilidades de acceder a un empleo.

Sea como fuere, se constata que las diferencias en el acceso al mercado de trabajo tienen múltiples causas. Entre ellas, también se encuentran las geográficas. Dado el elevado error muestral existente al desagregar la tasa de paro por CCAA, no podemos obtener datos fiables como para ser presentados en este trabajo, pero sí que

podemos analizar el comportamiento territorial de este indicador en función de la mayor o menor densidad poblacional de las áreas geográficas, es decir, de la lógica rural-urbano. Así, nos encontramos con una mayor tasa de paro, como cabía esperar, en las zonas más rurales que en las de densidad intermedia y en las urbanas, si bien las desigualdades con las personas sin discapacidad son menores: la mayor brecha en la tasa de paro entre la población con discapacidad y sin discapacidad la encontramos en las zonas urbanas (un 39% más alto), frente al 34% de las zonas intermedias y el 30% de las rurales o dispersas. Es decir, que si las probabilidades de encontrar un empleo aumentan en las zonas de mayor densidad poblacional, en el caso de las personas con discapacidad lo hacen en menor medida.

En definitiva, la tasa de paro de la población con discapacidad en España es particularmente alta, pero es éste un problema endémico de nuestra estructura productiva que no está mediado por el hecho de tener o no una discapacidad, aunque sí que esa desigualdad se acentúa. Si comparamos a nivel europeo la tasa de paro de nuestro país, una vez más con los datos de 2011, del Módulo *ad hoc* del Empleo de las Personas con Discapacidad de la *European Union Labour Force Survey* (EU-LFS) y con una definición menos restringida de personas con discapacidad, podemos comprobar que la tasa de paro de la población con discapacidad en España es de las más elevadas de la Unión Europea, sólo superada por Lituania, situándose 11,2 puntos por encima de la media de países de la UE-28, casi el doble (23,3 frente a 12,1). Como decíamos, estos resultados tan negativos en comparación con otros países de nuestro entorno tienen más que ver con un problema estructural de nuestra economía que por una desigualdad por motivo de discapacidad, pues al fin y al cabo es menor la brecha entre población con y sin discapacidad que en otros países de la UE-28. En todo caso, este no puede considerarse un dato positivo, puesto que aquellos países en los que la brecha de discapacidad es menor son aquellos en los que existe un menor desarrollo económico y/o están sufriendo en mayor medida las consecuencias de la crisis, como es el caso de Turquía, Letonia o Grecia. Es decir, que las brechas entre población con y sin discapacidad en algunos países de la Unión Europea sean altas se deben en la mayoría de los casos a la existencia de unas tasas de paro inusualmente bajas en toda la población más que a las desigualdades por motivo de discapacidad, salvo quizás en los casos de Hungría o República Checa. Así, veíamos que la media de la UE-28 sólo se situaba en el 12,1, encontrándonos con muchos países en los que las personas con discapacidad cuentan con tasas de paro inferiores al 10%, destacando fundamentalmente Luxemburgo (4,9), Austria (6,0) y Suiza (6,1).

**Gráfico 17: Tasa de paro de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011**

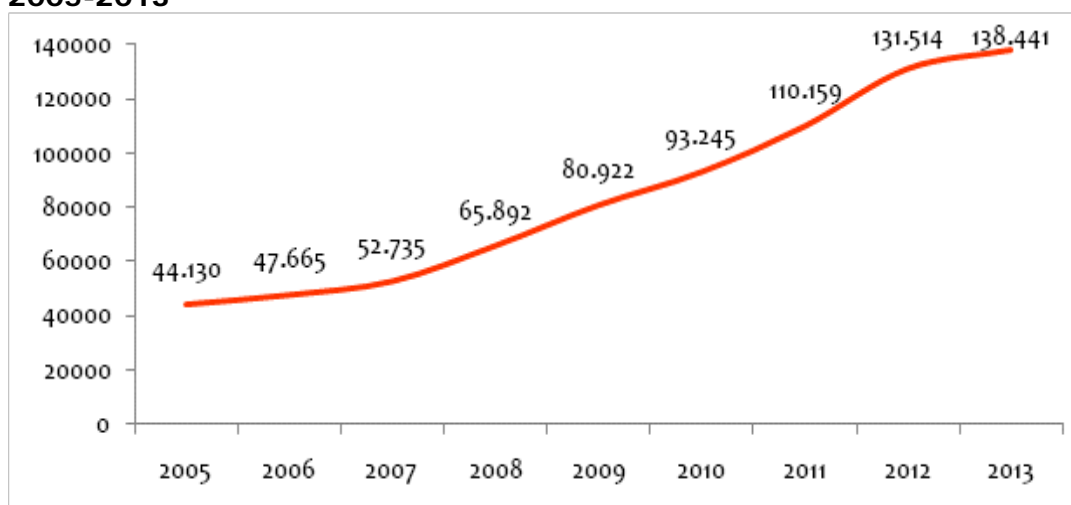


Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People.

Si hasta ahora hemos analizado el paro de las personas con discapacidad por medio de datos de encuesta, conviene también analizar el *paro registrado*, es decir, analizar los datos disponibles sobre la *población con discapacidad parada demandante de empleo*, de acuerdo con los datos de demandas registradas en los Servicios Públicos de Empleo para el año 2013, recogidos en el *Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014*, del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE). Para ese año, el número de personas con discapacidad demandante de empleo y en situación de desempleo era de 138.441, lo que supone un incremento de más del 5% con respecto a 2012 (aunque no son datos comparables, serían alrededor del 26% de las que según los datos de encuesta se encuentran activas). Aún así, sólo suponen el 64,34% de los 215.171 demandantes de empleo totales, pues los restantes se encuentran en situación de mejora de empleo, lo que quiere decir que aspiran a un empleo mejor del que disponen.

Si analizamos la evolución del paro registrado, podemos observar que éste ya fue incrementándose en el período anterior a la crisis, entre 2005 y 2007, para empezar a aumentar de forma mucho más acentuada a partir de ese año. Entre 2005 y 2013, el número de personas con discapacidad registradas como paradas demandantes de empleo se ha multiplicado por tres.

**Gráfico 18: Evolución del paro registrado entre personas con discapacidad. 2005-2013**

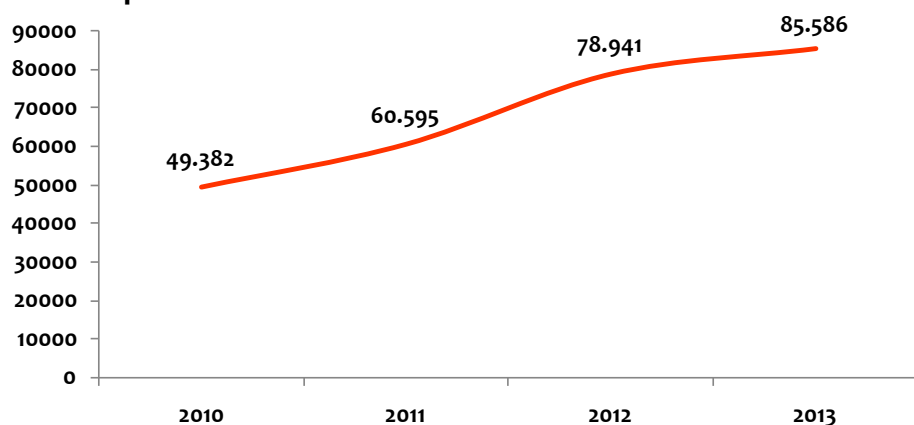


Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Entre los demandantes de empleo el peso de hombres y mujeres es más o menos equilibrado, algo mayor (51%) de mujeres. El 46% tiene más de 45 años y el 46% discapacidad de tipo físico. Es significativo que, atendiendo a su nivel formativo, prácticamente el 43% no ha terminado la educación obligatoria, habiendo un 7% sin estudios, un 5,3% con estudios primarios y un 30,5% con ESO pero sin titulación. Aquellos parados con estudios universitarios apenas llegan al 5%.

Pero lo más significativo quizás en relación con los demandantes de empleo con discapacidad es que muchos de ellos son parados de larga duración, es decir, que sus demandas de empleo cuentan con una antigüedad superior a 365 días. Para el año 2013, un total de 85.586 personas con discapacidad eran paradas de larga duración, el 61,82% del total de las personas paradas con discapacidad, un 8,4% más que en 2012. Entre 2010 y 2013, el número de parados con discapacidad de larga duración se ha multiplicado por 1,7. El mayor incremento se vivió entre 2011 y 2012, cuando aumentó un 30%, casi 25.000 personas, de 60.595 a 85.586 parados.

**Gráfico 19: Evolución del paro registrado de larga duración entre personas con discapacidad. 2010-2013**



Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

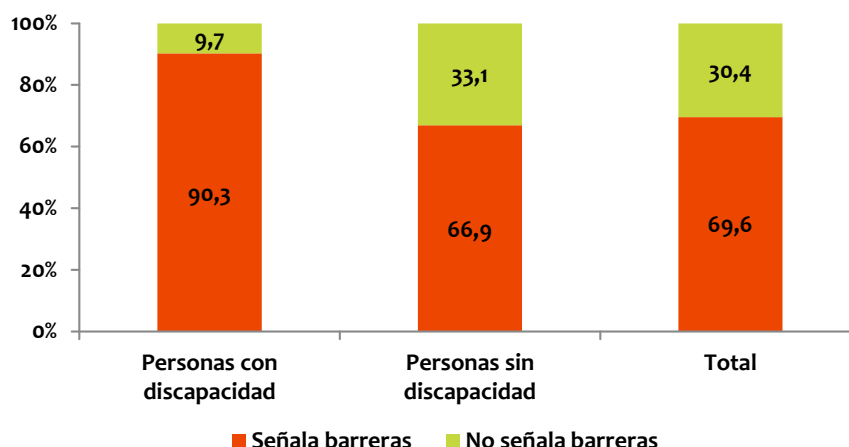
Esta situación de paro de larga duración es más frecuente en las mujeres que en los hombres (52,58% del total), así como en las personas mayores de 45 años (53,36%) frente a cualquier otro grupo de edad.

En definitiva, en estos años de crisis, a pesar de haber aumentado ligeramente la tasa de actividad de las personas con discapacidad, se han reducido drásticamente las posibilidades de acceso al mercado laboral del colectivo, creciendo en más de un 50% la tasa de paro y entre dichos parados, los de larga duración, lo que dibuja un panorama de alto paro estructural en el colectivo (uno de cada tres) que se antoja muy difícil de revertir, al menos en el corto plazo. A esto se le suma, como veremos en los próximos apartados, las condiciones laborales crecientemente precarias y la mayor eventualidad de las nuevas contrataciones. El hecho de afectar especialmente esas condiciones desfavorables a las nuevas contrataciones, está haciendo aumentar, como explicábamos al principio, la dualidad en el mercado de trabajo entre trabajadores estables y precarios.

### 6.3 Características y condiciones del empleo de las personas con discapacidad: precariedad y segmentación

Además de las dificultades añadidas que tiene la población con discapacidad para acceder a un empleo, este colectivo experimenta aun más barreras para acceder a un empleo adecuado y con buenas condiciones laborales. Así, la *Encuesta de Integración Social y Salud* (EISS 2012), recogía que más del 90% de la población con discapacidad en edad activa señalaba una o más barreras para acceder a un empleo adecuado, frente a un 66% de personas sin discapacidad que lo hacían (en proporción, un 35% más), aunque para ambos casos es una parte elevada de la población.

**Gráfico 20: Población en edad activa con y sin discapacidad en función de si ha experimentado barreras para el acceso a un empleo adecuado. 2012**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud.

Entre las principales barreras que se señalan se encuentran los motivos relacionados con la discapacidad, es decir, los de salud o enfermedad, en un 56,7% de los casos, y en un 29,1%, las limitaciones en las actividades básicas. Sin embargo, buena parte de estos problemas no se deben intrínsecamente a la discapacidad, sino a la falta de ayudas técnicas (mencionado por el 26,8% de los encuestados) o de asistencia personal (mencionado por un 25,6%). Aparte de la falta de los apoyos



necesarios o, en algunos casos, la imposibilidad real asociada a la discapacidad y no sustituible o complementada por apoyos, buena parte de las barreras que se señalan podemos atribuir las al entorno social, ya sean, señaladas por más de la mitad de los encuestados, la falta de oportunidades (un 54%) o la falta de cualificación o experiencia (un 32,6%), así como las actitudes de los jefes o la falta de flexibilidad para poder trabajar atendiendo a sus necesidades específicas (un 16,3%). Además, un 16,3% afirma no accedería a un empleo adecuado porque afecta a la recepción de otros beneficios o servicios. Otras razones de carácter personal son el encontrarse muy ocupado (un 19,7%) o a nivel psicosocial la falta de confianza en uno mismo (un 16,3%). Con respecto a la accesibilidad, un 9,2% señalan los problemas de accesibilidad de los lugares de trabajo (dificultades de movilidad en los edificios) y un 14,8% las dificultades para llegar al trabajo dados los problemas de movilidad.

**Tabla 42: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para acceder a un empleo adecuado según motivo.**

Barreras para acceder a un empleo adecuado	% sobre total PCD
Falta de oportunidades	54,04
Está muy ocupado/a	19,65
Falta de cualificaciones o experiencia	32,55
Enfermedad o problema de salud crónico	56,68
Limitación en las actividades básicas	29,12
Afecta a la recepción de otros beneficios o servicios	16,31
Dificultades para llegar al lugar de trabajo	14,76
Dificultades movilidad en los edificios	9,17
La actitud de los jefes/as o falta de flexibilidad	15,09
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	16,30
Otras razones	9,45
<b>Con alguna restricción para acceder a un empleo adecuado</b>	<b>90,25</b>

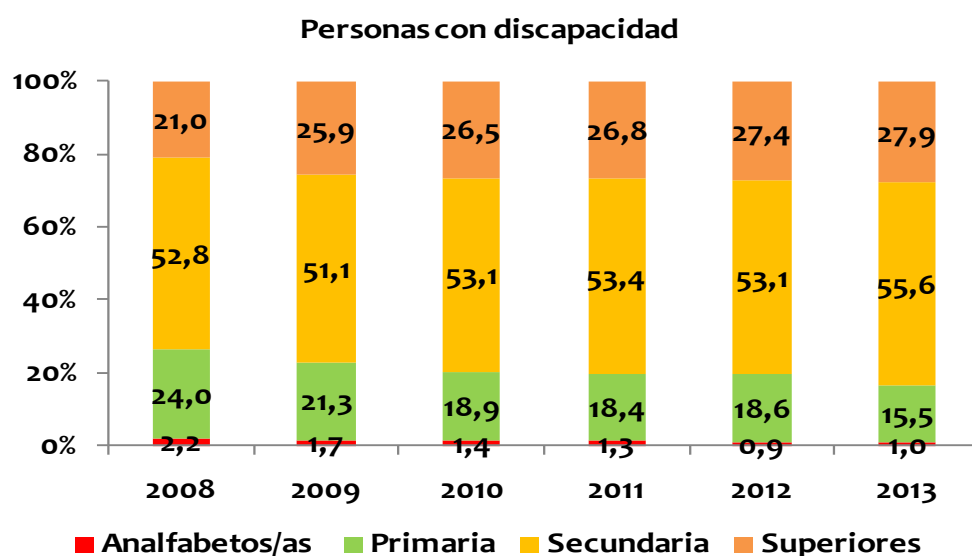
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Evidentemente, hay factores complementarios, algunos de carácter sociodemográfico, que aumentan o reducen la vulnerabilidad de las personas con discapacidad en el acceso al trabajo, como el sexo (el porcentaje de mujeres que afirma experimentar barreras es ligeramente más alto), la nacionalidad (la población extranjera afirma experimentar esas barreras en un 95% de los casos, seguramente por la doble condición de vulnerabilidad) y la edad (a mayor edad, mayor proporción de personas que afirma haber experimentado barreras, salvo en el grupo de 55 a 64 años. En el caso de los más jóvenes, casi diez puntos más bajo que el resto, podemos pensar que aunque el porcentaje es alto (un 81,1%) quizás aún una parte de este grupo etario no ha intentado aún el acceso al mercado de trabajo.

En el caso del nivel educativo, a medida que aumenta éste, se reducen levemente las probabilidades de haber experimentado barreras para acceder a un empleo adecuado, aunque en el caso más bajo, el de las personas con titulación superior, sigue siendo de un 84,7%. Y es que el nivel educativo es clave, como hemos visto anteriormente, para acceder a un trabajo y para hacerlo, además, en mejores condiciones laborales. Como veíamos antes, un mayor nivel educativo implicaba tasas más altas de actividad y empleo y, por consiguiente, tasas más bajas de paro. En el caso de las personas con discapacidad, incluso de una manera más evidente que en el

resto de la población, las desigualdades en el acceso al mercado de trabajo vienen en parte mediadas por el nivel de estudios. Del conjunto de las personas con discapacidad ocupadas, el 15,5% tienen estudios de nivel primario; el 55,6% de nivel secundario y el 27,9% estudios superiores, siendo muy reducida la proporción de personas sin estudios (1,0%), frente al total de población con discapacidad en edad activa (7%). Los datos nos muestran, además, que progresivamente el peso relativo de las personas con discapacidad con estudios superiores está aumentando, al igual que en el resto de la población, si bien en el caso del colectivo que nos ocupa de un modo más notorio. Al mismo tiempo, se ha reducido el peso de aquellos con estudios primarios (en más de un 30%) y sin estudios (en más de un 50%). Estos datos contrastan con el paro registrado del colectivo, donde la proporción de personas que no alcanzaban los estudios secundarios era casi del 43% y el total de parados con discapacidad con estudios superiores no alcanzaba el 5%. Esto quiere decir que con la crisis la destrucción de puestos de trabajo se ha centrado fundamentalmente en la población con menor nivel educativo, es decir, de más baja cualificación. La expulsión del mercado de trabajo de estos colectivos más vulnerables será, por lo tanto, más difícil de revertir en el futuro.

**Gráfico 21: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada en función del nivel de estudios. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Como decíamos anteriormente, a pesar de que esté aumentando la proporción de población con discapacidad ocupada con niveles de estudios más elevados, aún dista mucho su composición de la de la población sin discapacidad ocupada. Estas diferencias educativas, como decíamos, van a marcar en cierta medida la posición de las personas con discapacidad en la estructura ocupacional y su sectorización.

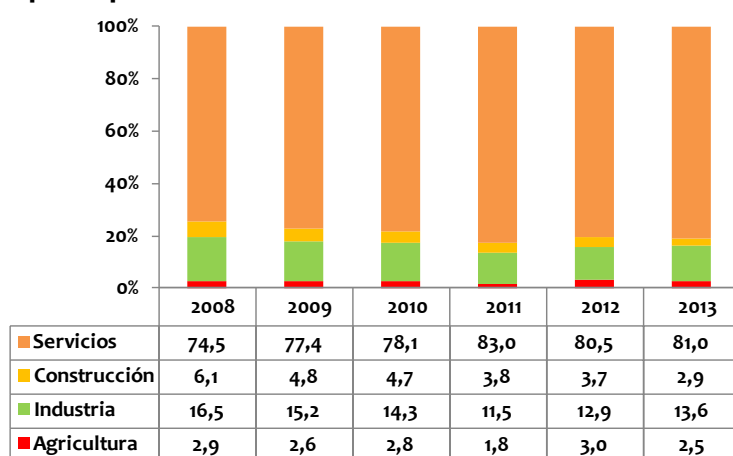
Si atendemos a los datos de la serie *El empleo de las personas con discapacidad*, el 81% de la población ocupada con discapacidad trabaja en el sector servicios, mientras que el 13,6% están ocupadas en el sector industrial, el 2,9% en la construcción y el 2,5% en la agricultura.

Si bien esta estructura ocupacional es similar a la de la población sin

discapacidad, hay algunas diferencias para algunos sectores. En el caso del sector servicios, la cifra es 5,2 puntos superior (lo que supone una diferencia relativa del 7%). Sin embargo, su representación en el sector de la construcción, en términos proporcionales, es un 52% menor y en la agricultura en un 42% menor.

En los últimos años, tras la crisis, ha habido una reducción del peso relativo de las personas ocupadas en la construcción y en la industria (hasta 2011), sobre todo en el primer caso, que continúa. Aún así, esa reducción no ha sido tan importante como en el caso de los ocupados sin discapacidad. Esta reducción ha implicado que aumentara el peso relativo en los servicios (en 6,5 puntos) y ligeramente en la agricultura.

**Gráfico 22: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada por sector de actividad. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Al no disponer en esta fuente de datos desagregados por tipo de actividad, no podemos señalar con precisión cuáles son las actividades en las que principalmente se ocupan las personas con discapacidad. Sin embargo, si atendemos a los datos de contratación del SEPE, podemos ver que las principales actividades económicas en las que están siendo contratadas las personas con discapacidad son los servicios a edificios y actividades de jardinería (14,17% de las contrataciones realizadas a personas con discapacidad), actividades de servicios sociales sin alojamiento (9,96%) y actividades administrativas de oficina y otras auxiliares (5,42%).

Pero más allá de los datos de distribución del colectivo por sector de actividad, es relevante analizarla también por tipo de ocupación, para tener una idea de la segmentación que experimenta el colectivo en el mercado laboral, a partir de los datos de la serie *El empleo de las personas con discapacidad* recogidos de acuerdo con la Clasificación Nacional de Ocupaciones (CNO-11).

Así, podemos comprobar que, en términos relativos, la ocupación mayoritaria es la relacionada con los servicios de restauración, personales, de protección y de ventas (20,7%), si bien su peso es un 10% inferior que en la población sin discapacidad. Le siguen, en orden de importancia, las ocupaciones elementales, en las que desempeña su trabajo el 18,8% de los ocupados con discapacidad (un 48% más frecuente que en la población sin discapacidad). Es destacable que los trabajadores en estas ocupaciones han descendido en más de dos puntos en los dos últimos años; sin

embargo, si atendemos a las nuevas contrataciones de personas con discapacidad en 2013, el 26,93% de las mismas eran en estas ocupaciones elementales, lo que induce a pensar que este tipo de ocupaciones al mismo tiempo generan y destruyen mucho empleo o, en otras palabras, generan un trabajo precario e inestable.

También es mucho mayor la proporción de personas con discapacidad en empleos contables, administrativos y otros empleos de oficina (un 17,1%, un 73% más que en el resto de la población). De hecho, las nuevas contrataciones para 2013 en este nivel de ocupación supusieron un 7,79% del total del colectivo (la segunda más elevada, aunque muy por detrás de las ocupaciones elementales) pero, lo que es más destacable, el 19,33% sobre el total de contratos realizados en estas ocupaciones (es decir, incluyendo a personas con y sin discapacidad).

**Tabla 43: Distribución de las personas con y sin discapacidad ocupadas por tipo de ocupación. Porcentajes y ratio PCD/PSD. 2013.**

	PCD	PSD	Ratio PCD/PSD
Ocupaciones militares	0,0	0,5	<b>0,00</b>
Directores/as y gerentes	2,3	4,6	<b>0,50</b>
Técnicos/as y profesionales científicos e intelectuales	12,9	17,7	<b>0,73</b>
Técnicos/as, profesionales de apoyo	7,3	10,6	<b>0,69</b>
Empleados/as contables, administrativos/as y otros empleados/as de oficina	17,1	9,9	<b>1,73</b>
Trabajadores/as de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores	20,7	23,0	<b>0,90</b>
Trabajadores/as cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero	3,1	2,6	<b>1,19</b>
Artisanos/as y trabajadores/as cualificados de las industrias manufactureras y la construcción (excepto operadores de instalaciones y maquinaria)	10,0	11,0	<b>0,91</b>
Operadores/as de instalaciones y maquinaria, y montadores	7,9	7,4	<b>1,07</b>
Ocupaciones elementales	18,8	12,7	<b>1,48</b>
Total	100,0	100,0	<b>1,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

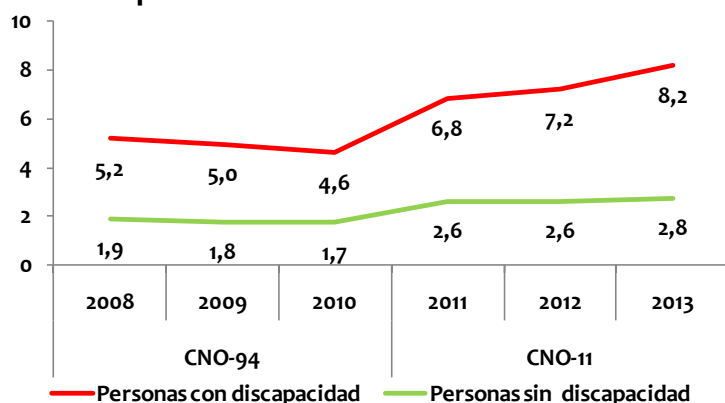
La presencia, por tanto, de personas con discapacidad en ocupaciones de baja cualificación es significativamente mayor que en el resto de la población. En el otro extremo de la pirámide ocupacional nos encontramos con lo contrario: la tasa de técnicos y profesionales de apoyo es un 31% menor en los ocupados con discapacidad (7,3 frente a 10,6), la de profesionales científicos e intelectuales un 27% menor (12,9 frente a 17,7) y la de directores y gerentes un 50% menor (2,3 frente a 4,6).

Si ponemos en relación los dos extremos de la pirámide ocupacional a través de la ratio de trabajadores no cualificados/directivos, podemos observar que el número de trabajadores con discapacidad no cualificados por cada director o gerente es mucho mayor que en el resto de la población. En el caso de las personas con discapacidad, por una que ocupa un puesto de dirección o gerencia hay 8,2 personas que realizan ocupaciones elementales; en el caso de las personas sin discapacidad, la ratio es de 2,7 trabajadores en ocupaciones elementales por cada directivo.

No obstante, es difícil realizar afirmaciones concluyentes sobre la evolución de la estructura ocupacional y el impacto de la crisis en la misma, puesto que en 2011 se modifica la Clasificación Nacional de Ocupaciones, la CNO-94, por la actual, la CNO-11, de tal manera que el descenso que se aprecia de los ocupados en puestos directivos y

gerentes y el aumento de los ocupados en servicios de restauración, personales, protección y vendedores, se debe a las modificaciones en la clasificación de las ocupaciones, en la que se traspasan desde la primera a la segunda categoría a aquellos propietarios de pequeños servicios de hostelería y comercio. No obstante, ha descendido la proporción de ocupados elementales entre 2011 y 2013, si bien la mayor definición en la clasificación de las ocupaciones que señalábamos anteriormente ha propiciado un aumento a partir de 2011 de la ratio de trabajadores no cualificados por cada directivo.

**Gráfico 23: Evolución de ratio de trabajadores no cualificados/directivos con y sin discapacidad. 2008-2013**



Nota: Datos 2008-2010 recogidos bajo la clasificación de la CNO-94. Datos 2011-2013 recogidos bajo la clasificación de la CNO-2011.

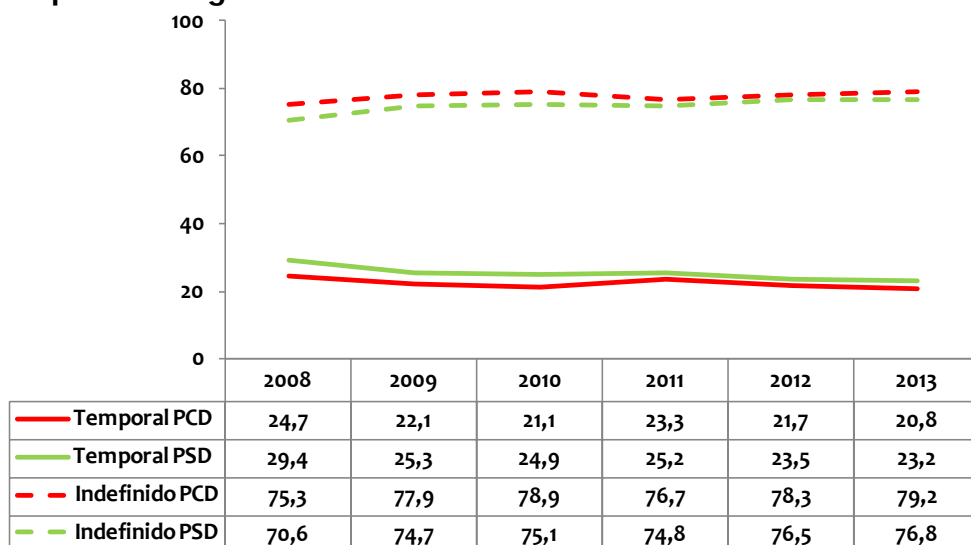
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si realizamos una comparativa internacional con los datos de Eurostat de 2011, España es de los países de la UE con ratio más elevada de trabajadores no cualificados por cada directivo (0,88 puntos por encima de la UE-28), si bien esa estratificación ocupacional la encontramos también, y en mayor medida, en la población sin discapacidad, cuya ratio está 1,03 puntos por encima de la media de la UE-28.

Además de la segmentación sectorial y ocupacional de la población ocupada con discapacidad, es interesante analizar otras características relacionadas con las condiciones laborales, como son la temporalidad, el empleo a tiempo parcial, el salario (del que trataremos más adelante), entre otras cuestiones.

Con respecto a la temporalidad de las personas con discapacidad asalariadas, según *El empleo de las personas con discapacidad* del INE, el 79,2% de las personas con discapacidad ocupadas en 2013 tienen un contrato de trabajo indefinido y el 20,8% un contrato temporal. La tasa de estabilidad de las personas con discapacidad es más elevada que la de las personas sin discapacidad, de un 76,8%. En estos últimos años ha crecido ligeramente el peso relativo de las personas asalariadas con contrato indefinido, tanto en el caso de las personas con discapacidad como en el resto de la población, lo que puede deberse a que la destrucción del empleo en el marco de la crisis económica ha afectado fundamentalmente a los contratos temporales. Al tiempo, está creciendo el tiempo de permanencia del trabajador en la misma empresa, dado el menor dinamismo del mercado laboral y la mayor incertidumbre e inestabilidad contractual: el 76,7% de las personas con discapacidad lleva empleado más de tres años en su actual empresa, por un 73,4% de las personas sin discapacidad.

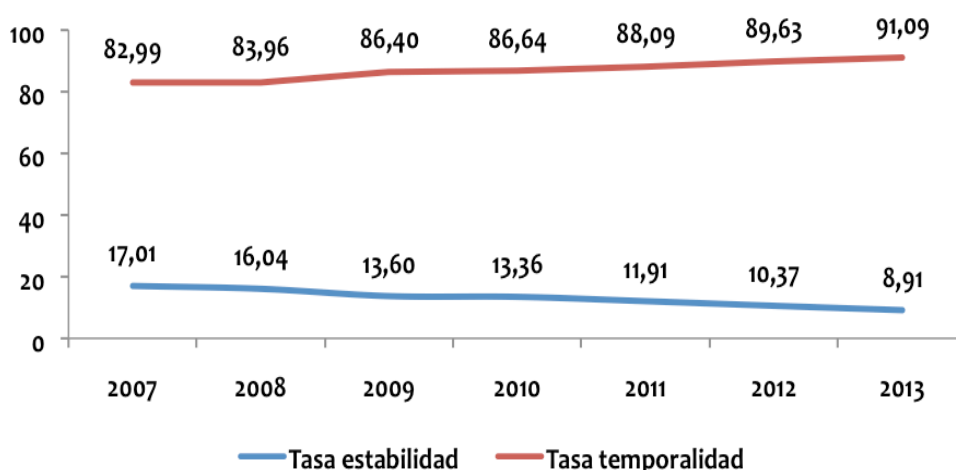
**Gráfico 24: Evolución de la distribución de los asalariados con y sin discapacidad según duración de su contrato. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

De hecho, mientras que en la “foto fija” que nos da esta encuesta crece el porcentaje de contratados a tiempo indefinido, por contraste, en las nuevas contrataciones va aumentando muy significativamente la proporción de contratos temporales: el 91,1% de los contratos realizados a personas con discapacidad en 2013 fueron temporales. De hecho, entre el año 2007 y el año 2013 la contratación temporal ha aumentado en más de 9 puntos, desde el 82,99% al 91,09%, aún así algo menor que la de la población sin discapacidad, del 92,33%.

**Gráfico 25: Evolución de las tasas de estabilidad y temporalidad en las nuevas contrataciones de personas con discapacidad. 2007-2013**



Fuente: Servicio Público Estatal de Empleo (SEPE).

Si miramos nuevamente a la foto fija de los contratados en un determinado momento, podemos ver quiénes son los que sufren fundamentalmente esta dinámica de las nuevas contrataciones. La tendencia de la contratación temporal afecta fundamentalmente a los más jóvenes. En el caso de los asalariados entre 16 y 24 años, el porcentaje de contratación temporal es del 82,4%, frente al 26,2% de quienes

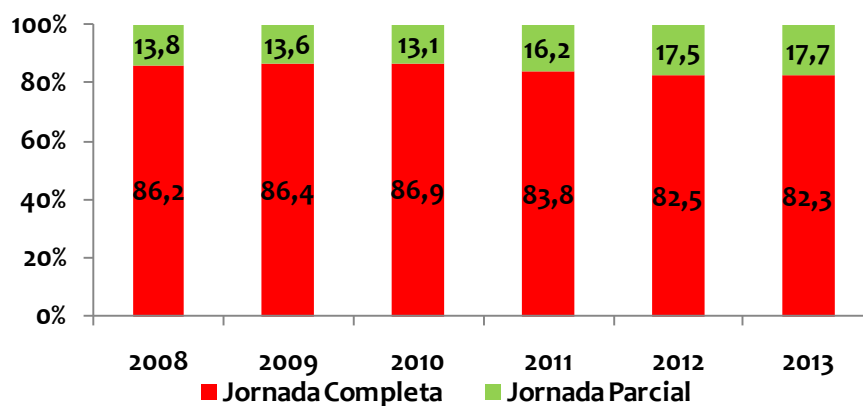
tienen entre 25 y 44 y el 15,2% entre quienes tienen más de 45 años. De hecho, la alta tasa de eventualidad entre los jóvenes con discapacidad es incluso un 27% mayor que la de los jóvenes sin discapacidad.

Aparte de estas desigualdades generacionales, encontramos importantes diferencias territoriales, según los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012, con la que se observa que estas desigualdades están relacionadas con el nivel de riqueza y renta de cada comunidad autónoma, que obedece a la relación norte-sur. Así, las tasas más bajas de temporalidad las encontramos en Madrid (12,3%) y en Cataluña (15,6%), seguidas de las comunidades del norte como País Vasco o Navarra. Por el contrario, las más altas están en Andalucía (29,6%), Extremadura (29,4%), Murcia (26,2%) y Castilla-La Mancha (26,0%).

En definitiva, la temporalidad entre las personas con discapacidad es alta aunque ligeramente inferior a la del resto de la población, si bien hay que destacar la situación desigual que se genera en las nuevas contrataciones para ambos grupos, donde la mayoría cuentan con contratos temporales.

Por el contrario, en lo que se refiere a la *contratación a tiempo parcial*, en el caso de las personas con discapacidad es algo mayor que en el resto de la población. Así, el 82,3% de las personas con discapacidad ocupadas trabaja a tiempo completo y el 17,7% lo hace a tiempo parcial, 2,1 puntos más (un 13% más frecuente) que en la población sin discapacidad. Aunque la diferencia no es excesiva, hay que destacar que la contratación a tiempo parcial comporta un menor salario y, dado el nivel salarial en nuestro país, una contratación a tiempo parcial puede ser insuficiente para satisfacer las necesidades básicas. Se podría pensar, en todo caso, que puede ser una modalidad así elegida por la población con discapacidad pero, si analizamos los datos, tan sólo el 17,5% (menos de uno de cada cinco) señala que es por motivo de su enfermedad o discapacidad. Es, además, un fenómeno que ha aumentado con la crisis, pues en apenas tres años han pasado del 13,1% (2010) al 17,7% en 2013.

**Gráfico 26: Evolución de la distribución de las personas con discapacidad ocupadas por tipo de jornada. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

La desigualdad de género en el acceso al mercado laboral en lo que se refiere al tipo de jornada es patente: la prevalencia de la jornada parcial es el doble en las



mujeres (25,3%) que en los hombres (12,3%). La brecha de discapacidad es, sin embargo, menor en el caso de las mujeres: su tasa de contratación parcial es prácticamente la misma que la de las mujeres sin discapacidad, pues existe una desigualdad de género con respecto a esta variable en tanto que son las mujeres las que suelen recibir este tipo de contratación en pos de la conciliación laboral. Así que la desigualdad por motivo de discapacidad en la contratación a tiempo parcial la encontramos en los hombres: un 12,3% de los varones ocupados con discapacidad trabajan a tiempo parcial, un 62% más que en la población sin discapacidad, que ni siquiera alcanza el 8%.

**Tabla 44: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por sexo. 2013.**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	12,3	69,49	<b>1,62</b>
Mujeres	25,3	142,94	<b>1,00</b>
Total	17,7	100,0	<b>1,13</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

También se dan desigualdades de género importantes en esta cuestión. Los jóvenes con discapacidad de 16 a 24 años tienen una tasa de contratación a tiempo parcial que triplica a la del resto del colectivo, de un 57,6%, y un 45% superior a las personas ocupadas sin discapacidad de su mismo grupo de edad. La diferencia existente entre las personas con y sin discapacidad se reduce a medida que se avanza en la edad de las personas ocupadas, aunque continúe siendo importante.

**Tabla 45: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por edad. 2013.**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 24	57,6	325,42	<b>1,45</b>
25 a 44	21,9	123,73	<b>1,36</b>
45 a 64	13,8	77,97	<b>1,12</b>
Total	17,7	100,0	<b>1,13</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En todo caso, es importante analizar no sólo la situación estática sino la tendencia de la nueva contratación en los últimos años. Entre 2003 y 2013 se ha duplicado la tasa de contratación a tiempo parcial, pasando del 18,91 al 39,17, lo que advierte de una nueva fisonomía de la población con discapacidad ocupada. Esto no tendría que ser negativo si no fuera porque dados los bajos salarios en nuestro país, un aumento de la tasa de contratación a tiempo parcial se traduce en una merma de la capacidad adquisitiva, en muchos casos insuficiente para llevar unas condiciones de vida digna y, sobre todo, si se requieren más apoyos por motivo de discapacidad que implican costes excepcionales, como veremos más adelante.

Por otro lado, los ocupados con discapacidad, además de hacerlo en condiciones de mayor segmentación, presentan una *tasa de autoempleo* mucho más baja que el resto de la población. Si bien existen registros de los trabajadores con discapacidad por cuenta propia en el Ministerio de Empleo y de Seguridad Social y las ayudas concedidas a los mismos, los datos no están disponibles al público, razón por la



cual volvemos a utilizar datos de encuesta procedentes de la serie *El empleo de las personas con discapacidad*. Según la misma, el 11,5% de la población activa con discapacidad trabaja por cuenta propia, un 35% menos que en el caso de las personas sin discapacidad, que alcanza el 17,7% de la población ocupada y cuya proporción ha aumentado en estos dos últimos años de crisis.

También es relevante que de este colectivo el 71,9% no cuenta con asalariados/as a su cargo, frente al 67,2% en el caso de la población sin discapacidad. El 23,1% son empleadores/as, un 19% menos que en la población sin discapacidad (el 28,4%), y el 4,8% se encuentra en otro tipo de situación profesional por cuenta propia (frente al 4,5%). Si comparamos con el total de la población ocupada, podemos ver de una manera más clara el peso real de los empleadores con discapacidad. Sólo el 2,7% de los ocupados con discapacidad son empleadores, pero en el caso de las personas sin discapacidad asciende a un 5%, con lo cual la ratio PCD/PSD se sitúa en 0,54.

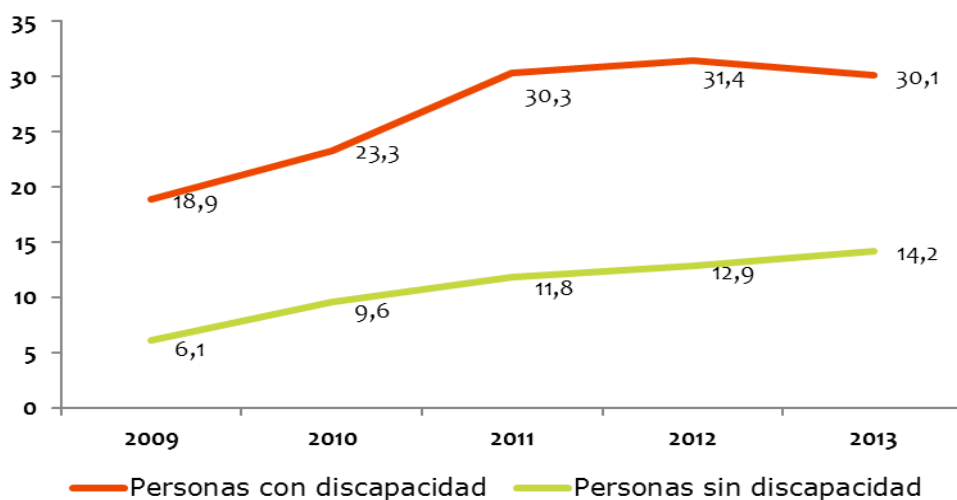
**Tabla 46: Personas con y sin discapacidad ocupadas que trabajan por cuenta propia por modalidad. 2013**

	Personas con discapacidad		Personas sin discapacidad		Ratio PCD/PSD	
	% cuenta propia	% ocupados	% cuenta propia	% ocupados	Ratio sobre cuenta propia	Ratio sobre ocupados
Empleadores/as	23,1	2,7	28,4	5,0	0,81	<b>0,54</b>
Empresarios/as sin asalariados/as	71,9	8,3	67,2	11,9	1,07	<b>0,70</b>
Otra situación profesional	4,8	0,6	4,5	0,8	1,07	<b>0,75</b>
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>11,5</b>	<b>100,0</b>	<b>17,7</b>	-	<b>0,65</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cualquier caso, las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de estar ocupados, pero esa baja intensidad laboral no sólo afecta a las propias personas con discapacidad sino también a sus familias, pues en el caso de personas con limitaciones más graves es más frecuente que algún familiar (en la mayor parte de los casos las mujeres) salgan del mercado laboral para prestar cuidados al mismo. Esta realidad se puede observar analizando la tasa de baja intensidad laboral en hogares de personas con discapacidad (entre 16 y 59 años) a partir de la Encuesta de Condiciones de Vida para 2013. En ese sentido, hay que recordar que esta encuesta plantea una definición *laxa* de discapacidad, identificando a aquellas que se afirman sentirse limitadas (gravemente o no) para realizar las actividades que la gente habitualmente hace debido a un problema de salud. En todo caso, un 31,4% de las personas con discapacidad entre 16 a 59 años reside en hogares con baja intensidad laboral, es decir, aquellos en los que sus miembros en edad de trabajar lo hicieron menos del 20% de su potencial total de trabajo. Este dato es más del doble que en el resto de la población, un 14,2%, aunque esta diferencia se ha reducido ligeramente en este último año al reducirse la tasa en la población con discapacidad y aumentar en el resto. Es significativo que, en términos longitudinales, tanto en un colectivo como en otro ha aumentado en gran proporción desde 2009, cuando entre personas con discapacidad era del 18,9% y en el resto de la población del 6,1%. Este crecimiento en ambos colectivos ha hecho reducir la brecha existente entre ambos.

**Gráfico 27: Evolución de la tasa de baja intensidad laboral en hogares compuestos por personas con y sin discapacidad. 2009-2013**

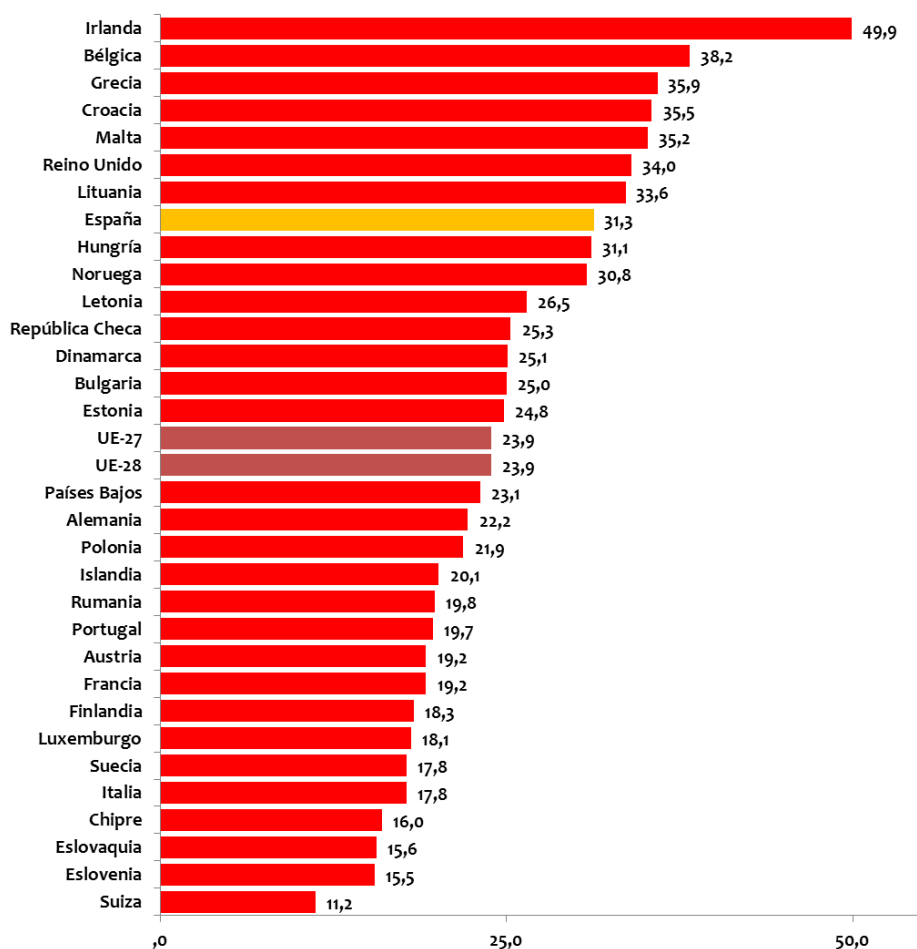


Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

La tasa de baja intensidad laboral es mayor en hogares de hombres con discapacidad (31,5%) que en aquellos de mujeres con discapacidad (28,9%). Con respecto a la edad, son entre personas de 45 a 59 años donde la tasa de baja intensidad laboral es más alta (32,7%). Sin embargo, es en el grupo de edad de 30 a 44 años donde se produce la mayor brecha con respecto a las personas sin discapacidad (un 2,27 frente al 2,12 de ratio media).

Si comparamos los datos a nivel europeo, a través de la fuente homóloga a la ECV en la Unión Europea, la Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)–, pero para 2012 (no se disponen de 2013), con otra metodología distinta a la aplicada a partir de 2013 y en retrospectiva, podemos ver que España es uno de los países en el que la tasa de personas con discapacidad que residen en hogares con baja intensidad laboral es más elevada (31,3%), más de 7 puntos por encima que la media de la UE-28, de un 23,9%. Negativamente destaca Irlanda, en el que una de cada dos personas con discapacidad de 16 a 59 años reside en hogares de baja intensidad laboral. Por el contrario, en Suiza la tasa apenas llega al 11,2%.

**Gráfico 28: Tasa de baja intensidad laboral de las personas con discapacidad de 16 a 59 años, por países de la Unión Europea. 2012**



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Una vez analizados algunos datos generales de las condiciones laborales de los trabajadores con discapacidad, vamos a centrarnos particularmente en las diferencias salariales que existen con respecto a la población sin discapacidad y, también, dentro del colectivo de personas con discapacidad.

#### 6.4 Desigualdades salariales

Al analizar las condiciones laborales de las personas con discapacidad, uno de los aspectos más importantes es el salario, ya que la capacidad económica va a determinar las condiciones de vida y el acceso a los recursos, productos y servicios que satisfagan las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

La fuente utilizada para este análisis es la serie *El salario de las personas con discapacidad*, del Instituto Nacional de Estadística, que integra los datos estadísticos proporcionados por la *Encuesta de Estructura Salarial (EES)*, de carácter cuatrienal o, en su caso, por la *Encuesta Anual de Estructura Salarial* (desarrollada en los años en que no se realiza la EES), la cual proporciona estimaciones, junto con la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD)*.

Así, es relevante analizar a partir de esta encuesta las ganancias salariales que

se presentan en términos anuales, mensuales o por hora, tanto brutas como netas (sólo en la versión cuatrienal). Es relevante que el salario de las personas con discapacidad es inferior al de las personas sin discapacidad, si bien (como veremos de forma detenida) las desigualdades tienen que ver más con otras variables: nivel educativo, tipo de ocupación (más o menos cualificada), tipo de jornada (parcial o completa), etc., más que por la existencia de una discriminación salarial. Hay que destacar, además, que las desigualdades salariales se reducen una vez deducidas las cotizaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), es decir, en el salario neto.

Si atendemos al salario medio anual bruto de las personas con discapacidad, es decir, antes de practicar las deducciones de las aportaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), era para el año 2011 de 20.337,4 euros, ligeramente inferior al año anterior (1,1% menos), que fue de 20.553,3 euros, además de ser un 11% más bajo que el del resto de la población.<sup>76</sup>

No existe ni mucho menos homogeneidad dentro del colectivo, pues en función del tipo de discapacidad el salario medio anual bruto puede variar en más de 10.000€. Así, el salario medio de las personas con discapacidad intelectual apenas representa el 56% del salario medio del colectivo (11.452,9€), mientras que el de las personas con discapacidad sensorial y con discapacidad física (que superan ambos los 21.000€) es respectivamente un 3,9 y un 5,6% superior a la media y casi el doble que el de aquellos con discapacidad intelectual. El de las personas con enfermedad mental es de 17.639,5€, también por debajo de la media. En todo caso, ni siquiera la media de personas con discapacidad sensorial y física se acerca al salario medio de las personas sin discapacidad. Atendiendo al grado de discapacidad, el salario es mayor en aquellos con menor grado (33 al 44%), si bien es mayor entre los de más de 65% que entre 45 y 64%, lo que puede deberse a que, dado que a mayor grado de discapacidad es menos probable la ocupación, muchos de los que están ocupados sean aquellos con mayor cualificación.

**Tabla 47: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según tipo de discapacidad. 2011.**

	Salario medio	Diferencia media (Media=100)
Sensorial	21.132,2	103,91
Enfermedad mental	17.639,5	86,73
Intelectual	11.452,9	56,31
Física y otras	21.469,5	105,57
<b>Total</b>	<b>20.337,4</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

<sup>76</sup> Aunque no se ha podido incluir en este informe, pues este capítulo estaba terminado cuando aparecieron los datos, hay que destacar que en el año 2012 continúa la devaluación salarial. El salario medio de las personas con discapacidad descendió un 4%, hasta los 19.505,8€, y la brecha con la población sin discapacidad aumentó (ratio=0,85), fruto de la congelación salarial de los convenios colectivos y las reformas laborales vividas al inicio de la legislatura 2012-2015, a las que ya hemos hecho mención anteriormente.

También es relevante ver cómo las personas con contrato específico de discapacidad cuentan con un salario medio bruto anual 3.000€ mayor que en aquellas con otro tipo de contrato (21.024,0€ frente a 18.075,1€), mientras que por el contrario el salario de los trabajadores que reciben bonificaciones es un 30% más bajo que los que no las reciben (16.079,6€ frente a 22.740,6€).

Las diferencias salariales no sólo se perciben en relación con la discapacidad o en las medidas de fomento de empleo (bonificaciones, contratos específicos), sino también en otras variables como el sexo, la edad, el tipo de ocupación y, sobre todo, el nivel educativo. Igual de relevantes son las desigualdades que se muestran entre personas con y sin discapacidad. Sin embargo, en algunos casos son más destacables las diferencias que se dan en el interior del colectivo en función de determinadas variables que en la comparación intergrupos. En este último caso, destacan fundamentalmente los salarios ligeramente más elevados en personas con discapacidad con estudios superiores o en los empleados de cualificación media, por ejemplo. Salvo estas excepciones, en la mayoría de los casos se observan salarios inferiores para las personas con discapacidad.

En la siguiente tabla incluimos todas las variables analizadas por la encuesta y su relación con la población sin discapacidad.

**Tabla 48: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2011.**

		Salario medio	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
<b>Sexo</b>	Hombres	21.493,1	105,7	<b>0,83</b>
	Mujeres	18.538,9	91,2	<b>0,94</b>
<b>Tipo de jornada</b>	Completa	23.126,2	113,7	<b>0,89</b>
	Parcial	9.804,4	48,2	<b>0,94</b>
<b>Tipo de contrato</b>	Indefinido	21.676,4	106,6	<b>0,88</b>
	Temporal	14.849,1	73,0	<b>0,90</b>
<b>Edad</b>	16 a 29	12.132,3	59,7	<b>0,78</b>
	30 a 44	18.154,6	89,3	<b>0,79</b>
	45 a 64	22.453,2	110,4	<b>0,86</b>
<b>Nivel de Estudios (*)</b>	Sin estudios y primaria	17.190,2	83,6	<b>1,02</b>
	Secundaria	18.527,5	90,1	<b>0,92</b>
	Superiores	34.403,1	167,4	<b>1,04</b>
<b>Tamaño de la empresa (nº trab.)</b>	1 a 49	16.716,5	82,2	<b>0,87</b>
	50 a 199	17.656,4	86,8	<b>0,73</b>
	200 y más	25.401,6	124,9	<b>0,89</b>
<b>Control de la empresa (*)</b>	Pública	27.233,7	132,5	<b>0,91</b>
	Privada	17.656,4	85,9	<b>0,83</b>
<b>Grupos de ocupación</b>	Alta	31.068,2	152,8	<b>0,96</b>
	Media	18.844,2	92,7	<b>1,01</b>
	Baja	14.125,8	69,5	<b>0,83</b>
<b>Antigüedad en empresa (*)</b>	Menos de 1 año	13.322,5	64,8	<b>0,86</b>
	De 1 a 3 años	15.882,4	77,3	<b>0,83</b>
	De 4 a 10 años	19.029,3	92,6	<b>0,84</b>
	De 11 a 20 años	24.164,3	117,6	<b>0,84</b>
	Más de 20 años	30.757,7	149,6	<b>0,91</b>
<b>Sector actividad</b>	Industria y construcción	20.852,0	102,5	<b>0,84</b>
	Servicios	20.224,2	99,4	<b>0,90</b>
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>20.337,4</b>	<b>100,0</b>	<b>0,89</b>

(\*) Dato de 2010.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Así, atendiendo al *sexo*, aunque el salario anual bruto es casi 3.000€ mayor en hombres que en mujeres con discapacidad, la desigualdad salarial con la población sin discapacidad es menor en mujeres (un 6% más bajo) que en hombres (un 17% más bajo).

Con respecto a la *edad*, se evidencia tanto que el salario se incrementa con la edad como que a mayor edad es menor la desigualdad con la población sin discapacidad, siendo muy elevada la diferencia (en más de 20 puntos) entre el salario de personas con y sin discapacidad de los grupos etarios más jóvenes (16-29 y 25-44).

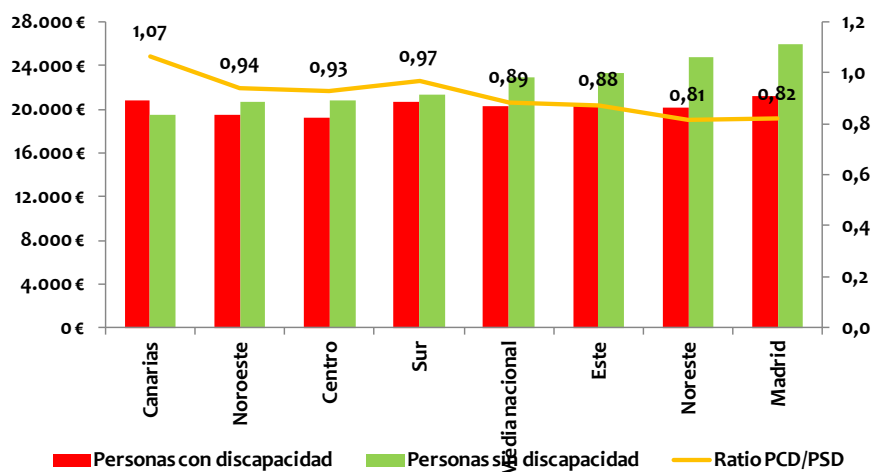
En cuanto al *tipo de ocupación*, hay que destacar que las diferencias salariales son mayores con respecto a la población sin discapacidad en las ocupaciones de baja cualificación (ratio PCD/PSD = 0,83) mientras que en las de cualificación media incluso es el salario ligeramente más alto en personas con discapacidad (1%) y sólo un 4% más bajo en las ocupaciones de alta cualificación. Esa mayor desigualdad en los grupos de baja cualificación hace que las diferencias intragrupalas sean más significativas que las intergrupales en esta variable. La ganancia salarial de los ocupados de menor cualificación representa sólo el 45,5% de la del grupo de mayor cualificación.

Dentro del colectivo de personas con discapacidad es evidente la desigualdad en el nivel educativo, de tal forma que el salario de las personas con discapacidad con estudios superiores equivale al 167% del salario bruto medio del colectivo, siendo exactamente el doble que el del grupo sin estudios o con estudios primarios. Es significativo además que para ambos grupos el salario medio es ligeramente mayor que para la población sin discapacidad: en las personas sin estudios un 2% mayor y en el de estudios superiores un 4% mayor. En el caso de las personas con educación secundaria un 8% menor.

En sentido contrario, el salario bruto medio que más aleja a las personas con discapacidad de las que no la tienen se relaciona con el tamaño de la empresa, en concreto en el caso de los trabajadores con discapacidad de centros de entre 50 y 199 trabajadores, que cobran un salario bruto que equivale al 73% de las personas sin discapacidad que trabajan en el mismo tipo de empresa.

Desde el punto de vista territorial, atendiendo a las zonas NUTS (Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas, utilizadas para las mediciones regionales de Eurostat) y de acuerdo con los datos de esta encuesta, el sueldo medio más elevado de los trabajadores con discapacidad se da en Madrid (21.254,1€) y Canarias (20.806,9€), ésta última un 7% por encima incluso que el de los asalariados sin discapacidad. Las mayores diferencias salariales entre personas con y sin discapacidad las encontramos en aquellas comunidades en las que la ganancia salarial de la población sin discapacidad es más elevada: Madrid, Noroeste y Este de la península, donde los salarios de las personas con discapacidad están, respectivamente, un 18,7%, 18,5% y un 10% por debajo de los del resto de la población.

**Gráfico 29: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2011**



NUTS: Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

El salario bruto anual tiene el problema de que no controla las diferencias existentes en el tiempo de jornada. Si analizamos el *salario medio bruto por hora* de trabajo de las personas con discapacidad para el año 2011, éste es de 13,2 euros, un 10% menor que el de las personas sin discapacidad, que es de 14,6 euros. Ha aumentado en 0,10 euros con respecto a 2010, mientras que el de personas sin discapacidad se mantenía estable. Sin embargo, como acabamos de ver, el salario bruto anual medio se ha reducido, lo que puede deberse a un aumento de la contratación a tiempo parcial en las personas con discapacidad (es decir, a una reducción del volumen neto de horas trabajadas por cada trabajador).

En este caso, controlando la duración de las jornadas, podemos observar una ligera reducción de las diferencias salariales, ahora de un 5%, por ejemplo, entre mujeres con discapacidad y sin ella. La brecha de género sigue siendo menor para las personas con discapacidad: si en este colectivo el salario femenino representa el 92% del masculino, en el caso de las personas sin discapacidad apenas representa el 83% del de los varones.

Pero tan importante como analizar los salarios en bruto es observar el efecto que tienen las deducciones en las cotizaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas (IRPF) en los *salarios netos*. Aunque no tenemos datos disponibles para el mismo año 2011, dado que la serie para ese año se hace con la *Encuesta Anual de Estructura Salarial*, como hemos indicado anteriormente, los datos del año 2010 nos revelan que las diferentes deducciones con las que cuentan las personas con discapacidad en las cotizaciones a la Seguridad Social o bien los descuentos en las retenciones de IRPF ayudan a reducir la brecha salarial existente entre personas con y sin discapacidad. De esa manera, el salario neto mensual de los asalariados con discapacidad es, por término medio, de 1.278,3 euros en 2010. La brecha salarial entre trabajadores con discapacidad y sin discapacidad se reduce al 5%, una vez descontadas deducciones en las cotizaciones a la Seguridad Social y retenciones, frente a la diferencia salarial del 10% del salario bruto.

En la siguiente tabla podemos ver el salario medio neto mensual para las personas con discapacidad para distintas variables, identificando también el ratio PCD/PSD y las diferencias entre el neto y el bruto. En esta tabla se constata que al pasar del bruto al neto se reducen las diferencias salariales entre personas con y sin discapacidad, salvo en el caso de la contratación a tiempo parcial, cuyo salario medio es de 642,8€ al mes, debido a que en esos contratos a tiempo parcial, por los salarios indicados, las retenciones a IRPF son menores.

**Tabla 49: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2010.**

		Salario medio	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD	Ratio Neto/Bruto
<b>Sexo</b>	Hombres	1.325,6	103,7	0,89	<b>1,07</b>
	Mujeres	1.202,6	94,1	1,01	<b>1,03</b>
<b>Tipo de jornada</b>	Completo	1.420,6	111,1	0,94	<b>1,06</b>
	Parcial	642,8	50,3	0,92	<b>0,99</b>
<b>Tipo de contrato</b>	Indefinido	1.371,1	107,3	0,96	<b>1,06</b>
	Temporal	963,4	75,4	0,90	<b>1,01</b>
<b>Edad</b>	16 a 29	957,9	74,9	0,92	<b>1,05</b>
	30 a 44	1.165,0	91,1	0,86	<b>1,09</b>
	45 a 64	1.403,6	109,8	0,94	<b>1,06</b>
<b>Nivel de estudios</b>	Sin estudios y primaria	1.128,5	88,3	1,06	<b>1,03</b>
	Secundaria	1.179,9	92,3	0,96	<b>1,05</b>
	Superiores	1.925,3	150,6	1,06	<b>1,02</b>
<b>Tamaño empresa (nº trab.)</b>	1 a 49	1.099,4	86,0	0,94	<b>1,06</b>
	50 a 199	1.170,5	91,6	0,84	<b>1,09</b>
	200 y más	1.482,0	115,9	0,92	<b>1,07</b>
<b>Control de la empresa</b>	Pública	1.627,6	127,3	0,97	<b>1,06</b>
	Privada	1.126,8	88,1	0,88	<b>1,07</b>
<b>Grupos de ocupación</b>	Alta	1.847,0	144,5	1,03	<b>1,03</b>
	Media	1.226,4	95,9	1,06	<b>1,03</b>
	Baja	958,8	75,0	0,91	<b>1,05</b>
<b>Antigüedad</b>	Menos de 1 año	903,9	70,7	0,87	<b>1,00</b>
	De 1 a 3 años	1.062,1	83,1	0,91	<b>1,09</b>
	De 4 a 10 años	1.216,6	95,2	0,91	<b>1,09</b>
	De 11 a 20 años	1.451,3	113,5	0,90	<b>1,07</b>
	Más de 20 años	1.760,8	137,7	0,95	<b>1,05</b>
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>1.278,3</b>	<b>100,0</b>	<b>0,95</b>	<b>1,05</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Esas deducciones a la Seguridad Social, así como los descuentos en las retenciones del IRPF, hacen que en algunos casos el salario neto llegue a ser mayor en personas con discapacidad que en el resto de la población para algunas categorías: así, el salario mensual neto de las mujeres con discapacidad sería un 1% mayor que en aquellas sin discapacidad; en el caso de las personas con discapacidad con estudios superiores un 6% más alto que en aquellos sin discapacidad, el mismo porcentaje que en aquellos sin estudios; también para los niveles de cualificación alto y medio, una vez descontados deducciones y retenciones, son los salarios de las personas con discapacidad un 3% y un 6% más altos, respectivamente.

Es relevante, además, que las importantes desigualdades intragrupalas que existían en función de la mayor o menor cualificación de la ocupación desempeñada o bien en el nivel de estudios, se reducen una vez descontado el salario neto. Así, si la



ganancia salarial bruta de los ocupados de menor cualificación representaba sólo el 45,5% de la del grupo de mayor cualificación, en el caso del neto representa el 51,9% es decir, que se reduce en más de 6 puntos la diferencia existente. De la misma manera, si la diferencia en el salario bruto entre aquellos con estudios superiores y los que no tienen estudios o sólo primarios era de más del doble, de acuerdo con el salario neto esa diferencia se reduce sólo hasta ser un 70% mayor. Esto revela que tanto las deducciones en las cuotas de cotización a la Seguridad Social así como los descuentos y exenciones en la retención en el IRPF para las personas con discapacidad ayudan a reducir las desigualdades tanto entre personas con y sin discapacidad como, dentro del colectivo, a disminuir las diferencias entre los grupos de mejor posición laboral (en ocupaciones de alta cualificación, alto nivel de estudios, mayor antigüedad, contratos indefinidos, etc.) y aquellos que están en posiciones más desventajosas. Por lo tanto, estas deducciones y exenciones son un factor igualador, en tanto que favorecen que las personas con discapacidad no sufran una merma de su poder adquisitivo, teniendo en cuenta, además, que por lo general esta población va a tener con más frecuencia gastos de carácter extraordinario por motivo de dicha discapacidad.

Ese efecto reductor de las desigualdades también va a estar presente en las variables asociadas a la discapacidad. Así, por ejemplo, aunque atendiendo al tipo de discapacidad, las remuneraciones más bajas corresponden a las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (un 31% y un 14% menos que la media), las diferencias resultan en este caso menos acusadas que en el caso del salario bruto, reduciéndose las diferencias con respecto a la media en las personas con discapacidad intelectual en un 12% y en un 3% en el caso de las personas con enfermedad mental. Las diferencias también se reducen con respecto al grado de discapacidad (aunque a menor grado mayor salario, las diferencias se reducen). Mientras, las personas con discapacidad sensorial y física se encuentran un 3,8% encima de la media salarial del colectivo. Igualmente, las desigualdades salariales se reducen en un 9% en las personas que perciben bonificaciones, si bien aquellos con un contrato específico de discapacidad se ven menos beneficiados por esta medida que aquellos con otros contratos.

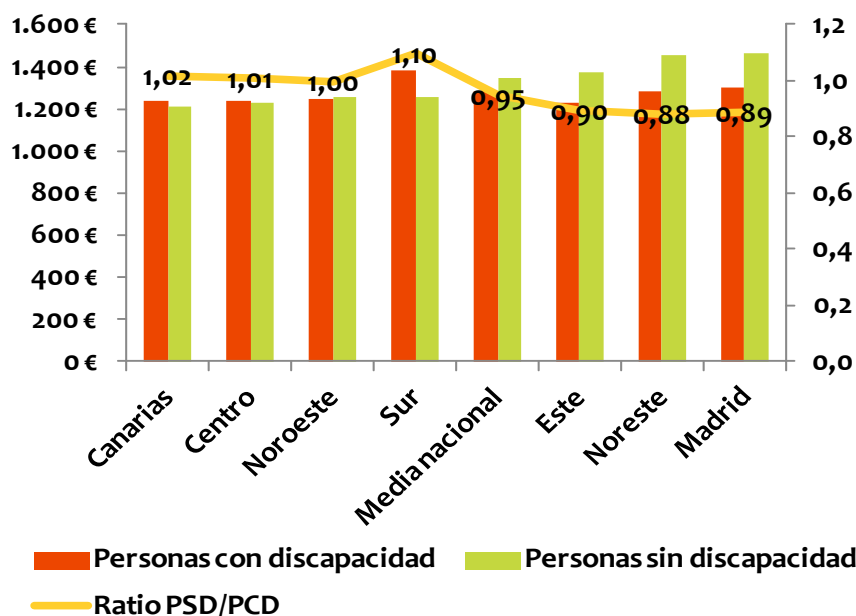
**Tabla 50: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, por variables asociadas a la discapacidad. 2010.**

		Salario	Diferencia media (Media=100)	Ratio diferencia media Neto/Bruto
<b>Tipo de discapacidad</b>	Sensorial	1.326,9	103,8	1,01
	Enfermedad mental	1.094,8	85,6	1,03
	Intelectual	885,7	69,3	1,12
	Física y otras	1.325,2	103,7	0,99
<b>Grado de discapacidad</b>	33% a 44%	1.291,4	101,0	0,99
	45% a 64%	1.229,1	96,2	1,01
	65% a 74%	1.210,1	94,7	1,05
	75% y más	1.450,4	113,5	1,03
<b>Percepción de bonificaciones</b>	Sin bonificaciones	1.383,6	108,2	0,96
	Con bonificaciones	1.100,5	86,1	1,09
<b>Tipo de contrato</b>	Contrato específico de discapacidad	1.304,5	102,0	0,98
	Otros contratos	1.201,8	94,0	1,07
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>1.278,3</b>	<b>100,0</b>	<b>1,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Por otro lado, con respecto a las diferencias territoriales, es curioso que en aquellas zonas con salarios más bajos (Canarias, Centro –sin Madrid- y el Sur de España), los salarios netos de los trabajadores con discapacidad llegan a ser más altos que los del resto de la población, destacando especialmente el sur de España, un 10% más elevados que los de la población sin discapacidad para 2010. La brecha salarial, aunque se reduce con respecto al salario bruto, tiende nuevamente a ser mayor en aquellas regiones, como el Este (salarios de las personas con discapacidad un 10% más bajos), el Noreste (un 12% más bajos) o Madrid (un 11% más bajos), en las que el salario medio neto de las personas sin discapacidad es más elevado, aunque se reduce la brecha salarial en un 6, 4% y 8% respectivamente con respecto al salario bruto percibido.

**Gráfico 30: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2010**



NUTS: Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Aunque hemos tratado de analizar las desigualdades salariales existentes entre personas con y sin discapacidad, así como dentro de las propias personas con discapacidad de acuerdo con algunas variables clave como el sexo, la cualificación, el nivel de estudios u otros, también nos interesa analizar las diferencias existentes entre los salarios más altos y más bajos. Para ello, hemos utilizado un *Índice de desigualdad salarial entre las personas con discapacidad*, que es el resultado de dividir el salario del primer decil (percentil 10), o lo que es lo mismo, el del 10% de las personas con salarios más reducidos; entre el salario del último decil (percentil 90), es decir, el del 10% de las personas con salario más elevado. Este índice, por tanto, expresa la desigualdad salarial existente entre el 10% que menos tiene y el 10% que más tiene, con un recorrido de 0 a 1. Valores más cercanos a cero expresan una mayor desigualdad salarial, mientras que aquellos más cercanos a uno expresan mayor

igualdad. Para el año 2011, el índice de desigualdad salarial era de 0,20, lo que significa que el sueldo del 10% que menos gana (7.394,4€) equivalía al 20% del sueldo de los que más ganan (36.771,5€) o, lo que es lo mismo, que estos ganan 5 veces el sueldo de los trabajadores del decil inferior. Si comparamos con la población sin discapacidad, vemos que la desigualdad salarial es ligeramente mayor en 2011 para las personas con discapacidad. Por el contrario, en 2010 esa desigualdad salarial era ligeramente mayor entre las personas sin discapacidad.

Si analizamos este índice en función de diversas variables, podemos observar que algunas características de la población con discapacidad implican situaciones de mayor desigualdad salarial. Así, la desigualdad salarial es mayor en mujeres que en hombres (0,18 y 0,23, respectivamente). También a medida que se incrementa la edad. Si atendemos a las características de las contrataciones, la desigualdad salarial es menor entre los que trabajan a tiempo completo (0,28) que los que lo hacen a tiempo parcial (0,23), así como entre los que tienen contrato indefinido (0,23) que los que tienen contrato temporal (0,19). También se incrementa la desigualdad salarial en tanto que aumenta el nivel de estudios y si atendemos al tipo de cualificación, es mayor en las ocupaciones más elevadas.

**Tabla 51: Índice de desigualdad salarial (IDS) entre las personas con discapacidad asalariadas, en función de diversas variables. 2011**

		Índice de desigualdad salarial	Diferencia media (Media=100)
Sexo	Hombres	0,23	<b>112,8</b>
	Mujeres	0,18	<b>90,8</b>
Tipo de jornada	Tiempo completo	0,28	<b>137,9</b>
	Tiempo parcial	0,23	<b>112,6</b>
Tipo de contrato	Indefinido	0,23	<b>114,7</b>
	Temporal	0,21	<b>105,2</b>
Edad	16 a 29	0,30	<b>147,7</b>
	30 a 44	0,25	<b>121,9</b>
	45 a 64	0,21	<b>103,5</b>
Nivel de estudios(*)	Sin estudios y primaria	0,27	<b>118,5</b>
	Secundaria	0,27	<b>116,2</b>
	Superiores	0,18	<b>80,5</b>
Grupos de ocupación	Alta	0,22	<b>107,4</b>
	Media	0,27	<b>132,8</b>
	Baja	0,25	<b>123,2</b>
Tipo de discapacidad	Sensorial	0,24	<b>121,1</b>
	Enfermedad mental	0,22	<b>109,1</b>
	Intelectual	0,35	<b>173,7</b>
	Física y otras	0,21	<b>102,2</b>
Grado de discapacidad	33 % a 44 %	0,22	<b>110,6</b>
	45 % a 64 %	0,22	<b>108,6</b>
	65 % y más	0,16	<b>79,4</b>
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>0,20</b>	<b>100,0</b>

(\*) Dato de 2010.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Si atendemos al tipo de discapacidad, la desigualdad salarial es menor entre trabajadores con discapacidad intelectual, dado que la mayoría cuentan con salarios bajos al desempeñar trabajos de baja cualificación.

Lo relevante es que existe también dentro del colectivo de personas con

discapacidad con una desigualdad salarial tan elevada o, incluso, como hemos visto, más alta que en la población sin discapacidad. Y es relevante, además, que el 10% que menos gana tiene un salario igual o inferior a 7.394,4€, es decir, que no alcanza el importe del Salario Mínimo Interprofesional trabajando a tiempo completo y que estaría por debajo del umbral de pobreza para 2011, situado en 8.358€, aunque ha descendido en 2014 (de acuerdo ambos con los datos y la nueva metodología aplicada de la Encuesta de Condiciones de Vida) a 7.961 euros.

De hecho, a partir de la Encuesta de Condiciones de Vida, podemos extraer la *tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada* que nos permite esclarecer que el hecho de tener un trabajo no siempre sirve para salir de la pobreza a las personas con discapacidad (aunque en esta encuesta la definición de la misma es más laxa, al tratarse de personas con limitaciones funcionales, aunque no posean certificado como en la fuente anterior).

Esta tasa es la proporción de personas de 18 y más años con discapacidad ocupadas (durante al menos siete meses en el año previo a la encuesta) con unos ingresos netos equivalentes inferiores al umbral de pobreza fijado en el 60% de la mediana de los ingresos por unidad de consumo de las personas. Dado que esta encuesta mide los ingresos de los hogares y no de las personas, se realiza una conversión de la renta del hogar a renta personal utilizando la escala de equivalencia de la OCDE corregida que pondera a la primera persona adulta del hogar con 1, al resto de personas adultas con 0,5 y a las menores de 14 años con 0,3. Esto hace que el nivel salarial de la persona con discapacidad se vea influido en el cómputo global por el nivel salarial de los demás miembros con ingresos en el hogar así como por el tamaño del mismo y la proporción de personas inactivas o sin ingresos. Si bien el establecimiento de umbrales de pobreza en relación con los ingresos relativos de toda la población plantea algunas dudas, sobre todo más recientemente con la crisis en la que el empobrecimiento generalizado ha hecho que se redujeran dichos umbrales por la merma generalizada del poder adquisitivo en casi toda la población, en todo caso, lo que se constata con estos datos es que para una parte de los trabajadores con discapacidad (al igual que en los trabajadores sin discapacidad), el tener un trabajo no es condición suficiente para no encontrarse en situación de pobreza.

No obstante, la modificación metodológica establecida en 2013 en la Encuesta de Condiciones de Vida, pasando a utilizarse una metodología mixta en la producción de datos relativos a los ingresos del hogar basada en el uso de ficheros administrativos procedentes de la *Agencia Estatal de la Administración Tributaria y la Seguridad Social*, implica reducciones importantes en la tasa de pobreza de la población con discapacidad ocupada. Así, de acuerdo con la nueva metodología implantada a partir de 2013, el 12,6% de las personas con discapacidad ocupadas en 2013 vivía, pese a tener trabajo, en situación de pobreza. Por el contrario, en las personas sin discapacidad habría un 10,2% de trabajadores/as pobres, con una ratio PCD/PSD de 1,24 (es decir, que es un 24% más frecuente la pobreza entre trabajadores con discapacidad que en el resto de trabajadores).

Esa tasa es prácticamente la misma en mujeres que en hombres, aunque si comparamos con la población sin discapacidad, existe mayor desigualdad en la ratio

entre mujeres con discapacidad y sin discapacidad que entre hombres con y sin discapacidad, con una ratio de 1,33 frente a 1,17, a lo que suponemos que influye el hecho de que los ingresos se calculan sobre el total del hogar.

**Tabla 52: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por sexo. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	12,5	99,3	<b>1,17</b>
Mujeres	12,7	100,8	<b>1,33</b>
<b>Total</b>	<b>12,6</b>	<b>100,0</b>	<b>1,24</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

El mismo fenómeno nos puede explicar que exista también menor riesgo de pobreza laboral entre los jóvenes de 16 a 29 años que en cualquier otro grupo (sólo un 7,4%), a pesar de que los salarios en este grupo de edad son mucho menores que en cualquier otro. Probablemente será porque en muy pocos casos son sustentadores principales del hogar y sus ingresos salariales serán solamente complementarios. En ese sentido, es relevante observar que la ratio con la población sin discapacidad es inversa que en la media general, es decir, que mientras que para todos los grupos de edad activa el riesgo de pobreza de los trabajadores con discapacidad es un 24% mayor que en los trabajadores sin discapacidad, en el caso de los jóvenes trabajadores con discapacidad es mucho menor (un 26%) el riesgo de pobreza que en aquellos sin discapacidad, seguramente influido no tanto por los ingresos propios obtenidos de su salario como por una mucha menor tasa de emancipación en los jóvenes con discapacidad, que hagan que no sean sustentadores principales y que los ingresos del hogar apenas estén influidos por los ingresos propios. Por el contrario, es muy relevante que el riesgo de pobreza en el grupo de edad de 30 a 44 años sea un 43% mayor en los trabajadores con discapacidad que en los trabajadores sin discapacidad.

**Tabla 53: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por edad. 2013**

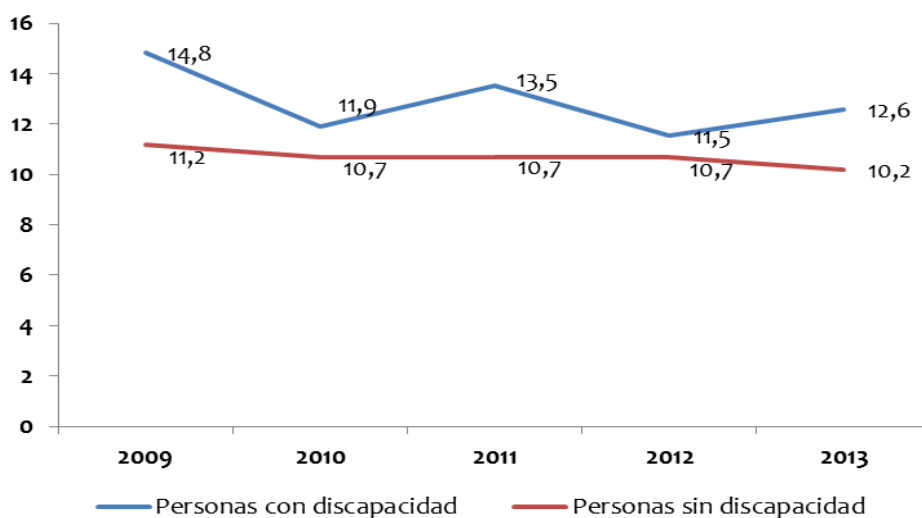
	Tasa (%)	Media=100	Ratio PCD/PSD
16 a 29	7,4	58,9	<b>0,74</b>
30 a 44	14,0	111,3	<b>1,43</b>
45 a 64	12,7	100,8	<b>1,17</b>
<b>Total</b>	<b>12,6</b>	<b>100,0</b>	<b>1,24</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Si observamos la evolución de los trabajadores con discapacidad pobres en los últimos años, podemos observar que la tasa ha descendido desde 2009<sup>77</sup> desde el 14,8% al 12,6%, si bien destaca que en el último año aumentara en más de un punto. En el caso de la población sin discapacidad, tras mantenerse estable entre 2010 y 2012 en el 10,7%, existe una ligera reducción para 2013, al contrario que en los trabajadores con discapacidad, situándose en el 10,2%.

<sup>77</sup> Sólo se ha aplicado la nueva metodología de forma retrospectiva a los microdatos existentes en el período 2009-2012.

**Gráfico 31: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de la población con y sin discapacidad ocupada. 2009-2013**

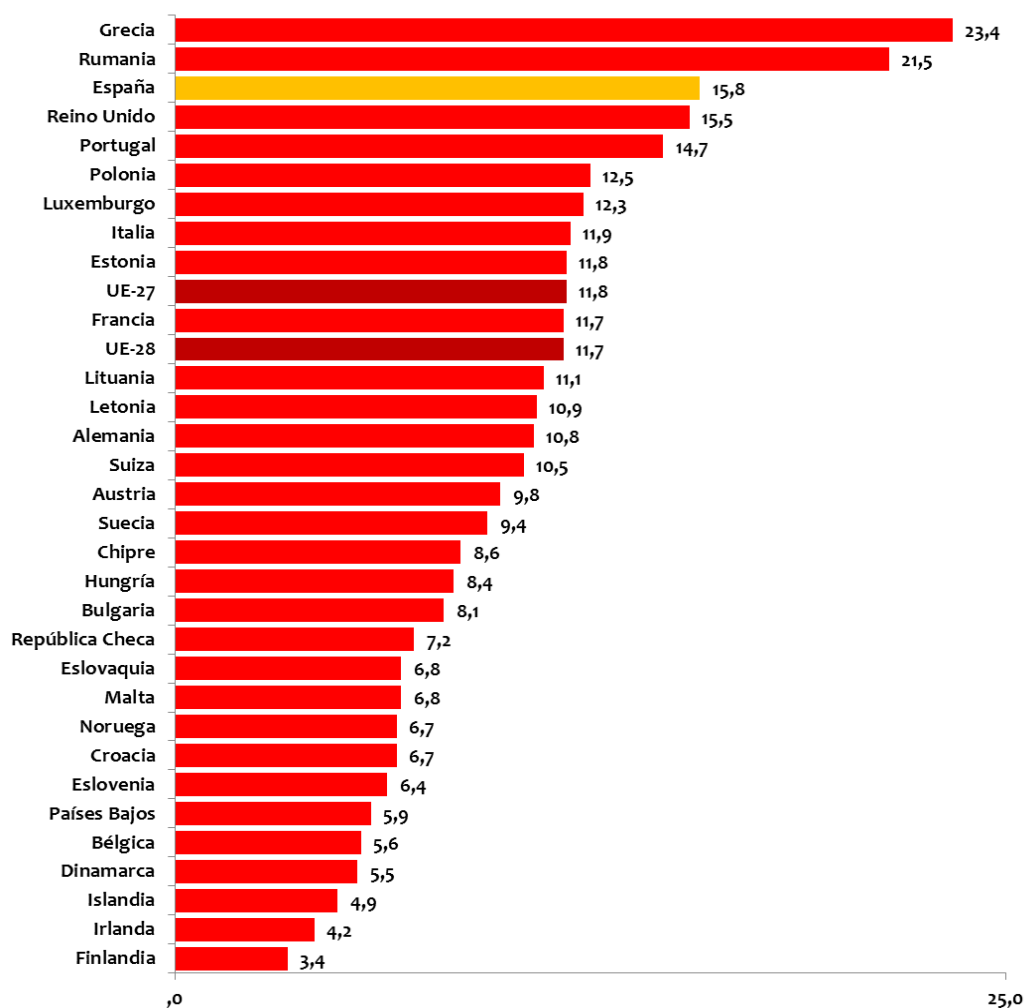


Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Sin embargo, como decíamos, los datos con la metodología antigua entre 2004 y 2012 no revelaban una reducción de trabajadores pobres con la crisis, sino todo lo contrario. En lugar de reducirse la tasa, como en la nueva metodología, desde 2009 hasta 2012, ésta aumentaba en casi un punto para personas con y sin discapacidad, situándose en el 15,8% para trabajadores con discapacidad y en el 12,0% para trabajadores sin discapacidad (dato que utilizaremos para analizar comparativamente con el resto de países, pues es el último disponible en Eurostat).

Así, basándonos en los datos de 2012 para las Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)–, y con las diferencias referidas a que en estos datos no se aplica la nueva metodología de 2013, si comparamos los datos de España con los de los países de la UE-28 para 2012, podemos observar que nuestro país (15,8) se encuentra entre aquellos con mayor porcentaje de trabajadores con discapacidad pobres, sólo superado por Grecia y Rumanía y cuatro puntos por encima de la media de la UE-28 (11,7). Los países con las tasas más bajas de pobreza laboral son Finlandia, Irlanda o Islandia, todos ellos por debajo del 5%. Por lo general, los países escandinavos y centroeuropeos cuentan con tasas bajas o relativamente bajas de pobreza entre los trabajadores con discapacidad, frente a los países del sur y algunos del este de Europa, con tasas elevadas. También nos encontramos con casos excepcionales como el del Reino Unido en el que la tasa se dispara al 15,5, muy similar a la española, o la de Luxemburgo, con un 12,3.

**Gráfico 32: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por países. 2012**



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

## 6.5 Tendencias del mercado de trabajo: crece la rotación y la eventualidad

Tan importante como conocer los datos de la situación laboral de las personas con discapacidad en su visión estática es conocer las dinámicas existentes en el mercado de trabajo en lo que se refiere a la nueva contratación, su intensidad, su eventualidad, los principales sectores y ocupaciones en los que se crea empleo, a efectos de analizar la calidad del nuevo empleo que se genera. Así, de acuerdo con el *Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014*, del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE), procedentes de la propia base de los datos del Servicio Público de Empleo Estatal a 31 de diciembre de 2013, señala que en 2013 se realizaron un total de 171.185 contratos a personas con discapacidad (con un incremento del 13,87% sobre el año anterior), de las que se beneficiaron sólo 86.553 personas distintas, lo que supone un índice de rotación del 1,98, es decir, que cada una de éstas firmó, por término medio, casi dos contratos distintos a lo largo del año.

Sin embargo, el índice de rotación sigue siendo más bajo que en la población sin discapacidad, donde asciende al 2,53, un 22% más bajo entre personas con discapacidad. En el caso de las personas con discapacidad el índice de rotación es ligeramente más alto para las mujeres mientras que en el caso de las personas sin discapacidad es, por el contrario, mayor entre los hombres. No obstante, es mucho menor el índice tanto para hombres como para mujeres con discapacidad que para aquellos sin discapacidad, aunque en el primer caso es un 24% inferior por un 18% inferior para las mujeres.

**Tabla 54: Índice de rotación de la contratación de personas con y sin discapacidad, según sexo. 2013**

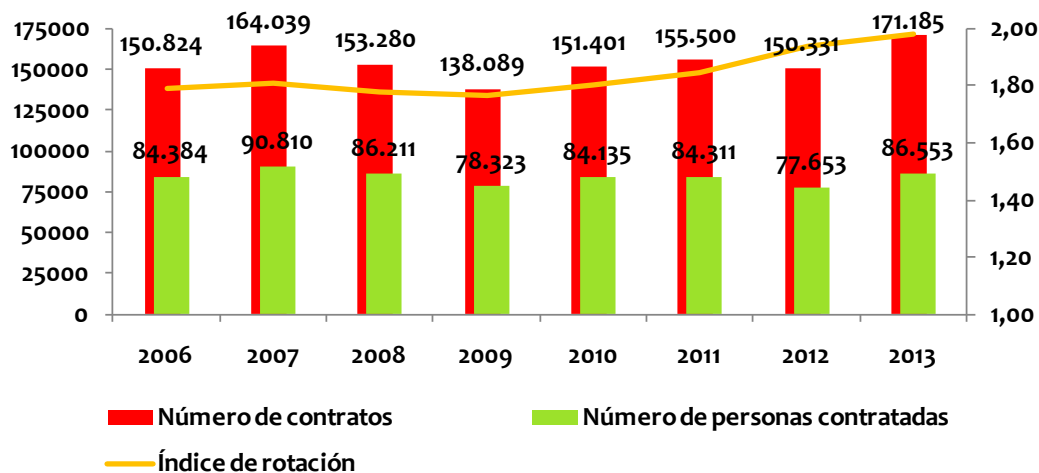
	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Hombres	1,97	2,60	<b>0,76</b>
Mujeres	1,99	2,43	<b>0,82</b>
<b>Total</b>	<b>1,98</b>	<b>2,53</b>	<b>0,78</b>

Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Como ya hemos visto, uno de los pocos aspectos en el que las condiciones de las personas con discapacidad eran mejores que las de las personas sin discapacidad era en el relativo a la estabilidad laboral. Así, los trabajadores con discapacidad tenían una tasa de estabilidad dos puntos mayor que los trabajadores sin discapacidad. Sin embargo, aunque no se ha llegado a invertir esta situación, las tasas de temporalidad en la nueva contratación de personas con discapacidad empieza a acercarse más, de manera paulatina, a la de los trabajadores sin discapacidad, como podemos ver en el índice de rotación.

En todo caso, si analizamos la evolución, en 2013 se observa un aumento tanto en el número de contrataciones como en el de contratos, tras la caída existente en el año anterior, aunque al mismo tiempo aumentaba el paro registrado, por lo que no se había creado empleo neto para el colectivo para ese año.

**Gráfico 33: Evolución del volumen de contratos realizados a personas con discapacidad, del número de personas contratadas y del índice de rotación. 2006-2013**



Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).



En el período de crisis, el número de contrataciones más bajo se registró en 2009, con algo más de 138.000 contratos. En 2013 se registra, sin embargo, el valor más alto en el número de personas contratadas desde la crisis y antes de ella, aunque no el número más alto de personas contratadas. Se evidencia el incremento progresivo del índice de rotación en la contratación de las personas con discapacidad, lo que indica que el número medio de contratos de cada persona es mayor (y su duración media menor), pasando de 1,76 en 2009 a 1,98 en 2013. Aumentan las contrataciones y, además, la proporción de contratos temporales, como ya hemos visto antes. En la tabla 55 podemos ver las características de esas nuevas contrataciones.

**Tabla 55: Distribución de las contrataciones realizadas a personas con discapacidad en función de diversas variables. 2013**

		Número	Distribución vertical (%)	Variación 2013/2012
Sexo	Hombres	101.802	59,47	16,05
	Mujeres	69.383	40,53	10,83
Edad	Menor de 25	9.713	5,67	6,87
	25 a 44	97.961	57,23	11,68
	Mayor de 45	63.511	37,10	18,65
Tipo de discapacidad	No declarada	78.214	45,69	14,54
	Físicas	59.501	34,76	12,09
	Psíquicas	15.278	8,92	15,91
	Sensoriales	17.371	10,15	15,38
	Del Lenguaje	821	0,48	12,93
Nivel formativo	Sin estudios / no acreditados	7.312	4,27	14,68
	Estudios primarios	6.327	3,70	43,50
	ESO sin titulación	40.000	23,37	10,97
	ESO con titulación	65.638	38,34	14,00
	Bachillerato y equivalentes	11.709	6,84	9,02
	FP (Grado medio y superior)	30.423	17,77	12,61
	Estudios Universitarios	9.591	5,60	19,77
Otros	185	0,11	17,09	
Sector económico	Agricultura	10.700	6,25	21,00
	Industria	13.719	8,01	17,69
	Construcción	5.828	3,40	10,76
	Servicios	140.938	82,33	13,14
Tipo de contrato	Eventual circunstancias de la producción	56.671	33,11	20,15
	Obra o servicio	54.253	31,69	18,60
	Interinidad	26.523	15,49	4,24
	Temporal personas con discapacidad	16.279	9,51	11,05
	Indefinido personas con discapacidad ordinarios	6.062	3,54	7,18
	Conversión ordinaria	5.733	3,35	11,73
	Indefinido ordinario	3.461	2,02	-6,13
	Formación	1.051	0,61	41,26
	Otros	831	0,49	47,34
	Relevo	110	0,06	-43,01
	Prácticas	138	0,08	33,98
	Jubilación parcial	61	0,04	-10,29
Sustitución jubilación anticipada	12	0,01	-76,47	
Tipo de jornada	Completa	102.837	60,07	11,91
	Parcial	67.060	39,17	17,15
	No consta (fijos discontinuos)	1.288	0,75	7,78
Duración de contrato	Temporales	155.932	91,09	15,73
	Indefinidos	15.253	8,91	-2,16
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>171.185</b>	<b>100,00</b>	<b>13,87</b>

Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Tres de cada cinco contrataciones se realizaron a hombres; casi un 70% de ellas a trabajadores con un nivel de estudios bajo (secundaria o inferiores), por lo que se puede entrever que la mayoría fueron de baja cualificación, como veremos más adelante; un 82% fueron en el sector servicios; un 40% de carácter específico para personas con discapacidad; el 29% en centros especiales de empleo, el 91% de carácter temporal y un 39% a tiempo parcial. Es decir, las nuevas contrataciones con frecuencia son de carácter precario, algo que incluso la propia normativa favorece al existir, por ejemplo, bonificaciones para la contratación de personas con discapacidad a tiempo parcial y de carácter temporal.

En términos absolutos, fue en Andalucía, Cataluña y Madrid donde más contratos se crearon para personas con discapacidad, pero si atendemos a la proporción sobre la población con discapacidad en edad activa, fueron Extremadura y Asturias las regiones en las que proporcionalmente se generó más empleo para el colectivo. En todo caso, la tendencia en todas las comunidades autónomas era que hubiera crecido el número de contratos con respecto al año anterior.

Si analizamos estas *nuevas contrataciones por sectores de actividad*, podemos comprobar la sectorización existente en el colectivo. Entre las principales actividades económicas donde se están produciendo estas nuevas contrataciones destaca especialmente la que engloba los servicios a edificios y actividades de jardinería, con más de 24.000 contrataciones. Esto supone un 4,6% del total de contrataciones que corresponden a esa actividad económica y el 14,2% de todos los contratos realizados a personas con discapacidad para 2013. A continuación destacan las actividades de servicios sociales sin alojamiento, casi el 10% de las contrataciones realizadas. También destacan entre las principales actividades económicas en las que más se ha contratado las actividades administrativas de oficina y las de la administración pública (ambas superando el 5% de los contratos).

**Tabla 56: Diez principales actividades económicas en las que han sido contratadas las personas con discapacidad. 2013**

	Número de contratos	% sobre contratos del sector	% sobre contratos a personas con discapacidad
Servicios a edificios y actividades de jardinería	24.263	4,61	<b>14,17</b>
Actividades de servicios sociales sin alojamiento	17.047	8,70	<b>9,96</b>
Actividades administrativas de oficina y otras actividades auxiliares a las empresas	9.273	2,59	<b>5,42</b>
Administración Pública y defensa; Seguridad Social obligatoria	9.204	2,26	<b>5,38</b>
Otros servicios personales	5.003	3,56	<b>2,92</b>
Transporte terrestre y por tubería	4.333	1,57	<b>2,53</b>
Asistencia en establecimientos residenciales	4.097	1,51	<b>2,39</b>
Industrias de la alimentación	2.741	1,33	<b>1,60</b>
Almacenamiento y actividades anexas al transporte	1.972	1,87	<b>1,15</b>
Actividades de alquiler	1.955	1,75	<b>1,14</b>

Nota: se seleccionan aquellas que superan la tasa nacional de contratación de las personas con discapacidad (1,16 %) y presentan mayor número de contratos.

Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Si atendemos a las *principales ocupaciones en las que han sido contratadas las personas con discapacidad* en 2013, de acuerdo con la Clasificación Nacional de Ocupaciones (CNO), se hace visible la segmentación del colectivo dentro del mercado laboral o, principalmente, su apuntalamiento en tiempos de crisis. Por grupos ocupacionales, en el que más contratos se han producido es en el de las 'ocupaciones elementales', seguidas de las de 'empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina'. También cuentan con un peso importante las contrataciones en el grupo de 'trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores', así como los 'operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores'. Principalmente destacan las contrataciones como personal de limpieza de oficinas, hoteles y otros establecimientos similares, más de 26.000 contrataciones que representan el 15,6% del total de las realizadas al colectivo; a continuación de los peones en industrias manufactureras, con más de 13.000 contratos, que suponen el 7,7% de todos los contratos a personas con discapacidad. En definitiva, las contrataciones se producen en ocupaciones de baja cualificación, tanto si atendemos al peso sobre el total del colectivo como al peso sobre el total de contratos de cada ocupación.

**Tabla 57: Diez principales ocupaciones en las que han sido contratadas las personas con discapacidad, por grupos ocupacionales. 2013**

Ocupaciones	Nº contratos	% sobre contratos de cada ocupación	% sobre contratos a PCD
<b>Empleados contables, Administrativos y otros empleados de oficina</b>			
Empleados de venta de apuestas	5.520	71,10	<b>3,22</b>
Teleoperadores	2.585	3,39	<b>1,51</b>
Empleados administrativos con tareas de atención al público no clasificados bajo otros epígrafes	2.565	1,27	<b>1,50</b>
Empleados administrativos sin tareas de atención al público no clasificados bajo otros epígrafes	2.505	1,57	<b>1,46</b>
<b>Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores</b>			
Conserjes de edificios	4.520	7,42	<b>2,64</b>
Auxiliares de vigilante de seguridad y similares no habilitados para ir armados	3.146	4,75	<b>1,84</b>
<b>Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores</b>			
Conductores asalariados de automóviles, taxis y furgonetas	2.318	2,23	<b>1,35</b>
<b>Ocupaciones elementales</b>			
Personal de limpieza de oficinas, hoteles y otros establecimientos similares	26.674	2,94	<b>15,58</b>
Peones de las industrias manufactureras	13.255	1,69	<b>7,74</b>
Otro personal de limpieza	4.209	3,88	<b>2,46</b>

Nota: se seleccionan aquellas que superan la tasa nacional de contratación de las personas con discapacidad (1,16 %) y presentan mayor número de contratos.

Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Es significativo el peso de la contratación de las personas con discapacidad sobre el total existente en algunas ocupaciones. Así, destaca la elevada contratación de personas con discapacidad como empleados de venta de apuestas, un 71% del total de las contrataciones realizadas, y como operadores de lavandería, el 23% del total. En ese sentido, es fácil identificar que en el primero de los casos destaca el papel en la contratación de la ONCE para la venta de su cupón y, en el segundo de los casos, de una de las empresas de su grupo, FLISA, que en ese mismo año 2013 fue

adjudicataria de importantes contratos públicos de servicios de lavandería, como en el caso de los servicios de lavandería de los hospitales públicos de Madrid, que no estuvo exento de polémica al externalizarse por primera vez unos servicios hasta entonces públicos<sup>78</sup>.

Pero más allá de las ocupaciones en las que se producen más contrataciones a personas con discapacidad, es pertinente analizar cuáles son las más demandadas por las personas con discapacidad registradas en los servicios públicos de empleo, para analizar el *ajuste existente entre la oferta y la demanda*. Entre ellas destacan las ocupaciones de personal de limpieza de oficinas (más de 46.000 demandantes), personal de industrias manufactureras (más de 44.000), conserje de edificio (casi 28.000), empleado administrativo (más de 22.000), recepcionista (más de 20.000) u ordenanzas (casi 20.000). Si realizamos ese análisis del ajuste entre la contratación y la demanda de empleo, podemos observar que precisamente en el caso mencionado de los operadores de lavandería las contrataciones realizadas superan incluso la demanda existente en un 25,8% (2.056 contratos realizados pero 1.635 demandantes de empleo en esta ocupación). En otra de las ocupaciones en el que el ajuste entre la oferta y la demanda es más alto es en el caso del personal de limpieza de oficinas, hoteles y similares, donde la contratación alcanza el 57,8% de la demanda. En otras ocupaciones como técnicos de control de procesos, auxiliares de vigilante de seguridad, mantenedores de edificios, peones de industrias manufactureras u otro personal de limpieza, la tasa de ajuste entre la oferta y la demanda llega a alcanzar el 20%, si bien en el resto de casos la tasa de ajuste entre contratación y demanda es en términos generales bastante baja.

**Tabla 58: Las diez ocupaciones con la tasa más elevada de ajuste entre la contratación de personas con discapacidad y la demanda de empleo. 2013**

Ocupaciones	Contratos	Demandantes de empleo	Tasa de ajuste contr/deman
Operadores de máquinas de lavandería y tintorería	2.056	1.635	<b>125,75</b>
Personal de limpieza de oficinas, hoteles y otros establecimientos similares	26.674	46.176	<b>57,77</b>
Técnicos en control de procesos no clasificados bajo otros epígrafes	532	1.639	<b>32,46</b>
Peones de las industrias manufactureras	13.255	44.220	<b>29,98</b>
Auxiliares de vigilante de seguridad y similares no habilitados para ir armados	3.146	12.164	<b>25,86</b>
Mantenedores de edificios	733	3.174	<b>23,09</b>
Otro personal de limpieza	4.209	19.995	<b>21,05</b>
Cuidadores de niños en guarderías y centros educativos	1.513	9.024	<b>16,77</b>
Conserjes de edificios	4.520	27.963	<b>16,16</b>
Profesores de educación especial	71	514	<b>13,81</b>

Nota: se seleccionan aquellas ocupaciones con mayor número de personas con discapacidad contratadas y que a su vez concentran un mayor número de personas con discapacidad demandantes de empleo.

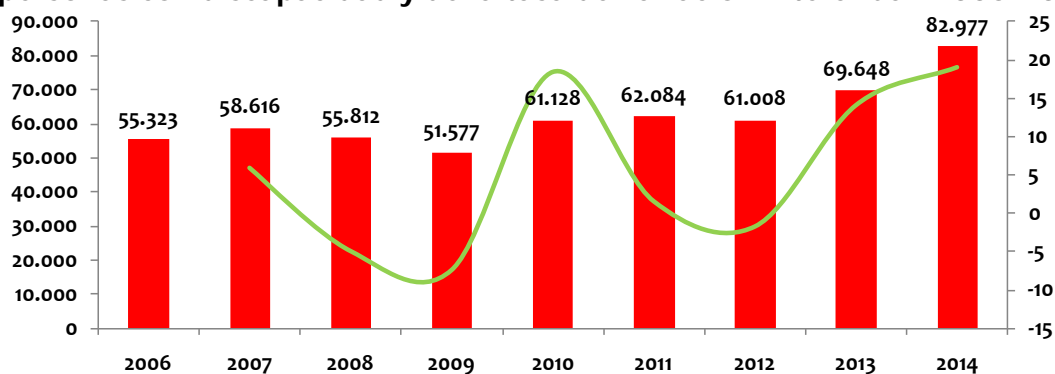
Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

<sup>78</sup> [http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/01/18/madrid/1390062481\\_376740.html](http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/01/18/madrid/1390062481_376740.html)

De todas las contrataciones realizadas a personas con discapacidad en 2013, el 40% de ellas eran propiamente *contratos específicos para personas con discapacidad*, tanto en empresa ordinaria como en centros especiales de empleo (CEE), indicador que recoge el SEPE en su estadística de contrataciones con una periodicidad mensual. De esos 69.648 contratos específicos, 49.608 (el 68,4%) se realizaron en centros especiales de empleo y 20.040 (un 31,6%) en empresas ordinarias. Los contratos específicos crecieron un 14,16% con respecto al año anterior, 2012, especialmente en centros especiales de empleo (18,9%) por un 4% que crecieron en la empresa ordinaria. Sin embargo, a pesar del crecimiento de los contratos en los CEE, buena parte de ellos fueron de carácter temporal, el 92,6%, por el 83,2% en el total de los contratos específicos para 2013. Los contratos temporales se incrementaron en un 18% mientras los indefinidos se reducían en un 2,6%.

En 2014 han seguido aumentando las contrataciones específicas para personas con discapacidad, alcanzándose 82.977, es decir, un 19% más que en 2013. De ellas, 59.559 contrataciones se realizaron en centros especiales de empleo, el 71,8%. Salvo en 2009 y en 2012, que la tasa de variación interanual fue negativa, el crecimiento de la contratación ha ido en aumento a pesar de la crisis.

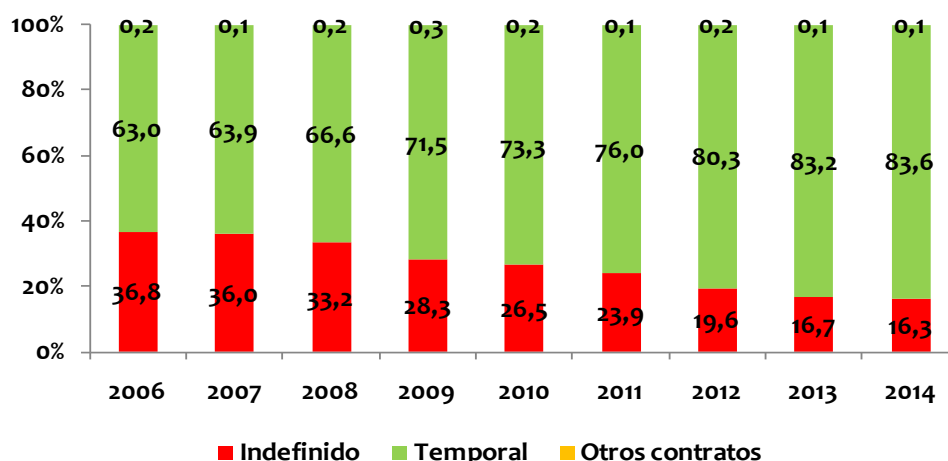
**Gráfico 34: Evolución del volumen de contratos específicos realizados a personas con discapacidad y de la tasa de variación interanual. 2006-2014**



Fuente: Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Sin embargo, como ya apuntábamos, las condiciones de las contrataciones no han sido las mejores posibles. Los contratos indefinidos se han ido reduciendo en los últimos años, salvo entre 2013 y 2014, que han aumentado en un 16,0% frente a un 19,7% que lo hicieron los temporales. La proporción de contratos temporales ha seguido por lo tanto aumentando en 2014, hasta alcanzar el 83,6% de los contratos realizados. Las cifras contrastan con el porcentaje de contratos temporales que existía antes de la crisis, un 63,9% en el año 2007. Esto quiere decir que el volumen de contratos específicos a personas con discapacidad ha continuado creciendo (salvo en los mencionados 2009 y 2013) a costa del empeoramiento de las condiciones de los mismos, aumentando su eventualidad en más de 20 puntos entre 2006 y 2014, un 32,7% en términos proporcionales. Especialmente preocupante es que en los centros especiales de empleo suponen el 92,7% de los contratos nuevos realizados a personas con discapacidad, por un 60,3% de los contratos específicos realizados en la empresa ordinaria.

**Gráfico 35: Evolución de los contratos específicos realizados a personas con discapacidad en función de la duración del contrato. 2006-2014**



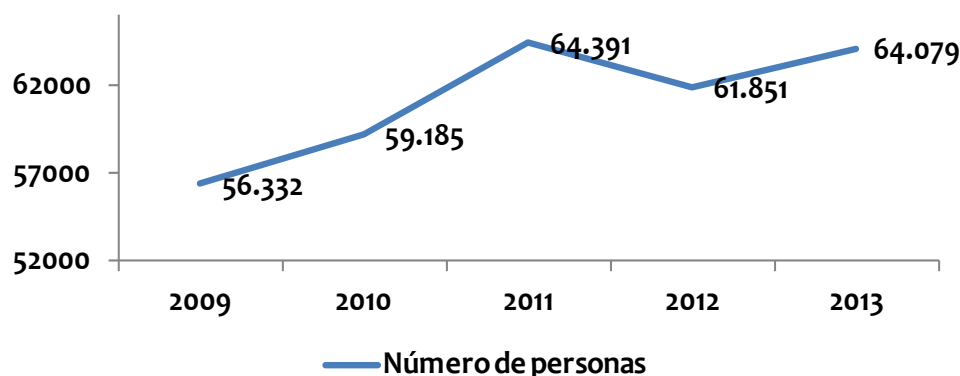
Fuente: Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Si analizamos la distribución territorial de las contrataciones específicas, podemos observar que en términos absolutos Andalucía, Cataluña y Madrid concentran la mayor parte de las contrataciones realizadas. Sin embargo, si atendemos a la tasa de contratos por cada 100 personas con discapacidad activas, las que más contrataciones han realizado son Asturias, La Rioja y País Vasco.

## 6.6 La situación particular del empleo protegido

Según el estudio *Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo* (KPMG, 2013), en 2011 había un total de 2.215 centros especiales de empleo en España, los cuales empleaban a 64.391 personas con discapacidad. Para el año 2013, de acuerdo con los datos del Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, la plantilla de trabajadores con discapacidad se habría reducido hasta las 64.079 personas, si bien había aumentado tras el descenso en 2012 en más de 2.000 trabajadores. Este dato representa aproximadamente el 18,5% de las personas con discapacidad ocupadas en España.

**Gráfico 36: Evolución de la plantilla de trabajadores con discapacidad en los centros especiales de empleo. 2009-2013.**



Fuente: Estudio "Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo". Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El 59,9% de los centros especiales de empleo en nuestro país pertenece al sector servicios y un 30,1% al industrial. Atendiendo al tipo de discapacidad, un 48% de los centros cuentan con trabajadores cuya discapacidad principal es la física y un 42% la psíquica, por un 10% de sensoriales. En cuanto a los trabajadores con discapacidad, prácticamente dos de cada tres trabajadores con discapacidad en CEE cuentan con contrato indefinido (KPMG, 2013).

Si atendemos a la distribución geográfica, Cataluña, Andalucía y Madrid son las comunidades autónomas que en términos absolutos cuentan con un mayor número de trabajadores con discapacidad en CEE en España (sumando entre las tres más del 51%). Sin embargo, en términos relativos es en el País Vasco y en Navarra donde mayor es la proporción de trabajadores con discapacidad en CEE con respecto a personas con discapacidad activas o personas con discapacidad en edad activa.

**Tabla 59: Trabajadores con discapacidad en centros especiales de empleo, según comunidad autónoma. Absolutos y porcentajes. 2013**

	Absolutos	Distribución vertical (%)	Tasa sobre población con discapacidad activa	Tasa sobre población con discapacidad en edad activa
Andalucía	10.599	16,54	12,8	4,3
Aragón	1.753	2,74	13,2	4,6
Asturias	2.090	3,26	12,7	4,0
Illes Balears	921	1,44	7,5	3,4
Canarias	1.352	2,11	7,4	2,3
Cantabria	936	1,46	11,8	4,2
Castilla y León	4.031	6,29	7,4	2,6
Castilla-La Mancha	1.995	3,11	13,9	5,6
Cataluña	13.227	20,64	13,7	5,3
Madrid	9.315	14,54	16,8	7,3
Navarra	1.375	2,15	22,9	9,1
Com. Valenciana	4.148	6,47	6,8	2,6
Extremadura	1.551	2,42	13,0	4,6
Galicia	1.834	2,86	7,1	2,2
País Vasco	7.516	11,73	26,5	11,2
Murcia	824	1,29	2,4	1,1
La Rioja	519	0,81	17,3	5,4
Ceuta y Melilla	93	0,15	1,98	0,91
<b>Total</b>	<b>64.079</b>	<b>100,00</b>	<b>12,01</b>	<b>4,49</b>

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El empleo protegido en nuestro país genera controversias, en tanto que, si bien permite que una parte de las personas con discapacidad puedan estar ocupadas, sobre todo algunas con mayores dificultades de inserción en los centros especiales de empleo propios de la economía social, lo hace de una forma segregada, no inclusiva. Si bien esa inserción laboral segregada es real, es importante analizar en qué medida la inclusión laboral en empresas ordinarias permite la inclusión laboral real o la mera inserción pero diferenciada en la empresa, sobre todo en los casos con mayores dificultades de inserción laboral, como el de las personas con discapacidad intelectual, principales destinatarios de las medidas de empleo con apoyo en el mercado ordinario, como veremos en el siguiente apartado. Por otro lado, en la defensa de los centros especiales de empleo se alegaba que favorecían la estabilidad laboral frente a la incertidumbre del trabajo en el mercado ordinario y que favorecían el acceso al empleo para aquellos grupos de personas con discapacidad con más dificultades de inserción



(discapacidad intelectual, mayor grado, etc.). Esto era así, sobre todo en tiempos pretéritos, cuando la mayoría de los CEE podían considerarse de iniciativa social, entendidos como aquellos “promovidos y participados en más de un 50%, directa o indirectamente, por una o varias entidades, ya sean públicas o privadas, que no tengan ánimo de lucro o que tengan reconocido su carácter social en sus Estatutos, ya sean asociaciones, fundaciones, corporaciones de derecho público, cooperativas de iniciativa social u otras entidades de la economía social, así como también aquellos cuya titularidad corresponda a sociedades mercantiles en las que la mayoría de su capital social sea propiedad de alguna de las entidades señaladas anteriormente, ya sea de forma directa o bien indirecta a través del concepto de sociedad dominante regulado en el art. 42 del Código de Comercio, y siempre que en todos los casos en sus estatutos o en acuerdo social se obliguen a la reinversión íntegra de sus beneficios para la creación de oportunidades de empleo para personas con discapacidad y la mejora continua de su competitividad y de su actividad de economía social, teniendo en todo caso la facultad de optar por reinvertirlos en el propio centro especial de empleo o en otros centros especiales de empleo de iniciativa social” (KPMG, 2013). Sin embargo, en los últimos años ha habido un auge de los centros especiales de empleo que podríamos denominar de iniciativa empresarial, lucrativa o capitalista, en los cuales el fin social de la inclusión social, principalmente de los de mayores dificultades se desvanece; simplemente tratan de cumplir con la obligación de que el 70% de su plantilla tenga discapacidad, como criterio para acceder a las ayudas públicas dirigidas a los mismos y así maximizar su ganancia. Obviando el interés y fines sociales, la labor social que puedan realizar para satisfacer las necesidades de su plantilla y descartando la posibilidad de contratar a personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción. De hecho, algunos de ellos son filiales pertenecientes a grupos empresariales más amplios. Nuestra legislación, no obstante, permite ambos tipos de centros y el criterio principal para que una sociedad se convierta en centro especial de empleo es el cumplimiento del porcentaje estipulado.

No es fácil analizar estas realidades con las meras estadísticas (sobre todo porque éstas no diferencian los dos tipos de centros), pero vamos a tratar de dar algunas pinceladas que nos permitan conocer mejor las características y condiciones laborales de las personas con discapacidad en los centros especiales de empleo.

Como hemos visto, los trabajadores con discapacidad tienen mayores niveles de contratación a tiempo parcial, así como mayor presencia en trabajos poco cualificados y un menor salario medio, si bien en este último caso, más que deberse a una situación de discriminación o desigualdad, es explicado por esa segmentación en el mercado laboral, que comprende tanto una mayor sectorización como empleos en actividades de menor cualificación y más trabajo a tiempo parcial. Esto lo demuestra el hecho de que las desigualdades salariales desaparecen para las personas con discapacidad con estudios superiores (en comparación con las personas sin discapacidad del mismo nivel de estudios), así como para aquellas de ocupaciones de nivel medio y alto. Por el contrario, entre trabajadores de ocupaciones de baja cualificación, las diferencias salariales entre población con y sin discapacidad son importantes (un 14% menos de salario para los primeros) y, en cierta medida, en este último dato, juegan un papel importante las condiciones salariales de los empleados de



baja cualificación en los CEE y, en particular, de los operarios.

A pesar de la creación de empleo neto que experimentaron los CEE en esos años, en parte explicada por el incremento del 50% al 75% del Salario Mínimo Interprofesional en la subvención por el mantenimiento del puesto de trabajo en esos años, gracias a la Ley 27/2009 d 30 de diciembre, las condiciones laborales y, en particular, las salariales, no siempre son las mejores. Un estudio realizado por Vanesa Rodríguez (2012) concluía que el paso por estos centros no cumple con el objetivo de la LISMI, posteriormente eliminado en la nueva Ley General, que era favorecer la integración en el mercado ordinario, algo también señalado por otros autores como Jordán de Urríes y Verdugo (2010). Rodríguez analizaba, utilizando la Muestra Continua de Vidas Laborales (MCVL) de la Seguridad Social, entre otros aspectos, las diferencias salariales entre CEE y empresa ordinaria. En relación con los salarios, señalaba que en 2008, la base de cotización media diaria de las personas sin discapacidad era de 57,6 euros, mientras que para las personas con discapacidad era de 46,1 euros, y de 38,1 euros si se prestaban servicios en un CEE, explicándose esta diferencia a que los salarios en los CEE están muy próximos al salario mínimo interprofesional y a que la mayoría de trabajadores en CEE se encuadran en grupos de baja cualificación. Por lo general, buena parte de las personas con discapacidad en los Centros Especiales de Empleo tienen la categoría profesional de operarios, figura profesional que en las tablas salariales de los convenios del sector sale peor parada. Así, en el XIV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad para el año 2012 (en el que se encuadran, también, los Centros Especiales de Empleo), los operarios figuran con un salario igual al del salario mínimo para ese año: 641,40€ si tiene necesidades de apoyo, 645€ si no tenían necesidades de apoyo. No obstante, en el pasado era peor, porque ni tan siquiera alcanzaban el Salario Mínimo Interprofesional.

Si recordamos de nuevo los datos de contratación más reciente de los Servicios Públicos Estatales de Empleo (SEPE), el número de contratos a personas con discapacidad durante 2014 en Centros Especiales de Empleo ha aumentado un 20,1%, alcanzando la cifra de 59.559 contratos. Si bien esta cifra es aparentemente muy buena, si analizamos los datos con un poco más de profundidad, la situación dista de ser perfecta. El índice de rotación está aumentando considerablemente, ya que la mayoría de estas contrataciones, atendiendo a su duración, son de carácter temporal: un 92,7%, por apenas un 7% de contrataciones indefinidas. Atendiendo al tipo de contrato realizado, los que más priman son aquellos por obra o servicio (un 32,2%) y los eventuales por circunstancias de la producción (un 30,5%). Como decíamos, cada vez hay una mayor tendencia a la contratación eventual en los centros especiales de empleo y a reducirse la proporción de trabajadores indefinidos en las plantillas.

Y eso que buena parte del gasto que se realiza en políticas de empleo dirigidas al colectivo se destina a los centros especiales de empleo. Si el gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad para 2013 era de 262,2 millones de euros, lo que supone un 82,5% del total del gasto en ayudas de apoyo a la creación de empleo y un 0,026% del PIB, de éstas la mayoría (el 98,3%) se destina a las diferentes ayudas y subvenciones dirigidas a Centros Especiales de

Empleo. Principalmente a las subvenciones para el mantenimiento de puestos de trabajo (90,3%) y en menor medida para proyectos generadores de empleo (1,1%, con apenas 340 beneficiarios) y Unidades de Apoyo (7,0%, con más de 16.000 beneficiarios). Del 1,7% restante, el 0,2% va destinado a programas de Empleo con Apoyo y el 1,5% a subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario. Es decir, que de acuerdo con estos datos, hay un mayor estímulo económico para el empleo en los centros especiales de empleo que para la contratación en el mercado ordinario.

Si analizamos la evolución, podemos comprobar que ha existido un incremento constante desde 2001 hasta 2009 en el gasto en estas ayudas, experimentándose en 2010 una gran subida (hasta los casi 356 millones de euros) debido a que en ese año se incrementa del 50% al 75% del Salario Mínimo Interprofesional (SMI) la subvención por el mantenimiento del puesto de trabajo de cada trabajador con discapacidad en un centro especial de empleo (Ley 27/2009, de 30 de diciembre).

**Tabla 60: Gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013**

	Gasto (en miles de euros)	Distribución vertical (%)	% sobre políticas de apoyo a creación de empleo
+Centros especiales de empleo	257.786,70	98,3	81,1
-Proyectos generadores de empleo	2.785,50	1,1	0,9
-Mantenimiento de puestos de trabajo	236.767,70	90,3	74,5
-Unidades de apoyo	18.233,40	7,0	5,7
+Empleo con apoyo	563,9	0,2	0,2
+ Subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	3.805,00	1,5	1,2
<b>Total</b>	<b>262.155,5</b>	<b>100,0</b>	<b>82,5</b>

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Aunque el gasto público realizado para la creación y mantenimiento de empleo en CEE sea muy elevado, al menos en comparación con el realizado para la contratación en el mercado ordinario, así como frente a otros colectivos (pues el gasto dirigido al empleo de las personas con discapacidad supone el 82,5% del dedicado a ayudas para la integración laboral), hay que destacar también que según diversos estudios dichos centros especiales de empleo generan unas altas tasas de retorno, tanto económico como social, sobre todo aquellos más explícitamente de carácter social que posibilitan el acceso al empleo a los grupos de personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción. La inversión pública que se realiza en los mismos (mediante las diferentes subvenciones) conlleva, como decíamos, un importante retorno económico y social tanto para las administraciones públicas como para la sociedad. Así, en el estudio "Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo" de KPMG (2013), se calcula que por cada euro invertido por la Administración Pública hay un retorno de 1,44 euros.

La Asociación de Centros Especiales de Empleo de Navarra (2013) calcula, mediante la metodología del Retorno social de la inversión (Social Return on Investment, SROI), que persigue determinar el valor social de los recursos que se invierten en un determinado proyecto, que en un CEE tipo, por cada euro invertido por

las Administraciones Públicas en el Centro Especial de Empleo de iniciativa social analizado (vía subvenciones del coste salarial, bonificaciones de la seguridad social, ayudas para inversiones y subvenciones para las unidades de apoyo), el CEE ha conseguido retornar a la sociedad con su actividad 3,94€.

Por lo tanto, es evidente el valor social y económico de los CEE, en particular de aquellos de la iniciativa social, por lo que quizás es conveniente reforzar jurídicamente los mismos y mejorar su articulación con el empleo ordinario, quizás no tanto con el mercado ordinario (no olvidemos que, a pesar del *mantra neoliberal* que relata las bondades del empleo, es el espacio social donde se generan las desigualdades sociales), sino dentro de la economía social, reafirmando su papel en la misma.

Teniendo en cuenta el escenario actual en el que nos movemos, así como el papel, presencia y consolidación de los Centros Especiales de Empleo en España, creo que es buen momento para redefinir y replantear el papel de los mismos. Si bien su misión fundamental en su origen era servir de transición al empleo ordinario, la realidad no es tan sencilla ni siempre es lo más adecuado, sobre todo en aquellos trabajadores con una trayectoria más larga y estable en los CEE, cuya transición a un empleo ordinario podría suponer un empeoramiento de sus condiciones o un incremento de la incertidumbre laboral, dada la inestabilidad reinante en la actualidad. Como entidades de la economía social, los CEE han de tener un peso estratégico y ser reconocidos tanto por su valor económico como social.

Para ello, en primer lugar, hay que diferenciar y promocionar los CEE de iniciativa social frente a aquellos con ánimo de lucro (art. 45 LGDPD): por interés, fines e impacto social, porque realizan una reinversión íntegra de sus beneficios, por dar empleo a colectivos con mayores dificultades, por estar enmarcados en un proyecto global de inclusión social y apoyo a las personas con discapacidad. Además, es necesario que estos se doten de un estatus jurídico que refuerce los principios de la economía social y la participación de los trabajadores, así como la estabilidad económica y financiera de los CEE. Y que ese registro sea a nivel estatal, que permita operar a los CEE en todo el Estado y no sólo en las CCAA en las que se encuentren registrados.

Por otro lado, en lo que respecta a las condiciones laborales de las personas con discapacidad, es necesario garantizar las condiciones laborales (en particular las salariales, con el objetivo de la igualdad salarial) de los convenios colectivos para las mismas actividades económicas, eliminando las diferencias existentes entre la empresa ordinaria y el centro especial de empleo.

Aunque no tenga que ser necesariamente el fin último la transición al empleo ordinario, se deberían establecer nuevas vías y mecanismos para ello que no vayan en perjuicio del CEE ni del trabajador. Esos mecanismos pueden ser sistemas de incentivación –por parte de la administración pública o de la empresa que recibe al trabajador- que minimicen el daño de la pérdida de un profesional que ha sido formado y preparado en el CEE en su salto a la empresa ordinaria y que garanticen el reemplazamiento de funciones en el CEE, así como excedencias o posibilidades de retorno para los trabajadores que realizan la transición al empleo ordinario y que por las circunstancias que pudieran darse, precisaran volver a su antiguo puesto de

trabajo.

Uno de los problemas fundamentales que tienen los centros especiales de empleo en nuestro contexto económico actual es el de la competitividad tan fuerte que existe entre empresas. Es por ello que, sin perder la innegable función social de los mismos, han de pasar por una modernización organizativa y productiva, que permita la realización de un trabajo más orientado a la innovación y facilite así el desarrollo de trabajos de mayor cualificación y especialización, sin perder la citada función social. No obstante, la desventaja competitiva (que no sólo sufren los centros especiales de empleo) en un entorno empresarial depredador, ha de ser compensada por el Estado y no sólo con bonificaciones a la contratación o en el mantenimiento del puesto de trabajo. Por ejemplo, una vía de apoyo a los CEE, así como a otras entidades de la economía social, podría ser el establecimiento de unos principios sociales en la contratación (pública), ya sea de servicios o de productos, que dé prioridad a los CEE, al igual que tanto por el valor económico como por el valor social asociado de los mismos (ya sea un sistema de puntos adicionales o factor de elevación, o una "cuota de reserva" en la adjudicación de contratos) y que permitan a su vez la mayor conexión con los espacios *normalizados* u ordinarios.

## **6.7 El escaso impacto de las políticas de empleo con apoyo**

El empleo protegido ha sido reemplazado progresivamente en el mundo por lo que a nivel internacional, como así se expresa en el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (OMS y Banco Mundial, 2011), se ha venido a denominar empleo *respaldado*, es decir, se ha pasado del concepto de «capacitar y luego colocar» a uno de «colocar y luego capacitar». La idea es, primero, emplear a las personas, antes de ofrecerles capacitación, a fin de ayudar a disipar las creencias de que las personas con discapacidad no pueden realizar un determinado trabajo.

Desde esa perspectiva, el empleo respaldado permite la integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral competitivo. Ofrece orientación laboral, formación laboral especializada, supervisión personalizada, transporte y ayudas técnicas, para que las personas con discapacidad puedan aprender y desempeñarse mejor en su trabajo. Se han documentado los buenos resultados del empleo respaldado en personas con discapacidad grave, incluidas aquellas con deficiencias psiquiátricas o intelectuales, problemas de aprendizaje y lesiones cerebrales traumáticas (OMS, 2011).

En España, eso que mundialmente se ha denominado como *empleo respaldado* se ha desarrollado fundamentalmente como *empleo con apoyo* y, como hemos visto, se ha desarrollado normativamente a través del *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*, el cual regula principalmente las subvenciones a la contratación de los preparadores laborales en el marco de los proyectos de empleo con apoyo.

Como hemos visto, estas subvenciones de ámbito estatal han tenido muy

escaso impacto en los últimos años, atendiendo al total del gasto de las políticas de integración laboral de personas con discapacidad. El último año supusieron apenas 563.900€, un 0,2% del total del gasto en políticas de integración laboral del colectivo, frente al peso del 98,3% que tenían los centros especiales de empleo. El número de beneficiarios de estas políticas fueron 248 personas, con un gasto medio por beneficiario de 2.273,8€, que contrasta con los 3.661,2€, por ejemplo, de gasto medio para el mantenimiento de puestos de trabajo en CEE. El gasto en empleo con apoyo se ha reducido drásticamente en 2012 y 2013, si bien apenas ha llegado a suponer más del 1% del gasto en políticas de integración laboral del colectivo en el año 2011, cuando el gasto alcanzó los 3,5 millones de euros.

**Tabla 61: Evolución del gasto y los beneficiarios de políticas de empleo con apoyo. 2008-2013**

Año	Gasto total	% sobre políticas de integración laboral de PCD	Beneficiarios	Gasto por beneficiario
2008	553.953,4	0,2	223	2.484,1
2009	2.001.775,4	0,7	—	s.d.
2010	1.587.726,6	0,4	—	s.d.
2011	3.482.732,2	1,0	—	s.d.
2012	721.061,4	0,3	340	2.120,8
2013	563.957,6	0,2	248	2.273,8

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

No obstante, los programas de empleo con apoyo son muy anteriores a su regulación normativa y no todos ellos se insertan en este programa nacional de empleo con apoyo. Pero, ¿realmente son efectivos para garantizar la inclusión laboral del colectivo? Como sucede en el marco de los estudios de retorno social de la inversión de los CEE, los resultados positivos de los estudios en cuestión así lo indican, sobre todo atendiendo al coste beneficio personal y para la sociedad de los mismos. No obstante, sería necesario analizar críticamente la metodología y los planteamientos de esos estudios para conocer realmente su efectividad. Diferentes trabajos, como el de Jordán de Urries et al (2014), establecen que en un análisis de coste-beneficio comparativo del empleo con apoyo y el trabajo en CEE, los trabajadores en empleo con apoyo, trabajando las mismas horas, tienen mayores ganancias por hora que en CEE (9,22 € frente a 4,59 €), generando además menor carga social desde la empresa (22,21 %) que el CEE (85,54 %) y que la rentabilidad para la sociedad es mucho mayor (315,03 %) que la de los CEE (83,14 %). Sin embargo, su debilidad es que se plantea sobre una muestra pequeña de 24 trabajadores en empleo con apoyo y, además, lo que es más problemático, se realiza una simulación con datos hipotéticos para los mismos trabajadores si estuviesen en un empleo de similares características en un CEE, asumiendo posiciones de partida que no tienen que ser necesariamente las reales que se dan en un centro especial de empleo.

Verdugo et al. (2010) realizaron una evaluación del impacto social del Programa de Empleo con Apoyo de Caja Madrid realizado entre 2004 y 2009, es decir, cuyo inicio es anterior al establecimiento de las subvenciones estatales a los preparadores laborales. Aunque el estudio pretende analizar las bondades del empleo con apoyo frente a otras formas de inserción laboral así como el incremento del bienestar y de la calidad de vida de las personas con discapacidad, el trabajo no revela mejoras en la

calidad de vida de los trabajadores con discapacidad, sobre todo si los mismos han entrado en el programa proviniendo de centros especiales de empleo. La explicación, desde mi punto de vista, es que el acceso al mercado ordinario implica mayores niveles de inestabilidad e incertidumbre, así como de insatisfacción por el reemplazamiento del entorno habitual en el que la persona con discapacidad (que habitualmente es una persona con discapacidad intelectual en el marco de estos programas) ha vivido.

El trabajo desarrolla por capítulos cada uno de los estudios evaluativos realizados. De cara a este trabajo, quizás el quinto de ellos, "Análisis de la situación de los programas de empleo con apoyo en España" es más relevante, pues se acerca más al empleo con apoyo desde una perspectiva sociológica. Éste describe la situación de los programas de empleo con apoyo en España atendiendo a características de calidad los programas desarrollados, a los perfiles de los participantes, las fuentes de financiación y, en última instancia, a las características de los empleos y condiciones laborales que se desarrollan. Así, mientras que los otros analizan la calidad de vida mediante escalas autoperceptivas, éste recoge datos objetivos y macroestructurales que dan cuenta del impacto del empleo con apoyo en la inserción en el mercado laboral ordinario: *sólo un 32,33% de los participantes mantiene su puesto de trabajo tras el programa*, siendo la tasa de temporalidad de los trabajadores en empleo con apoyo tres veces mayor que en el resto de la población activa. Si bien no existen muchos más datos que detallen las condiciones laborales, este dato no deja de ser relevante en tanto que refleja la inestabilidad de estos programas, en cuyo marco las empresas no parecen tener un interés de contratación real sino una intención de cumplir con determinados preceptos normativos (cuota de reserva) o bien establecer políticas de marketing social. Esto puede generar trayectorias laborales intermitentes y, en el plano individual, afectar psicosocialmente a las personas que participan en los programas, sobre todo en el largo plazo (y como revela uno de los estudios de este monográfico). Como decía uno de los entrevistados para esta investigación, con discapacidad intelectual y participando en programas de empleo con apoyo: "trabajo unos meses y luego tengo vacaciones permanentes hasta no sé cuándo". Al preguntarle por las *vacaciones permanentes*, él indica que se refiere al paro, que no quiere mencionar, pues "¿Tú qué quieres, que me deprima?". Ese reemplazamiento metafórico del paro por las vacaciones permanentes se revela entonces como un mecanismo de defensa para no verse afectado por la situación de incertidumbre en la que vive, en la que sus aspiraciones de vida independiente se alejan por la falta de continuidad laboral.

Volviendo al trabajo que citábamos, éste analiza la integración sociolaboral de las personas con discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión bajo los principios del paradigma de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, bajo la hipótesis de que el empleo ordinario mejora más la calidad de vida de la persona con discapacidad que el empleo protegido, origina más satisfacción de los trabajadores y más percepción de autocontrol sobre su vida. Sin embargo, los datos no parecen corroborarlo. Entre aquellos que participaron en el programa entre 2005 y 2007, los niveles de calidad de vida entre el pretest (cuando entran al programa) y el posttest, de mantenimiento laboral un año después (los que aún conservan el trabajo), son constantes aunque algo más bajos después de realizar el ECA (si bien indican los

autores que no estadísticamente significativos). Por lo tanto, no existen mejoras en la calidad de vida entre un momento y otro en ninguna de las dimensiones de calidad de vida, particularmente en cuanto a inclusión social, lo que revela que el hecho de estar trabajando en una empresa ordinaria no es condición suficiente para darse esa inclusión. La única mejora significativa se da en los niveles más altos de autodeterminación entre un año y otro en las mujeres.

Los otros trabajos evaluativos que se recogen en el libro tienen el inconveniente de tratarse de una medición sincrónica en el momento en que están trabajando, pero no hay medición previa al inicio en los programas de empleo con apoyo, por lo que no se pueden atribuir puntuaciones altas o bajas en las dimensiones de calidad de vida al hecho de participar en los programas, si bien se destaca en uno de los estudios que las puntuaciones de las personas con discapacidad intelectual en empleo con apoyo puntuaban bajo en relaciones interpersonales, autodeterminación e inclusión social. Tampoco se contemplan en el diseño garantías de validez interna para poder controlar que los efectos que se miden acerca de la calidad de vida se deben al empleo o a otros factores externos.

Por lo tanto, ¿es el empleo con apoyo una política que realmente favorece la mejora de las condiciones laborales y sociales de las personas con discapacidad, en particular de aquellas con más dificultades de inserción por su grado y tipo de discapacidad? ¿Es el empleo, por extensión, el espacio social que puede favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad y reducir las desigualdades por motivo de discapacidad o es, por el contrario, un factor más de exclusión social y de desigualdad, sobre todo de aquellos grupos más vulnerables dentro del colectivo?

## **6.8 El debate entre el welfare y el workfare state**

Como se puede ver con estos datos relativos a las condiciones laborales de los trabajadores con discapacidad y, por extensión, a las del resto de la población, asistimos a un nuevo escenario de aumento de la precariedad y de la incertidumbre laboral, agudizándose la segmentación ya existente de determinados colectivos dentro del mercado de trabajo. El aumento de la participación en el mercado de trabajo, en términos de actividad, de colectivos como el que nos ocupa (objetivo fundamental de las políticas de activación y, en concreto, de las políticas de empleo dirigidas a las personas con discapacidad en nuestro país) no se traduce en un aumento de la participación laboral real, es decir, de la ocupación. La nueva contratación y nuevas formas de inserción laboral no generan empleo neto y, si lo hacen, como hemos visto al analizar la contratación reciente, se hace en términos de precariedad: enorme aumento de la inestabilidad, de la rotación, de la contratación a tiempo parcial y de la segmentación sectorial y ocupacional, así como salarios más bajos. En definitiva, el escenario que dibuja el *workfare state* genera incertidumbre. Si bien esta incertidumbre se extiende a toda la población, en el caso de las personas con discapacidad puede ser mayor; por un lado, porque el acceso al mercado de trabajo es más difícil para este colectivo; por el otro, porque cuando se accede, se desarrolla por lo general en condiciones de mayor precariedad e inestabilidad. Llegados a este punto,

hemos de plantearnos el contenido y los fines de las políticas de empleo, bajo la hipótesis de que, si el trabajo ha de ser un medio para alcanzar unas condiciones de vida satisfactorias y no fin en sí mismo, todo acceso al empleo que no garantiza esas condiciones mínimas es un fracaso de nuestro sistema social. Por lo tanto, no se puede pretender de forma aislada el objetivo de inclusión laboral sin garantizar unas condiciones mínimas de existencia para la población mediante políticas de protección social, estigmatizadas por haberse considerado que fomentan la dependencia, de acuerdo con el discurso hegemónico neoliberal. A continuación, exploraremos cuáles son las condiciones de vida de las personas con discapacidad en nuestro país y las políticas de protección social destinadas a mejorarlas, para poner en relación estas últimas y las políticas de empleo descritas en este apartado, analizando en qué medida unas y otras son eficaces para reducir la pobreza, la exclusión y la desigualdad de las personas con discapacidad, sobre todo de aquellas que se encuentran en situación de inactividad.





## **7 Condiciones de vida y protección social de las personas con discapacidad**

### **7.1 Condiciones de vida de las personas con discapacidad: ingresos, gastos, desigualdad y exclusión**

Ya indicábamos en el marco teórico que las personas con discapacidad cuentan por lo general con una peor posición en la estructura social (tanto interclase como intraclase) y que, por otro lado, la discapacidad tiene mayor incidencia en las situaciones de privación de recursos. En ese sentido, las políticas de protección social deberían, al menos en teoría, cumplir un papel esencial en la reducción de esas desigualdades mediante la proporción de los servicios y recursos necesarios para la inclusión social (servicios de apoyo, ayudas técnicas, etc.) o las transferencias económicas (directas o indirectas) que reduzcan las desigualdades de ingresos dadas las limitaciones en la ganancia (Sen, 2004) de las que, por lo general, participan las personas con discapacidad y de sus mayores necesidades de gasto. Como decíamos, entendíamos más pertinente hablar de desigualdad que de exclusión social en el caso de las personas con discapacidad, en tanto que si bien encontrábamos situaciones particulares de privación de recursos que podríamos denominar como exclusión social, más allá de éstas había una situación general de desigualdad del colectivo en comparación con el resto de la población en todas las esferas sociales. En ese sentido, vamos a centrarnos ahora en las desiguales condiciones de vida que experimentan las personas con y sin discapacidad y en las situaciones concretas de exclusión social que miden las diversas fuentes estadísticas utilizadas.

#### **7.1.1 La discapacidad, un factor de desigualdad y de exclusión social**

Históricamente, los problemas de salud y limitaciones en la actividad que originan una discapacidad han correlacionado positivamente con el hecho de encontrarse en una situación de exclusión social.

Incluso antes de la crisis, como muestran los datos del VI Informe FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España del año 2008, los hogares con una o más personas con discapacidad en el hogar tenían más probabilidades de encontrarse en uno de los siguientes tres ejes de exclusión: el mercado, la ciudadanía y las redes sociales. En esa exclusión de los espacios de ciudadanía se destacaban especialmente cuatro dimensiones: la negación de la participación política, la educación, la vivienda y la salud. También destacaba este informe que las redes y relaciones sociales es más fácil que se vean debilitadas si el individuo tiene una discapacidad (lo que implica conflictividad social, aislamiento o institucionalización) (Huete García y Pérez-Bueno, 2008).

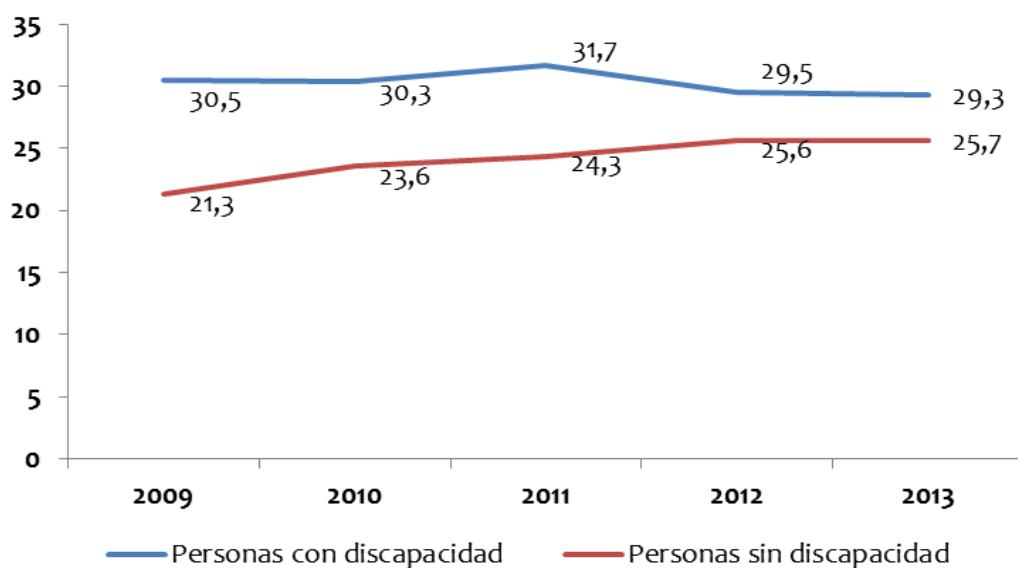
Más recientemente, Anaut y Arza (2015), analizando el impacto de la crisis de los hogares con miembros con discapacidad a partir de las mismas encuestas de la Fundación FOESSA, para los años 2007, 2009 y 2013, observan que el impacto de la

crisis no ha sido tan grande en las personas y hogares con discapacidad como en el conjunto de la población de España, aunque en el colectivo los niveles de pobreza y exclusión son persistentes y superiores a los registrados en el conjunto de la población. Sin embargo, este trabajo adolece de una debilidad al no analizar el efecto de la edad en la exclusión, en tanto que son las personas con discapacidad mayores de 65 años, con discapacidades producto del envejecimiento, las que sostienen unas cifras relativamente bajas por el papel que juegan en ese grupo de edad las pensiones de jubilación, que reducen mucho más la pobreza que las pensiones de invalidez y que, al medirse la pobreza en términos relativos, muchas de ellas se han elevado por encima de la mediana.

Si analizamos, a través de la Encuesta de Condiciones de Vida para 2013, la tasa de riesgo de pobreza y exclusión social o tasa AROPE (*at risk of poverty and exclusion*) de las personas con discapacidad (recordamos que bajo una definición laxa de la misma, como personas con limitaciones para realizar actividades básicas por un problema de salud), podemos observar que la exclusión social del colectivo no crece tan rápido por el impacto de las transferencias sociales pero, particularmente, de las pensiones en el grupo de mayores de 65 años.

La tasa AROPE es un indicador creado en el marco de la Estrategia Europea 2020 y trata de analizar la exclusión tanto por aspectos monetarios como de privación de bienes y de acceso al empleo. Así, identifica la proporción de personas afectadas por al menos una de estas tres situaciones: riesgo de pobreza (60% mediana de los ingresos por unidad de consumo); privación material severa (con carencia en al menos cuatro de nueve situaciones) o baja intensidad laboral (personas en hogares con una intensidad laboral menor del 20%). Para España, en 2013, el 29,3% de las personas con discapacidad mayor de 16 años vivía en una situación de riesgo de pobreza o exclusión social, siendo un 11% más elevada que la de las personas sin discapacidad, de un 25,7%. De acuerdo con lo que señalaban Anaut y Arza, estas diferencias han tendido a reducirse de forma paulatina en los últimos años, por la reducción de la tasa en el colectivo al mismo tiempo que aumentaba en el resto de la población. El crecimiento desde 2009 de la tasa AROPE para las personas sin discapacidad, mientras se estabilizaba en el colectivo de personas con discapacidad, ha permitido que la brecha se fuera reduciendo con la crisis, al pasar de 1,5 en 2007 a 1,1 en 2013.

**Gráfico 37: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con y sin discapacidad. 2009-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

No obstante, ¿quiere decir esto que esté reduciéndose la desigualdad entre personas con y sin discapacidad? No me atrevería a realizar esa afirmación, puesto que la pobreza (parte integrante de este indicador) se calcula en términos relativos, como un 60% de la mediana. En ese sentido, la caída de la mediana con la crisis ha permitido que el umbral de pobreza descienda y se encuentren por encima de dicho umbral algunas personas que no han aumentado su poder adquisitivo pero que, en comparación con la mediana, no lo han perdido.

Esto es lo que ha pasado con la reducción de este indicador para las personas con discapacidad en el período de crisis, pues la mediana se ha reducido y las personas con discapacidad mayores de 65 años (pensionistas) que antes se consideraban en riesgo de exclusión o pobreza ahora no se contabilizarían en esta situación (sólo un 17% de los mayores de 65 años con discapacidad estarían en riesgo de exclusión en 2013, lo que nos da una idea del impacto que tienen las transferencias sociales –pensiones- en la reducción de la pobreza). Sin embargo, se observa la persistencia de la incidencia de la exclusión en el caso de las personas con discapacidad, puesto que aún reduciéndose la tasa, ésta es un 50% más alta que en aquellos pensionistas sin discapacidad. Lo que podemos observar es que si el ratio PCD/PSD en el total es de apenas 1,11, por grupos de edad en la mayoría de los casos alcanza o supera el 1,50, es decir, que la tasa de riesgo de exclusión social es un 50% más alta para la mayoría de grupos de edad entre personas con y sin discapacidad, pero que es la representación predominante en el colectivo de la población mayor de 65 años lo que hace difuminar la desigualdad existente entre la población.

**Tabla 62: Tasa AROPE de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad por edad. 2013**

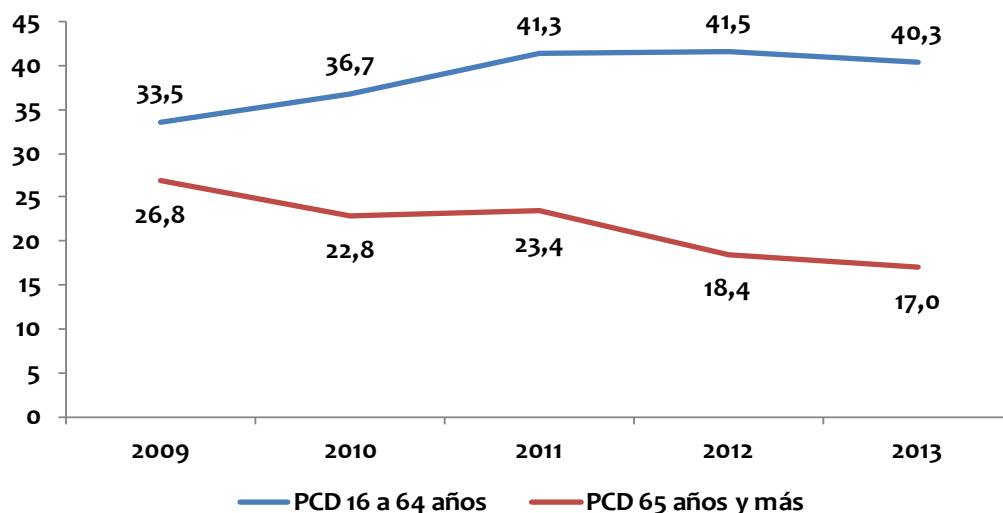
	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 29	44,4	151,2	<b>1,36</b>
30 a 44	42,1	143,6	<b>1,60</b>
45 a 64	38,9	132,5	<b>1,51</b>
<i>Total 16 a 64 años</i>	<i>40,3</i>	<i>137,5</i>	<i>1,45</i>
65 y más años	17,0	58,0	<b>1,50</b>
<b>Total</b>	<b>29,3</b>	<b>100,0</b>	<b>1,11</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Por el contrario, en el caso de la población con discapacidad en edad activa, de 16 a 64 años, nos encontramos que el 40,3% de ellos se encuentra en riesgo de pobreza y exclusión social, un 45% más que en el resto de la población y un 37,5% más alto que la media del colectivo. Esa tasa es particularmente elevada, de un 44,4%, entre aquellos de 16 a 29 años y entre los 30 y 44 años, de un 42,1%, lo que supone un 60% más que en la población sin discapacidad de la misma edad.

No obstante, para el grupo de edad de 16 a 64 años ha habido un descenso del riesgo de exclusión social en el último año, después de situarse en el 41,5% en 2012. En todo caso, la desagregación por edad constata que la reducción del riesgo de exclusión por motivo de discapacidad se debe excepcionalmente a que en términos relativos la reducción de la mediana ha hecho que buena parte de la población mayor de 65 años con pensión de jubilación superara los umbrales de pobreza y dejara de concebirse como tal. Sin embargo, como hemos podido ver, en la población en edad activa el riesgo de exclusión social ha aumentado significativamente, pasando del 33,5% en 2009 al 40,3% en 2013, mientras que en la población de 65 años y más pasó del 26,8% al 17,0% en el mismo período.

**Gráfico 38: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2009-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Atendiendo al sexo, la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social es dos puntos más elevada en los hombres que en las mujeres con discapacidad, así como

mayor la desigualdad con la población sin discapacidad. Nuevamente, los datos apuntan a que es por efecto de la representación de cada grupo en el segmento de edad mayor de 65 años.

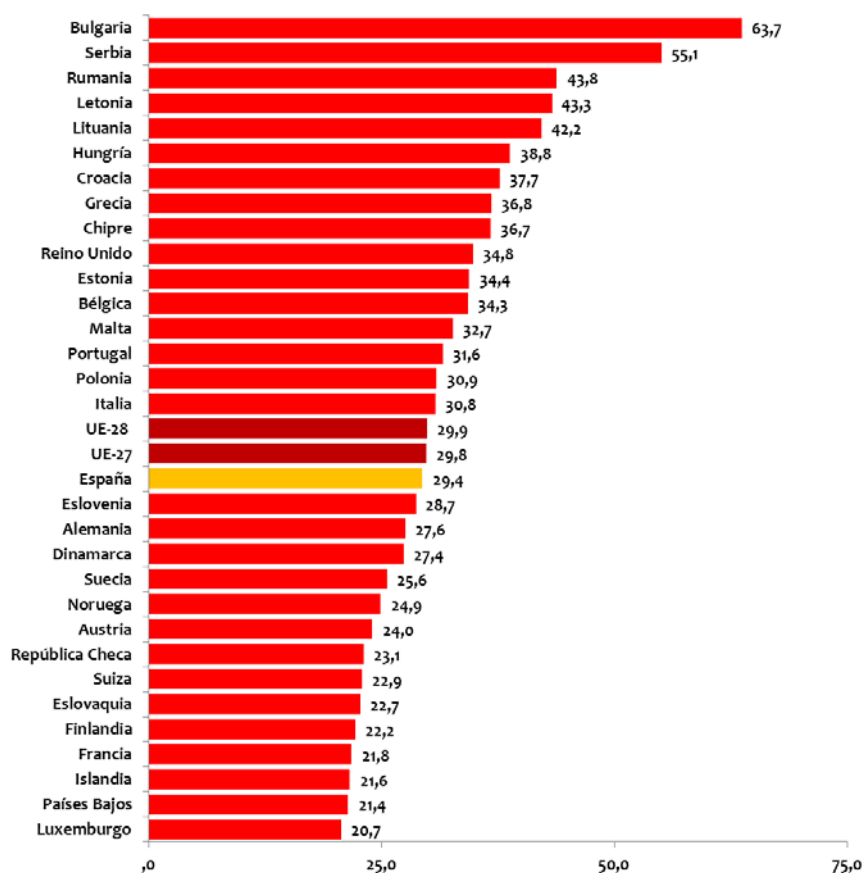
**Tabla 63: Tasa AROPE de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad por sexo. 2013**

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	30,9	105,3	1,19
Mujeres	28,2	96,1	1,11
<b>Total</b>	<b>29,3</b>	<b>100,0</b>	<b>1,11</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Si comparamos a nivel europeo mediante los datos de EUROSTAT, de *Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)*, podemos encontrarnos con que la tasa de riesgo de exclusión social en España es ligeramente más baja que en la media de la UE de los 28. Sin embargo, esto se debe a las tasas excesivamente altas de algunos países del Este que eleva significativamente la media. Así, nos encontramos con una tasa del 63,7% en Bulgaria; del 55,1% en Serbia, del 43,8% en Rumanía, del 43,3% en Letonia o del 42,2% en Lituania. La mayoría de los países se encuentran en tasas entre el 20 y el 30%, siendo las más bajas las de Luxemburgo (20,7), Países Bajos (21,4) o Islandia (21,6).

**Gráfico 39: Tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (ARPE) de las personas con discapacidad, por países. 2013**



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Sin embargo, nuevamente esta diferencia con media de la UE-28 se ve influida por el efecto de la edad. Para el grupo de 16 a 64 años, la tasa de riesgo de exclusión social en España se situaría 3,2 puntos por encima de la media de la UE-28 (40,3 frente al 37,1). Sin embargo, en el caso de los mayores de 65 años, la tasa se sitúa 3,9 puntos más baja que en la media de la UE-28 (17,0 frente al 20,9).

### **7.1.2 Personas con discapacidad en situación de pobreza: el papel de las transferencias sociales en su reducción**

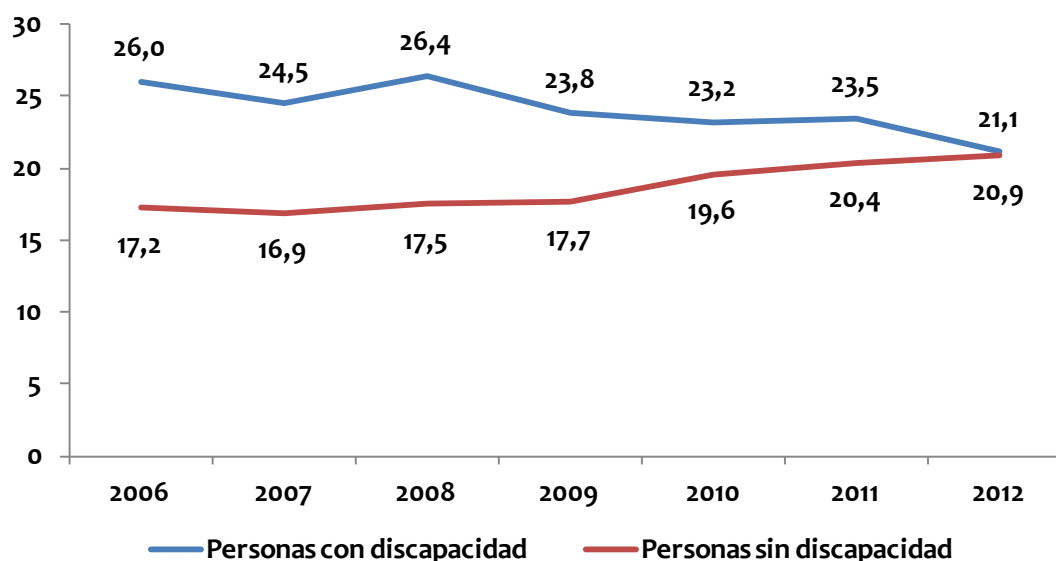
Como hemos visto, el menor acceso al empleo, así como hacerlo en trabajos de menor cualificación, hace a las personas con discapacidad especialmente vulnerables a la pobreza. Para reducirla, el papel que juegan las políticas redistributivas es particularmente importante, mediante diferentes fórmulas de transferencias económicas a los colectivos que ocupan una peor posición en la estructura social.

Belzunegui et al (2014) analizaban durante el período 2006 a 2011 la relación entre pobreza y discapacidad a partir de la Encuesta de Condiciones de Vida, observando una sustancial reducción del riesgo de pobreza en el colectivo de personas con alguna discapacidad, particularmente en edades avanzadas, con estudios o en situación de paro o de jubilación, indicando el papel que tienen las transferencias sociales públicas, entre las que situaban especialmente aquellas del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Desde mi punto de vista, si bien las prestaciones del SAAD potencialmente han ayudado a reducir el riesgo de pobreza, creo que juegan un papel mucho más esencial las pensiones de jubilación, en menor medida las de incapacidad (las de carácter contributivo, dado el escaso importe de las no contributivas) y, por otro lado, como ya indicábamos, las modificaciones en la mediana poblacional a la hora de calcular este indicador relativo.

Así, si extendemos un año más el análisis realizado por los autores citados y ponemos especial atención en las diferencias de edad y en la reducción por transferencias sociales, podemos ver que el papel del Estado es esencial para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad en el marco de las políticas de protección social, siendo insuficientes únicamente las políticas activas de empleo.

Cobertura que ha permitido que, durante la crisis, las desigualdades entre personas con y sin discapacidad se redujeran en un 50% entre 2008 y 2012, pasando entre las personas con discapacidad de una tasa del 26,4 a una del 21,2; por el contrario, las personas sin discapacidad han pasado del 17,5 al 20,9. Esto revela, así mismo, que las políticas de protección social son insuficientes para la población en edad activa, teniendo en cuenta sobre todo que la reducción en las personas con discapacidad se debe al significativo peso que dentro del grupo lo tienen aquellas personas mayores de 65 años, en su mayoría con discapacidades asociadas al proceso de envejecimiento.

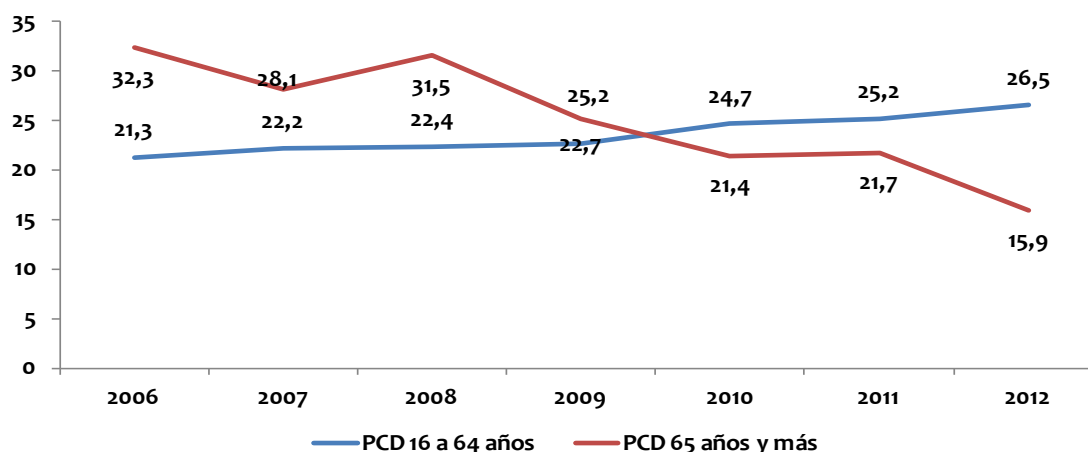
**Gráfico 40: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con y sin discapacidad (después de transferencias sociales). 2006-2012**



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

La influencia de ese peso demográfico desigual en una población y otra, como decíamos, lo podemos observar si analizamos por separado la tasa de pobreza en la población menor y mayor de 65 años. Así, mientras que entre 2006 y 2009 la tasa de pobreza en la población con discapacidad mayor de 65 años se ha reducido en más de un 50% (del 32,3 al 15,9%), en el caso de las personas con discapacidad en edad activa ha crecido entre el 21,3 al 26,5%. En el gráfico es particularmente visible el impacto que han tenido los años de crisis y mayor destrucción de empleo, en concreto 2009, 2010 y 2012, donde la tasa de la población mayor de 65 años (pensionista) se reducía vertiginosamente.

**Gráfico 41: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2006-2012**



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Creo así que los datos son esclarecedores y que lo que apuntan es que los ingresos producto de pensiones, ante el elevado crecimiento del desempleo durante la



crisis (así como la caída de los salarios entre la población ocupada), se sitúan en una mejor posición en la estratificación de ingresos del total de la población que hacen que parte de ellos, que antes estaban en el umbral de pobreza relativa actualmente dejen de estarlo.

Así, aunque si analizamos por sexo apenas hay diferencias entre hombres con y sin discapacidad ni entre mujeres con y sin discapacidad, si analizamos por edad, el riesgo de pobreza es un 21% mayor en la población en edad activa con discapacidad que en aquella que no la tiene, así como un 18% mayor en la población de 65 y más años con discapacidad que en la que se encuentra en edad activa.

**Tabla 64: Comparativa del riesgo de pobreza entre población con y sin discapacidad atendiendo al sexo y la edad. 2012**

	Tasa PCD	Tasa PSD	Ratio PCD/PSD
Hombres	21,4	21,0	<b>1,02</b>
Mujeres	20,8	20,9	<b>1,00</b>
De 16 a 64 años	26,5	21,9	<b>1,21</b>
65 años y más	15,9	13,5	<b>1,18</b>
<b>Total</b>	<b>21,1</b>	<b>20,9</b>	<b>1,01</b>

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

El hecho de que la pobreza sea mayor en hombres que en mujeres tanto con discapacidad como sin ella se debe fundamentalmente a que la medición se realiza sobre hogares y en el caso de estas últimas es más probable que no sean sustentadoras principales de los mismos. En el caso de las personas mayores de 65 años sí que se puede ver que la pobreza afecta más a las mujeres con discapacidad (un 17,1%) que a los hombres (14,1%), lo que probablemente se deba a la mayor presencia de hogares unipersonales. Sería interesante (pero los datos no permiten analizarlo con esta encuesta, aunque sí lo hemos hecho con los salarios y lo haremos más adelante con las pensiones), estudiar la desigualdad real de ingresos en hombres con y sin discapacidad y no en sus hogares. De cualquier modo, la diferencia sigue siendo dos puntos más elevada que en el conjunto de la Unión Europea (21,1 frente a 19,1).

**Tabla 65: Tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por sexo y edad. 2012.**

	Hombres	Mujeres	Total
De 16 a 64 años	27,4	25,5	<b>26,5</b>
65 años y más	14,1	17,1	<b>15,9</b>
<b>Total</b>	<b>21,4</b>	<b>20,8</b>	<b>21,1</b>

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Lo que es más relevante es ver el poder reductor de la desigualdad que tienen las transferencias sociales públicas. Así, antes de las transferencias el 70,9% de las personas con discapacidad se situaría en riesgo de pobreza, por un 41,7% de la población sin discapacidad. Así, en el caso de las personas con discapacidad, las transferencias sociales son mucho más efectivas que en la población sin discapacidad, pues la pobreza se reduce en un 336%, es decir, que pasa a ser dos tercios más baja que antes de transferencias; mientras que en el caso de las personas sin discapacidad la pobreza se reduce en un 199,5% o, lo que es lo mismo, se reduce a la mitad. De

esa manera, si la desigualdad a priori entre personas con y sin discapacidad es del 70%, ésta se reduce sólo al 1% tras las transferencias sociales. Las transferencias sociales eliminan el 70% de la pobreza existente entre personas con discapacidad y el 50% de la pobreza existente en el resto de la población.

**Tabla 66: Tasa de riesgo pobreza antes y después de transferencias sociales entre población con y sin discapacidad. 2012.**

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Antes de transferencias sociales	70,9	41,7	<b>1,70</b>
Después de transferencias sociales	21,1	20,9	<b>1,01</b>
Tasa de reducción de la pobreza	<b>70,2</b>	<b>49,9</b>	<b>1,41</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Sin embargo, una vez más observamos que ese impacto de las transferencias sociales es mucho más relevante en la población mayor de 65 años, que reduce la pobreza en un 535% (es decir, que la pobreza es un 81% más baja tras transferencias sociales) dado el impacto de las pensiones de jubilación que en el caso de la población en edad activa en la que las transferencias sociales reducen el riesgo de pobreza en un 211% (es decir, que la pobreza tras transferencias sociales es la mitad que antes de ellas). Si analizamos por sexo, la pobreza se reduce más en mujeres que en hombres, dado el mayor peso de las mujeres en las edades más avanzadas.

**Tabla 67: Tasa de riesgo pobreza antes y después de transferencias sociales por sexo y edad. 2012.**

	Ante de transferencias	Después de transferencias	Tasa de reducción de la pobreza
Hombres	71,0	21,4	<b>331,8</b>
Mujeres	70,9	20,8	<b>340,9</b>
De 16 a 64 años	56,1	26,5	<b>211,7</b>
65 años y más	85,1	15,9	<b>535,2</b>
<b>Total</b>	70,9	21,1	<b>336,0</b>

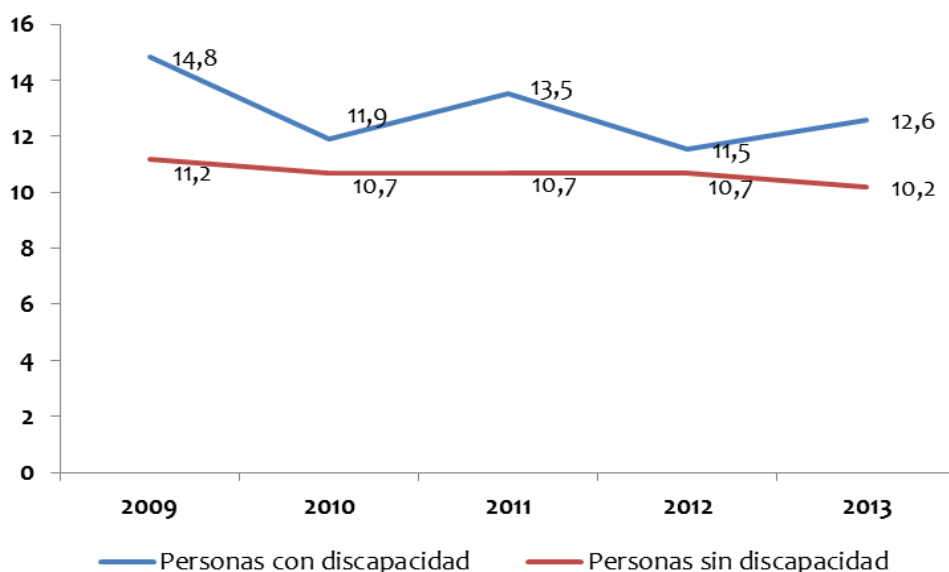
Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Por otro lado, como ya hemos tratado en el apartado dedicado al trabajo, éste no siempre es condición suficiente para que las personas con discapacidad en edad activa salgan de su situación de pobreza, lo que puede explicar en cierta medida la elevada tasa de riesgo de pobreza en este grupo de edad y mostrar que las políticas sociales existentes son insuficientes para reducir la desigualdad por motivo de discapacidad, máxime cuando la desigualdad no sólo viene de la mano de los ingresos sino también de los gastos (como veremos más adelante). Así, la *tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada* era del 12,6% en 2013, frente al 10,2% de la población sin discapacidad. De la misma manera, esta tasa se ha reducido durante la crisis a pesar de que el poder adquisitivo de los trabajadores ha descendido, dado el descenso de la mediana

Si observamos la evolución de los trabajadores con discapacidad pobres en los últimos años, podemos observar que la tasa ha descendido desde 2009 hasta 2013 desde el 14,8% al 12,6%, aunque en el último año subió más de un punto. En el caso de la población sin discapacidad, tras mantenerse estable entre 2010 y 2012, en el

10,7%, existe una ligera reducción para 2013, al contrario que en los trabajadores con discapacidad, situándose en el 10,2%.

**Gráfico 42: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de la población con y sin discapacidad ocupada. 2009-2013**

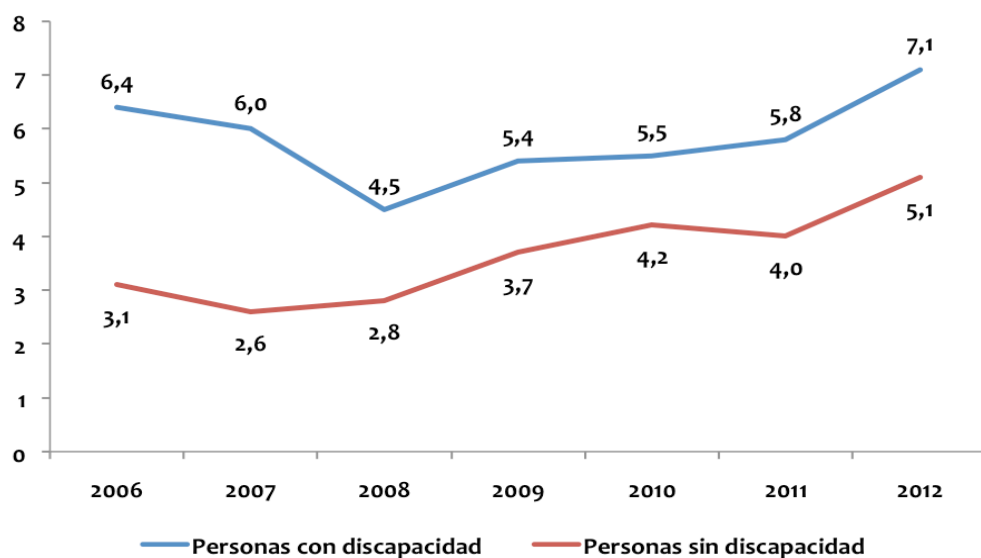


Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Los datos anteriores evidencian que la medición de la exclusión, la desigualdad o la pobreza mediante indicadores relativos en relación con el total de la población son insuficientes para analizar la situación de desigualdad y de empobrecimiento que está experimentando nuestra sociedad durante la crisis y que afecta en gran medida a las personas con discapacidad.

Así, lo que no se podía percibir con indicadores relativos como la tasa de pobreza o la tasa AROPE, que dependen de las fluctuaciones del poder adquisitivo del conjunto de la población, sí se puede ver con la tasa de población en situación de *privación material severa*, atendiendo a los datos de la EU-SILC. Este indicador nos puede dar una idea tanto de los efectos más graves que está teniendo este período de crisis, así como de la peor posición de la que partían las personas con discapacidad antes de la crisis en relación con este indicador. Al inicio de la crisis, en 2008, un 4,5% de personas con discapacidad se encontraba en situación de privación material severa; en 2012 la cifra se situaba en el 7,1%. En las personas sin discapacidad, aunque la cifra en 2012 es menor, un 5,1%, en proporción ha crecido más, pues en 2008 apenas se situaba en el 2,8%. Este indicador confirma la asociación existente entre discapacidad y privación material, incluso con independencia del momento económico en el que nos encontremos.

**Gráfico 43: Población con y sin discapacidad en España en situación de privación material severa. Evolución 2006-2012.**



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Incluso, como afirmábamos, las situaciones de desigualdad experimentadas por las personas con discapacidad son persistentes y con independencia de la crisis, por lo que es oportuno analizar esa desigualdad económica de una manera más amplia, no sólo fijándonos en la proporción de población que se encuentra en peor situación sino cómo las personas con discapacidad se sitúan en posiciones de desigualdad en la estructura social en comparación con la población sin discapacidad.

### 7.1.3 La desigualdad en los ingresos de los hogares “con” discapacidad

Conviene, por lo tanto, no centrarse sólo en los umbrales poblacionales sino hacer hincapié en las desigualdades existentes en toda la estructura de ingresos. El desigual acceso de las personas con discapacidad a la actividad laboral y su menor nivel salarial, así como los costes adicionales (económicos directos y de oportunidad) que la familia experimenta debido a la falta de cobertura pública en la aplicación de apoyos en favor de la autonomía de estas personas, tiene implicaciones más que evidentes en la capacidad adquisitiva real de las personas con discapacidad y sus familias. Vamos a utilizar en este caso otra fuente distinta, la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Los datos de la EDAD nos revelan que mientras que sólo un 12,3% de hogares sin personas con discapacidad tienen unos ingresos inferiores a 1.000 euros, en el 41% de los hogares en los que viven personas con discapacidad (2 de cada 5) esos ingresos son inferiores a 1.000 euros.

Es curioso que en la pregunta referida a ingresos en hogares de personas con y sin discapacidad la categoría en la que la diferencia entre hogares con y sin discapacidad es menor es la de “no respuesta”. Lo relevante es que a medida que ascendemos en el nivel de ingresos la proporción de hogares con discapacidad se hace

mucho menor en comparación con los hogares sin discapacidad. Si un hogar con un miembro con discapacidad contaba con 5,69 más probabilidades que un hogar sin miembros con discapacidad para tener unos ingresos menores de 500 euros al mes, en el caso del otro extremo, ingresos superiores a 9.000€/mes, un hogar con discapacidad tenía tres veces menos de probabilidades de tener unos ingresos tan elevados.

Mientras que el 9,1% de *hogares con discapacidad* tenía ingresos menores de 500 euros, sólo 1,6 de los *hogares sin discapacidad* tenían un nivel de ingresos similar. En la siguiente categoría, de 500 a menos de 1.000 euros, estaban representados un 31,9% de *hogares con discapacidad* por sólo un 10,7% de *hogares sin discapacidad* (es decir, tres veces más hogares con discapacidad, en términos relativos). La presencia en el grupo de hogares con ingresos entre 1.000 y 1.500 euros mes es un 4% mayor en el caso de los *hogares con discapacidad*, pero a partir de ahí y hasta los niveles de ingresos más elevados la presencia de los *hogares sin discapacidad* va a ser mayor, de tal forma a partir de los 3.000€ va a triplicarse, en términos relativos, la proporción de *hogares con discapacidad* frente a la de *hogares sin discapacidad*.

**Tabla 68: Comparativa del nivel de ingresos mensuales de los hogares con personas con discapacidad y el resto de hogares. discapacidad. Año 2008.**

	Hogares "con discapacidad"	Hogares "sin discapacidad"	Ratio HCD/HSD
Menos de 500 euros	9,1	1,6	<b>5,69</b>
De 500 a menos de 1000 euros	31,9	10,7	<b>2,98</b>
De 1000 a menos de 1500 euros	22,2	21,4	<b>1,04</b>
De 1500 a menos de 2000 euros	13,5	19,2	<b>0,70</b>
De 2000 a menos de 2500 euros	7,0	15,5	<b>0,45</b>
De 2500 a menos de 3000 euros	4,5	12,0	<b>0,38</b>
De 3000 a menos de 5000 euros	3,3	9,7	<b>0,34</b>
De 5000 a menos de 7000 euros	0,4	1,5	<b>0,27</b>
De 7000 a menos de 9000 euros	0,1	0,3	<b>0,33</b>
De 9000 y más euros	0,1	0,3	<b>0,33</b>
NC	7,9	7,8	<b>1,01</b>
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>1,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Por lo tanto, teniendo en cuenta que los ingresos son muy inferiores en los hogares con miembros con discapacidad, como decía Sen, van a tener más dificultades para el acceso a los recursos y bienes materiales básicos que precisen, en comparación con el resto de población, lo que es un problema en tanto que precisamente estos hogares van a tener gastos adicionales para satisfacer sus necesidades de apoyo.

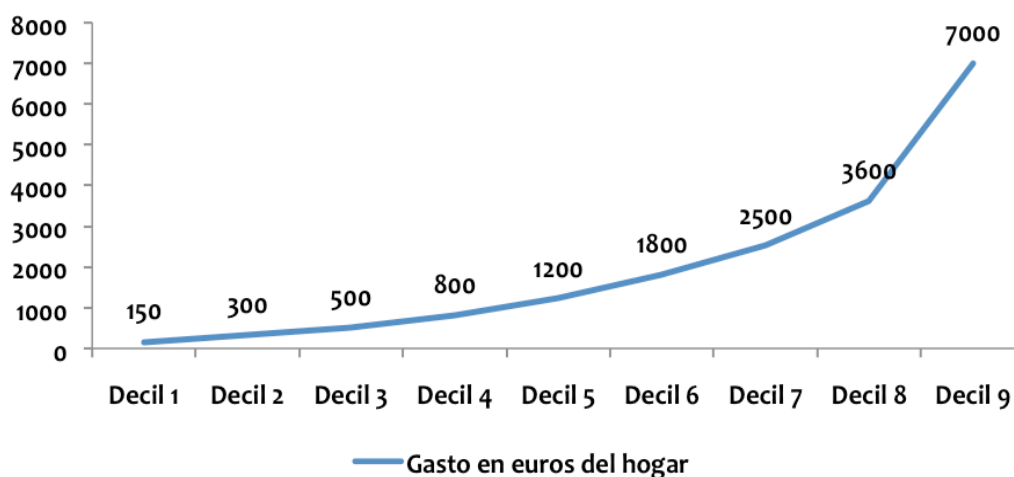
#### **7.1.4 Los gastos extraordinarios asociados a la discapacidad: un factor más de desigualdad**

El gasto medio de los hogares con discapacidad para adquirir productos, recursos y servicios necesarios por motivo de su discapacidad era en 2008 de 2.787 euros anuales, una media de 232,25 euros adicionales de gasto al mes. Eso sí, entre aquellos que señalan tener gastos. Entre los que sí los señalan, existe gran dispersión en los gastos, pues van a depender de la necesidad de apoyos de la persona con discapacidad, habiendo ciertos hogares que gastan más de 1.000 euros al mes por

motivo de su discapacidad e incluso superan los 20.000€ anuales. El 50% de los hogares que señala tener gastos no llega a los 1.200€ anuales, lo que es indicativo del peso que tienen en la media de esos costes específicos por motivo de discapacidad algunas situaciones de carácter extraordinario.

Como mencionan Belzunegui et al (2013: 93), las estimaciones al gasto sobre discapacidad a partir de la EDAD tienen como problema, por un lado, que muchos hogares con personas con discapacidad no responden a esta pregunta; por otro, que alrededor del 70% de ellos no señala tener ningún gasto en los 12 meses anteriores a la encuesta (quizás como respuesta más simple para contestar ante la complejidad de calcular el gasto atribuible a la discapacidad y en sus diferentes partidas). Podemos observar, no obstante, siguiendo los datos del Informe Olivenza 2014 (OED, 2014: 502-510 -obtenidos de Jiménez Lara y Huete García (2010)-), que el 70% de los casos ni siquiera llegan al gasto medio indicado anteriormente.

**Gráfico 44: Gasto de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos por deciles. 2008.**



Fuente: Elaboración propia a partir de *Informe Olivenza 2014* (OED, 2014, basado en Jiménez Lara y Huete García, 2010).

El desequilibrio en el gasto es grande atendiendo a diferentes variables, como son la condición social del hogar (medida por el nivel de estudios, la posición del sustentador principal en la estructura ocupacional o los ingresos del hogar) y el grado de discapacidad (Belzunegui et al, 2013): a mejor condición social o mayor gravedad aumenta el gasto en discapacidad. Sin embargo, es importante tener en cuenta un matiz en este análisis, pues mientras que una mejor posición social *permite* a la familia, por su mayor poder adquisitivo, un mayor gasto en discapacidad, el mayor grado de discapacidad *obliga* a la familia a gastar más en discapacidad. Así, las familias con mejor posición social podrán *afrentar* la discapacidad (costes asociados, directos y de oportunidad) mucho mejor que las familias con peor posición social. Además, en estos hogares, como se puede ver a partir de los datos recogidos por el Informe Olivenza (OED, 2014: 509), el gasto representa una proporción considerablemente mayor sobre el total de los ingresos. Mientras que el gasto en discapacidad en los hogares con unos ingresos de menos de 500 euros mensuales representa aproximadamente un 30% del poder adquisitivo del hogar, en los hogares con ingresos

superiores a los 5.000 euros mensuales apenas supera el 8%, a pesar de que estos últimos dedican casi el triple que los primeros (5.197 frente a 1.855).

De la misma forma, atendiendo a la fuente de ingresos, se puede observar cómo los hogares cuya fuente de ingresos principal son los subsidios y prestaciones por desempleo u otros subsidios y prestaciones sociales periódicos los que menor gasto realizan por discapacidad (1.578€ y 1.135€ anuales, respectivamente). Les siguen a continuación aquellos hogares que mencionan no tener ingresos (1.731€) así como aquellos con pensiones no contributivas (2.030€). Aquellos con pensiones contributivas realizan un gasto mayor que los anteriores (2.694€) pero aún menor que la media. Sólo superan la media aquellos hogares cuyos ingresos principales se obtienen a través del trabajo (3.111€), de las rentas de la propiedad y del capital (4.699€) o de otros ingresos regulares (3.439€).

**Tabla 69: Gasto de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos en función del tipo de fuente principal de ingresos del hogar. 2008.**

	Gasto medio
Sin ingresos	1.731
Pensiones no contributivas	2.030
Pensiones contributivas	2.694
Subsidios y prestaciones por desempleo	1.578
Otros subsidios y prestaciones sociales regulares	1.135
Trabajo	3.111
Rentas de la propiedad y del capital	4.699
Otros ingresos regulares	3.439
NC	3.639
<b>Total</b>	<b>2.874</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de *Informe Olivenza 2014* (OED, 2014, basado en Jiménez Lara y Huete García, 2010).

Es por lo tanto apreciable la desigualdad que existe en el gasto efectivo por motivo de discapacidad en función de la clase social, observándose que los hogares *rentistas* realizan un gasto por discapacidad mucho mayor que el resto. Igualmente, aquellos que acceden al trabajo se permiten un gasto por discapacidad mayor que los que tienen como fuente principal pensiones o subsidios. Por otro lado, los hogares con personas con discapacidad cuyo origen es una deficiencia del sistema nervioso (parálisis cerebral o similares) son las que realizan un mayor gasto medio, de 4.728€, seguidos de aquellos en los que el origen es una enfermedad mental, 4.216€. El gasto para el resto de hogares, atendiendo al tipo de deficiencia que origina la discapacidad, se sitúa alrededor de los 3.000€ aproximados (OED, 2014: 506)

Atendiendo a los conceptos principales de gasto, el más frecuente entre los hogares es el gasto farmacéutico (un 28,3% de los hogares), seguido del realizado para ayudas técnicas (28,0%), para el transporte y el desplazamiento (24,3%), la asistencia personal (21,6%) o adaptaciones (11,7%), entre otros (OED, 2014: 504).

Como decía Amartya Sen (2004), para compensar estas limitaciones, sería importante que el Estado redistribuyera los recursos y redujera así las dificultades existentes para el acceso a recursos y bienes. Sin embargo, el agravio económico en los ingresos tampoco se repara en relación con la cobertura de los gastos. Las prestaciones por discapacidad cubren de media una cuarta parte del total de gastos



extraordinarios asumidos (Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD, 2008), es decir, son totalmente insuficientes para “compensar”.

#### 7.1.5 Condiciones de vivienda de las personas con discapacidad: habitabilidad y accesibilidad

Para analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad es importante también centrarse en las condiciones de habitabilidad de las viviendas en las que residen, con una atención particular a sus condiciones de accesibilidad.

Así, atendiendo a los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008, un 52,25% de los hogares con personas con discapacidad señalan tener barreras de acceso a su vivienda; un 39,71% barreras en la puerta de acceso al edificio y un 33,05% barreras en el interior del edificio hasta la puerta de la vivienda.

**Tabla 70: Hogares con personas con discapacidad según tipo de barreras de acceso a su vivienda. Año 2008.**

	Porcentaje
En la puerta de acceso del edificio	39,71
En el interior del edificio hasta la puerta de la vivienda	33,05
<b>Existen barreras</b>	<b>52,25</b>
No existen barreras	47,75

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Además de los problemas para el acceso del edificio, una importante proporción de población con discapacidad señala tener problemas de accesibilidad en otros espacios, ya sean dentro de la propia vivienda o en las zonas comunes del edificio.

En total, un 55,15% de las personas con discapacidad señalan tener problemas de accesibilidad en su vivienda, destacando que lo señalan un 62,09% de las mujeres con discapacidad frente a un 44,43% de los hombres. Las barreras de accesibilidad más frecuentes se encuentran en escaleras (46,37%) y en el portal de la casa (24,13%), en lo que se refiere a zonas comunes. Con respecto al interior de la vivienda, las mayores barreras se encuentran en el cuarto de baño (31,87%) y en la cocina (24,27%).

**Tabla 71: Personas con discapacidad con dificultades para desenvolverse en algún lugar de su vivienda por tipo de lugar y sexo. Porcentajes. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Total
En el portal de su casa	18,13	28,02	<b>24,13</b>
En el ascensor	6,09	9,91	<b>8,41</b>
En las escaleras	36,56	52,72	<b>46,37</b>
En el cuarto de baño	25,56	35,96	<b>31,87</b>
En la cocina	17,84	28,44	<b>24,27</b>
En otras habitaciones de la vivienda	14,76	22,9	<b>19,7</b>
En la terraza o patios	14,67	22,94	<b>19,69</b>
En otros lugares de su vivienda o edificio	12,65	18,46	<b>16,18</b>
<b>Total de personas con alguna dificultad</b>	<b>44,43</b>	<b>62,09</b>	<b>55,15</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)



Más allá de los problemas de accesibilidad que experimentan las personas con discapacidad en las viviendas en que residen, es necesario tener en cuenta cuáles son las condiciones de habitabilidad de las mismas, atendiendo tanto al equipamiento con el que cuentan en ellas como a los problemas de habitabilidad y salubridad existentes en las mismas, teniendo el 54,89% de las viviendas algún tipo de problema de habitabilidad, siendo los más frecuentes el agua de mala calidad (un 27,08%), las goteras, humedades o similares (21,01%), ruidos (19,87%) o malos olores (13,93%).

**Tabla 72: Hogares con personas con discapacidad con problemas de habitabilidad en su vivienda según tipo de problema. Porcentajes. Año 2008.**

	Total
Goteras, humedades en paredes, suelos, techos o cimientos, podredumbre en suelos, marcos de ventanas o puertas	21,01
Ruido	19,87
Malos olores	13,93
Agua de consumo de mala calidad	27,08
Contaminación del aire provocada por industria cercana, vertedero, incineradora u otras causas	9,22
Presencia de animales que causan importantes molestias	7,64
<b>No tiene ninguno de estos problemas</b>	<b>45,11</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

En cuanto al equipamiento, como se puede ver en la siguiente tabla, en la mayoría de los hogares se cubren las necesidades de equipamiento básicas, contando con ducha o bañera, cocina o frigorífico más del 99% de los hogares.

**Tabla 73: Hogares con personas con discapacidad según el tipo de equipamiento con el que cuenta su vivienda. Porcentajes. Año 2008.**

	Total
Ducha o bañera	99,43
Sólo ducha	67,29
Sólo bañera	71,91
Cocina	99,66
Frigorífico	99,59
Microondas	81,72
Lavadora	98,36
Televisor	99,5
Radio	87,11
Teléfono móvil	74,31
Teléfono fijo	85,05
Ordenador personal	37,52
Acceso a internet	28,3
Calefacción u otro sistema para mantener la casa caliente, excepto brasero y estufa a gas	59,2
Aire acondicionado	30,44

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Si atendemos a los datos de la Encuesta de Condiciones de Vida para el año 2012, podemos observar que las condiciones de vivienda de la población con discapacidad no son peores a la del resto de la población, salvo en aspectos como la oscuridad del hogar, las goteras o humedades o la dificultad para mantener la casa caliente así como la situación del hogar en un entorno más degradado, aunque son

incluso mejores en otras variables como el hacinamiento y el coste excesivo de la vivienda, determinado también por la edad media de los hogares con discapacidad.

**Tabla 74: Comparativa entre hogares con y sin personas con discapacidad según su relación con la vivienda. Porcentajes y ratio. Año 2012.**

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Baja satisfacción con la vivienda	4,1	4,2	<b>0,97</b>
Privación severa de vivienda	1,0	1,1	<b>0,91</b>
Hacinamiento	3,7	5,4	<b>0,68</b>
Gasto excesivo en la vivienda	9,6	14,2	<b>0,68</b>
Goteras, humedades en paredes, suelos, techos o cimientos, podredumbre en suelos, marcos de ventanas o puertas	16,2	10,8	<b>1,50</b>
Hogar sin baño ni ducha	0,2	0,1	<b>2,00</b>
Sin inodoro de uso exclusivo del hogar	0,1	0,1	<b>1,00</b>
Hogar demasiado oscuro (según percepción de los dueños)	5,9	3,8	<b>1,55</b>
Ruido de vecinos o de la calle	16,2	14,6	<b>1,11</b>
Contaminación, suciedad u otros problemas ambientales	9,2	7,6	<b>1,21</b>
Crimen, violencia o vandalismo en la zona	12,1	9,8	<b>1,23</b>
Incapacidad para mantener la casa adecuadamente caliente	12,1	8,2	<b>1,48</b>

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

### 7.1.6 Las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad

Uno de los aspectos esenciales a la hora de analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad tiene que ver con sus necesidades específicas de apoyo (personal o de tipo técnico) para poder desenvolverse en su vida diaria.

Atendiendo a los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del año 2008, que si bien se ha quedado algo anticuada considero que es la que mejor identifica a la población con discapacidad, en España hay 3.787.447 personas con discapacidad, que representaban un 8,97% de la población española para aquel año.

**Tabla 75: Personas con discapacidad (en miles) por sexo y edad. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
De 0 a 5 años	36,4	24	<b>60,4</b>
De 6 a 15 años	50,7	27,6	<b>78,3</b>
De 16 a 24 años	46,5	28,6	<b>75,1</b>
De 25 a 34 años	98,8	69,8	<b>168,7</b>
De 35 a 44 años	149,4	137	<b>286,5</b>
De 45 a 54 años	181,9	224,1	<b>406</b>
De 55 a 64 años	227,1	318,7	<b>545,8</b>
De 65 a 69 años	124,2	168,6	<b>292,8</b>
De 70 a 74 años	147,5	257,2	<b>404,7</b>
De 75 a 79 años	183,2	320,6	<b>503,8</b>
De 80 a 84 años	148,6	333,9	<b>482,6</b>
De 85 a 89 años	103,2	236,6	<b>339,8</b>
De 90 y más años	50	153,4	<b>203,4</b>
<b>Total</b>	<b>1547,7</b>	<b>2300,2</b>	<b>3847,9</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

La proporción de mujeres con discapacidad es mucho mayor que la de hombres, si bien es significativo que esa proporción sólo es mayor a partir de los 45 años, cuando se empiezan a identificar limitaciones en la actividad asociadas al proceso de envejecimiento. Por el contrario, en las edades más jóvenes, donde predominan las discapacidades congénitas, la presencia de la discapacidad es mucho mayor en los varones que en las mujeres.

Atendiendo a la deficiencia que origina la discapacidad, en el 42% tiene su origen en una deficiencia osteoarticular. Es cuanto menos significativo que la mitad de las mujeres con discapacidad cuenta con una deficiencia osteoarticular (49,9%) por sólo un 29,88% de los hombres. Le siguen a continuación, en un 25,65%, las deficiencias del oído. En este caso, la proporción es mayor en hombres que en mujeres, al igual que en las deficiencias mentales y en las del sistema nervioso.

**Tabla 76: Personas con discapacidad según grupo de deficiencia que origina su discapacidad y sexo. Porcentajes. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Deficiencias mentales	22,24	19,34	<b>20,48</b>
Deficiencias visuales	21,52	23,20	<b>22,54</b>
Deficiencias de oído	27,63	24,37	<b>25,65</b>
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	3,60	1,69	<b>2,44</b>
Deficiencias osteoarticulares	29,88	49,90	<b>42,01</b>
Deficiencias del sistema nervioso	14,77	13,34	<b>13,91</b>
Deficiencias viscerales	16,65	16,07	<b>16,29</b>
Otras deficiencias	6,43	10,86	<b>9,12</b>

Nota: una persona puede tener más de una deficiencia al mismo tiempo.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Atendiendo al tipo de discapacidad, entendida como limitación en la actividad de acuerdo con la clasificación de la EDAD, podemos observar que las principales limitaciones las encontramos en la movilidad (un 48,44%) y en la vida doméstica (un 55,32%). En este último caso es especialmente significativa la diferencia de género que existe en la construcción social de la discapacidad, pues mientras que un 65,09% de las mujeres con discapacidad señalan limitaciones para la vida doméstica, sólo el 40,61% de los hombres las señala (y esa diferencia se intensifica si atendemos a algunos de los ítems que definen esta limitación, como preparar comidas o realizar los quehaceres de la casa).

**Tabla 77: Personas con discapacidad según tipo de discapacidad (limitación en la actividad). Porcentajes. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Visión	24,57	26,7	<b>25,85</b>
Audición	30,18	26,73	<b>28,11</b>
Comunicación	22,4	17,52	<b>19,46</b>
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	17,52	16,05	<b>16,64</b>
Movilidad	58,61	72,86	<b>67,17</b>
Autocuidado	43,1	51,99	<b>48,44</b>
Vida doméstica	40,61	65,09	<b>55,32</b>
Interacciones y relaciones personales	19,27	14,48	<b>16,39</b>

Nota: una persona puede tener más de una discapacidad al mismo tiempo.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Una de cada cuatro personas con discapacidad (más de un millón de personas) no recibe ninguna ayuda para dar respuesta a sus limitaciones en la actividad. Entre la restante, menos de un millón recibe tanto ayudas técnicas como asistencia personal, alrededor de otro millón de personas recibe sólo asistencia personal y menos de medio millón sólo ayudas técnicas.

**Tabla 78: Personas con discapacidad según el tipo de ayudas (personales o técnicas) que reciben. En miles. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Sin ayudas	484	528,1	<b>1012,1</b>
Sólo asistencia o ayuda personal	375,8	723,3	<b>1099,2</b>
Sólo ayudas técnicas	205,8	237,3	<b>443,2</b>
Ambos tipos de ayuda	328,2	655,8	<b>984,0</b>
No consta	117,4	131,6	<b>249,0</b>
<b>Total</b>	<b>1511,3</b>	<b>2276,2</b>	<b>3787,4</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

La propia encuesta también señalaba en otra variable que alrededor de dos millones de personas con discapacidad (un 55,1%) reciben cuidados personales, en un 60,8% de los casos (un tercio del total de personas con discapacidad) por una persona residente en el hogar. Entre aquellas que no reciben cuidados personales, un 16,94% (alrededor de 250.000 personas) sí los necesitaba. Principalmente mujeres (22,15% frente al 11,13% de los hombres) y en mayor medida entre esas mujeres conforme aumentaba la edad.

El desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que se configura tras la aprobación de la *Ley de Dependencia*, toma como referencia este diagnóstico de necesidades de apoyo a personas en situación de dependencia y, sobre todo, de gran dependencia. Veremos a continuación, al analizar el impacto de las políticas de protección social en la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad, cuál es la cobertura y, en cierta medida, el impacto (hasta donde permiten los datos disponibles) del desarrollo del SAAD.

En lo que respecta a las ayudas técnicas, como vimos, para 2008 según los datos de la EDAD, un 43,06% no las necesitaría. Entre el 56,94% que sí las necesita, sólo las reciben el 70,33% de ellos (un 40,75% del total de las personas con discapacidad) y entre estas últimas sólo el 61,74% está satisfecha con ellas. En resumen, sólo uno de cada cuatro personas con discapacidad está satisfecho con sus ayudas técnicas, un 44,19% de los que las necesitan.

**Tabla 79: Personas con discapacidad según si reciben o no ayudas técnicas y su satisfacción con las mismas. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Está satisfecho con las ayudas técnicas	24,4	25,65	<b>25,16</b>
No está satisfecho con las ayudas, son insuficientes	14,25	16,46	<b>15,59</b>
No recibe o utiliza ayudas técnicas, aunque las necesita	14,86	17,06	<b>16,19</b>
No necesita ayudas técnicas	46,49	40,83	<b>43,06</b>
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

En definitiva, en estas páginas hemos podido comprobar que las personas con discapacidad se encuentran potencialmente en una situación de mayor vulnerabilidad social atendiendo a dos razones. Por un lado, que en la mayoría de las variables analizadas relacionadas con las condiciones de vida de las personas con discapacidad se puede observar una situación de desventaja en comparación con el resto de la población: menores ingresos, peores condiciones de vivienda (a lo que se añade la falta de accesibilidad), carencias materiales severas, etc. Por otro lado, la propia discapacidad genera unas necesidades sociales adicionales, que con frecuencia les obligan a requerir de apoyos, ya sean ayudas técnicas o asistencia personal, así como de servicios o productos (como, por ejemplo, los de carácter farmacéutico). Esto implica que el colectivo asuma con frecuencia gastos extraordinarios para poder garantizar su bienestar, sobre todo en los casos en los que no están cubiertos por el sistema público de protección social.

Ante estas situaciones de carencia, es imprescindible analizar cuáles son los medios que pone a disposición de la población con discapacidad nuestro sistema de protección social (que en cierta medida hemos visto dibujados en el ordenamiento jurídico analizado en el capítulo referido a ello) y cómo se implementan, para determinar en cierta medida su eficacia en la reducción de las desigualdades por motivo de discapacidad, analizar su cobertura e impacto y conocer si los recursos de los que se dispone dan cobertura suficiente a las necesidades poblacionales.

## **7.2 Las políticas de protección social dirigidas a las personas con discapacidad: prestaciones y servicios**

A continuación vamos a analizar tanto el gasto como la cobertura de las políticas de protección social destinadas a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, analizando en qué medida (lo que ya hemos podido comprobar en una primera instancia) son eficaces para reducir la pobreza, la exclusión y la desigualdad de las personas con discapacidad, sobre todo de aquellas que se encuentran en situación de inactividad.

Como indicábamos, las políticas activas y/o de activación han ido sustituyendo paulatinamente a las políticas de protección social, denominadas de forma peyorativa como pasivas. En el caso de las personas con discapacidad, ante la inactividad mayoritaria del colectivo, se ha defendido el acceso al trabajo por ser (o haber sido) éste el elemento central de participación en la vida pública de nuestras sociedades: aquellos colectivos o personas que no accedían a un trabajo, no tenían, al menos en términos simbólicos, el mismo estatus real de ciudadanía, sino que accedían a ella en condición de beneficiarios, con consecuencias diferenciadoras y/o excluyentes para aquel colectivo que se encontrara en dichas circunstancias, constituyéndose en infraclassa o en ciudadanos "de segunda categoría". Sin embargo, esta condición viene alimentada por la propia estigmatización semántica de las prestaciones, que generan una visión negativa de las mismas (las prestaciones contributivas frente a las no contributivas; las políticas de activación frente a las de políticas pasivas, de protección o dependencia, etc.)

Como decíamos, a lo largo, al menos, de los últimos 20 años, las políticas sociales de los países occidentales han evolucionado hacia el *paradigma de la activación*, políticas orientadas a integrar en el mercado de trabajo a las personas desempleadas o inactivas, especialmente aquellas receptoras de prestaciones económicas (por ser consideradas una *carga* para el Estado), y a mejorar sus niveles de integración social y económica (al mismo tiempo que se reducía el gasto público). En la evolución de estas prestaciones podremos comprobar cómo han ido perdiendo peso y cobertura estas políticas frente a las de empleo, si bien aún las primeras representan un gasto público mucho mayor. Además, ese discurso de la activación y contra las políticas de protección social es incorporado desde muy diferentes esferas sociales: la acción y los discursos políticos e institucionales, parte del tejido asociativo e incluso algunos de los movimientos de vanguardia, como el movimiento de vida independiente, que articula su discurso a favor de la autonomía personal, entre otros aspectos, mostrando cómo una prestación económica para la activación (como sería la figura del asistente personal, orientado al trabajo) genera un mayor retorno económico a las arcas públicas que una prestación por incapacidad permanente (Blanco et al, 2009). Como ya comentábamos en el capítulo sobre el empleo, el discurso de la autonomía desde el ámbito de la discapacidad tiene otras connotaciones más allá de las indicadas, pero dada su polisemia contempla muchas ambigüedades; y algunas de las connotaciones más negativas se enmarcan en el contexto del mercado de trabajo y las políticas sociales.

En un momento de crisis económica en el que el acceso al empleo cada vez es más restringido y las condiciones laborales y salariales más precarias, las políticas de protección social seguirían siendo imprescindibles para garantizar el bienestar de muchas familias, en particular de las personas con discapacidad que, como hemos visto, tienen menos probabilidades de estar ocupados, afectando además esa baja intensidad laboral no sólo a las propias personas con discapacidad sino también a sus familias (un 31,4% en los hogares con personas con discapacidad por un 14,2% en el resto), pues en el caso de personas con limitaciones más graves es más frecuente que algún familiar (en la mayor parte de los casos las mujeres) salgan del mercado laboral para prestar cuidados al mismo.

La menor intensidad laboral de las personas con discapacidad va a hacer imprescindible la persistencia de las prestaciones económicas. En el análisis que realizamos a continuación tendremos en cuenta en la mayoría de los casos a la población con discapacidad hasta 64 años, pues la de 65 años y más, aunque tuviera algún tipo de discapacidad, es beneficiaria de pensiones de vejez o jubilación (la excepción hasta 2001 lo fueron los beneficiarios de prestaciones no contributivas de invalidez, pero a partir de ese año, con 65 años pasaban a cobrar una pensión no contributiva de jubilación).

### **7.2.1 La cobertura de las prestaciones sociales en la población con discapacidad en edad activa**

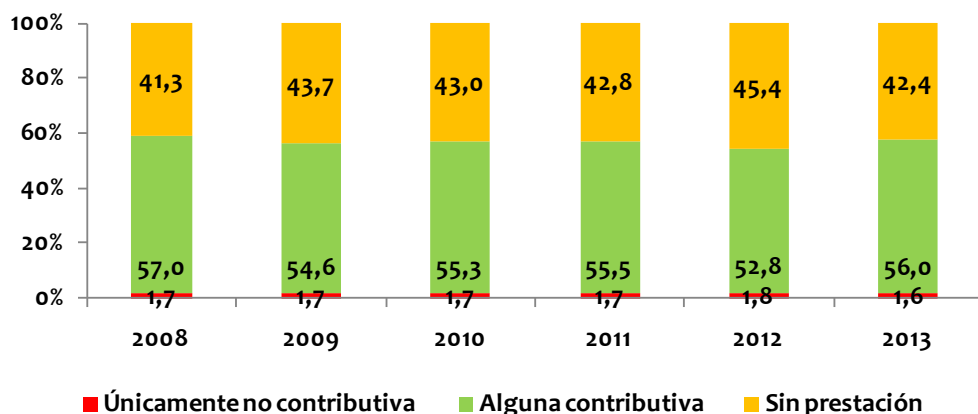
Como decíamos, los hogares de personas con discapacidad se caracterizan por una menor intensidad laboral y los que trabajan lo suelen hacer con condiciones

salariales más bajas (como hemos visto), salvo para algunas variables concretas. A partir de la serie *El empleo de las personas con discapacidad* del Instituto Nacional de Estadística, podemos analizar la distribución de las personas con discapacidad (reconocida, de acuerdo con esta fuente) en edad activa que son beneficiarias de prestaciones sociales públicas, tanto en su modalidad contributiva como no contributiva. Las prestaciones sociales públicas que recoge esta fuente al cruzar datos con el Registro de Prestaciones Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social son prestaciones de contenido económico, destinadas a personas y familias, con cargo a recursos de carácter público, entre las que se incluyen prestaciones por incapacidad, jubilación (anticipada de menores de 65 años), muerte y favor familiar, subsidios LISMI, prestaciones complementarias, pensiones asistenciales y de pago único.

El 57,6% de la población con discapacidad en edad activa percibía en 2013 algún tipo de prestación y, de acuerdo con estos datos, en la mayor parte de los casos contando con alguna de carácter contributivo, aunque no quiera decir que únicamente (un 97,2% de los que reciben prestación, un 56,0% de las personas con discapacidad en edad activa) y sólo, según esta fuente, un 2,8% de los que reciben prestaciones (un 1,6% de las personas con discapacidad en edad activa) recibirían alguna prestación únicamente de carácter no contributivo.

Si analizamos la evolución de los últimos años, podemos observar que el peso de los que no reciben prestación se mantiene más o menos constante entre el 40 y el 45%, siendo en 2012 el año que marcó su tasa más alta (un 45,4%), para volver a descender tres puntos se fue incrementando el peso relativo de las personas con discapacidad que no acceden a ninguna prestación, si bien ha vuelto a descender tres puntos en 2013 hasta situarse en el 42,4%. Si atendemos sólo a los que recibían prestaciones, para 2013 ha aumentado la proporción de los que recibían al menos alguna prestación contributiva, mientras que descendía 2 décimas (proporcionalmente un 11%) la de aquellos que únicamente contaban con una no contributiva. Mientras que estas prestaciones cubrían al 72% de la población inactiva (quedando un 28% de los inactivos sin cobertura económica), sólo lo hacían para el 33,5% de la población activa.

**Gráfico 45: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según sean beneficiarias o no de prestaciones económicas de carácter contributivo o no contributivo. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si analizamos a los beneficiarios de prestaciones por económicas desagregando por diferentes variables sociodemográficas, podemos observar que la cobertura es bastante desigual en algunos sectores poblacionales. Así, observamos desigualdades de *género* en el acceso a las prestaciones, pues mientras que las prestaciones cubren al 62,6% de los hombres, sólo lo hacen al 51,6% de las mujeres, es decir, que estas se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad económica, pues además, en el caso de recibir prestaciones económicas, es mucho más frecuente en las mujeres recibir únicamente una no contributiva (2,6% de las mujeres con discapacidad frente al 0,8% de los hombres, casi el triple).

En el caso de la *edad*, el acceso a las prestaciones es muy desigual, incrementándose significativamente a medida que aumenta la edad. Mientras que la cobertura de la población de 16 a 24 años apenas alcanza el 14,9%, en el caso de los de 25 a 44 años llega al 48,1% y entre los de 45 a 64 años al 66,0%. Teniendo en cuenta, además, que la tasa de empleo es mucho menor entre los jóvenes (como veíamos en el capítulo referido a ello), podemos explicar así que el riesgo de exclusión, analizado anteriormente, sea mayor entre los más jóvenes que en cualquier otro grupo etario.

**Tabla 80: Personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas según su carácter contributivo o no contributivo, en relación con diversas variables. 2013**

		<i>Beneficiarias de prestaciones</i>			
		Reciben prestaciones	Únicamente no contributiva	Alguna contributiva	No reciben prestaciones
<i>Sexo</i>	Hombres	62,6	0,8	61,8	<b>37,4</b>
	Mujeres	51,6	2,6	49,1	<b>48,4</b>
<i>Edad</i>	16 a 24	14,9	2,1	12,8	<b>85,1</b>
	25 a 44	48,1	2,9	45,2	<b>51,9</b>
	45 a 64	66,0	1,0	65,1	<b>34,0</b>
<i>Situación de actividad</i>	Activos	33,5	2,0	31,5	<b>66,5</b>
	Inactivos	72,0	1,4	70,6	<b>28,0</b>
<i>Tipo de discapacidad</i>	Sensorial	46,5	1,7	44,8	<b>53,5</b>
	Mental	62,8	1,6	61,3	<b>37,2</b>
	Intelectual	49,6	3,5	46,1	<b>50,4</b>
	Física y otras	60,0	1,2	58,8	<b>40,0</b>
<i>Grado de discapacidad</i>	33% a 44%	47,6	1,3	46,3	<b>52,4</b>
	45% a 64%	54,2	1,2	53,1	<b>45,8</b>
	65% a 74%	72,4	2,2	70,2	<b>27,4</b>
	75% y más	63,5	2,0	61,5	<b>36,5</b>
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>57,6</b>	<b>1,6</b>	<b>56,0</b>	<b>42,4</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

El acceso a las prestaciones también es muy diferente, como veíamos en la tabla anterior, atendiendo al *tipo y grado de discapacidad*. En el primero de los casos, podemos observar una cobertura más alta de las prestaciones en personas con enfermedad mental (un 62,8% de los casos) y en personas con discapacidad física (un 60%), no llegando al 50% la cobertura en discapacidad intelectual ni en discapacidad sensorial, si bien en el caso de las personas con discapacidad intelectual nos encontramos con una tasa de prestaciones no contributivas (3,5) que duplica la media del colectivo (1,6) y casi triplica la de las personas con discapacidad física (1,2). Atendiendo al grado de discapacidad, podemos observar un incremento de la cobertura

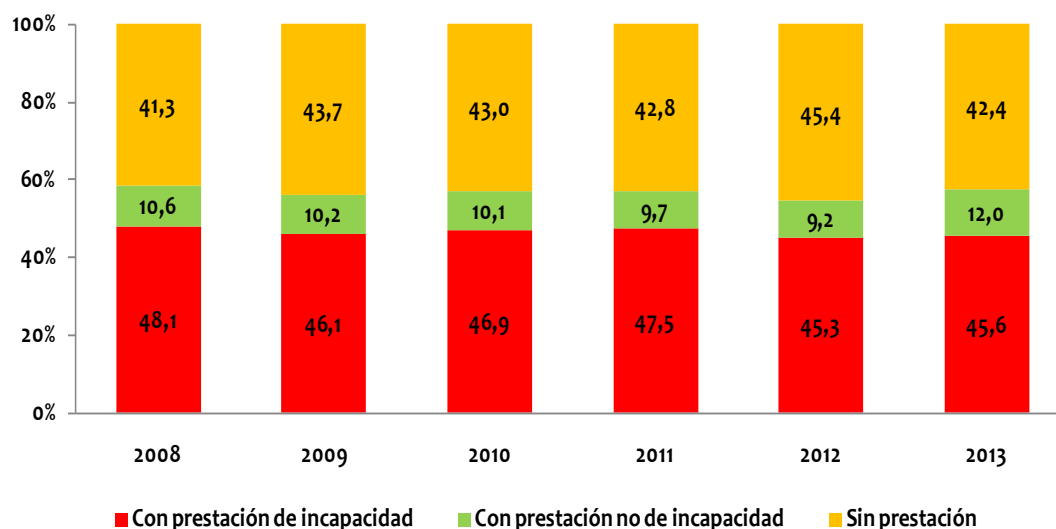


prestacional a medida que aumenta el grado de discapacidad, salvo en el grupo de 75% y más, que con un 63,5% disminuye con respecto al grupo anterior (72,4%).

A través de la misma fuente, más allá de conocer en qué medida las personas con discapacidad en edad activa reciben algún tipo de prestación económica de la Seguridad Social, es interesante analizar en qué medida las *prestaciones que reciben se derivan o no de incapacidad*. Un 45,6% recibe prestaciones derivadas de incapacidad, exactamente el 79,2% de los que reciben prestaciones. El 20,8% restante (un 12% de las personas con discapacidad en edad activa) recibe una prestación no derivada de una discapacidad, sino de alguna otra de las contingencias que detallábamos más arriba.

Desde una perspectiva diacrónica, en los últimos cinco años se ha reducido la proporción de personas con discapacidad con prestación derivada de incapacidad (del 48,1% en 2008 al 45,6% en 2013). En este último año han aumentado además en casi tres puntos la proporción de personas con discapacidad en edad activa con otro tipo de prestaciones no derivadas de incapacidad, del 9,2 al 12%, lo que ha hecho además crecer su peso relativo sobre el total que reciben prestaciones de protección social.

**Gráfico 46: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según si son beneficiarias de prestaciones económicas derivadas o no de incapacidad. 2008-2013**



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Esta misma estadística nos muestra que una parte de población en edad activa que no posee el certificado de discapacidad recibe, por el contrario, algún tipo de prestación derivada de incapacidad (un 3,6%), por lo que a todos los efectos y de acuerdo con el artículo 4 del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, serían consideradas personas con discapacidad “se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez”.

Atendiendo al sexo, las prestaciones derivadas de incapacidad son 10 puntos más frecuentes en hombres que en mujeres (50,2 frente a 40,1). De la misma manera

son más frecuentes (como el resto de prestaciones) a medida que avanza la edad.

El 58,7% de los que se encuentran inactivos cuentan con una pensión por incapacidad, más del 80% de los que reciben prestación. En el caso de la población activa, el 23,7% de las personas con discapacidad activas recibe una pensión por incapacidad. Atendiendo a esta estadística, uno de cada cinco pensionistas por incapacidad se encuentran laboralmente activos, ya sea trabajando o buscando empleo.

Si atendemos a las características de la discapacidad, son las personas con discapacidad física (un 50,4%) y con enfermedad mental (un 49,9%) las que con más frecuencia reciben una prestación por incapacidad, mientras que aquellas con discapacidad intelectual reciben otro tipo de prestación (quizás la prestación por hijo a cargo). Según el grado de discapacidad, a mayor grado, mayor probabilidad de percibir una prestación por incapacidad, salvo nuevamente para 75% y más.

**Tabla 81: Distribución de las personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas según sean derivadas de incapacidad, por diversas variables. 2013**

		<i>Tipo de prestación</i>			
		<i>Total</i>	<i>De Incapacidad</i>	<i>No de Incapacidad</i>	<i>Diferencia media Incapacidad (Media= 100)</i>
<i>Sexo</i>	Hombres	62,6	50,2	12,4	110,09
	Mujeres	51,6	40,1	11,5	87,94
<i>Edad</i>	16 a 24	14,9	9,9	5,0	21,71
	25 a 44	48,1	37,9	10,2	83,11
	45 a 64	66,0	52,6	13,5	115,35
<i>Situación actividad</i>	Activos	33,5	23,7	9,8	51,97
	Inactivos	72,0	58,7	13,3	128,73
<i>Tipo de discapacidad</i>	Sensorial	46,5	32,7	13,8	71,71
	Mental	62,8	49,9	12,9	109,43
	Intelectual	49,6	30,2	19,4	66,23
	Física y otras	60,0	50,4	9,6	110,53
<i>Grado de discapacidad</i>	33% a 44%	47,6	36,7	10,9	80,48
	45% a 64%	54,2	40,5	13,8	88,82
	65% a 74%	72,4	60,7	11,8	133,11
	75% y más	63,5	50,5	13,0	110,75
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>57,6</b>	<b>45,6</b>	<b>12,0</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

### 7.2.2 El gasto en prestaciones sociales en la denominada función de invalidez

En el punto anterior hemos analizado la cobertura de las prestaciones entre las personas con discapacidad en edad activa. A continuación, vamos a analizar el peso que supone el gasto de dichas prestaciones sociales en nuestro país. Lo vamos a hacer a través de los datos que se recogen del Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS), instrumento diseñado por EUROSTAT para comparar el gasto en protección social entre países de la Unión Europea. Este indicador recoge no sólo el gasto público sino también el privado en prestaciones de protección social con

la función de discapacidad o *invalidez* (denominación utilizada oficialmente)<sup>79</sup>, desglosado en prestaciones sociales sin condición de recursos o bajo condición de recursos (es decir, si están condicionadas al nivel de renta y/o patrimonio del beneficiario). Además, se distingue entre prestaciones en dinero (periódicas y únicas) y prestaciones en especie.

Entre los tipos de prestaciones que se recogen para esta función encontramos pensiones de invalidez, prestaciones de integración económica de las personas con discapacidad, prestaciones únicas (indemnizaciones), de alojamiento, de rehabilitación, prestaciones de ayuda por tercera persona, prestaciones de ayuda a domicilio y otras. En España, las principales fuentes de información para recoger los datos de gasto público son las Cuentas de Liquidaciones Presupuestarias del Sistema de la Seguridad Social, del Servicio Público de Empleo Estatal y de Clases Pasivas del Estado. Además, se extraen los datos del gasto privado a partir de las Memorias de las Entidades Gestoras y Servicios Comunes de la Seguridad Social, de las Mutualidades de funcionarios (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) y las de aquellos agentes para los que se dispone de las mismas.

El último año para el que encontramos datos es 2012, en el cual se destinaron en España 18.805 millones de euros a prestaciones sociales en la función de invalidez en los términos medidos por SEEPROS, lo que supone un 7% del total del gasto destinado a protección social en España y un 1,83% del PIB (frente al 0,035% del PIB de gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación).

**Tabla 82: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez. 2012**

	En dinero	En especie	Total
Gasto (miles de euros)	16.151.432	2.653.518	<b>18.804.950</b>
Distribución porcentual	85,89	14,11	<b>100,00</b>
% sobre el total de prestaciones de protección social	6,07	1,00	<b>7,06</b>
% sobre el PIB	1,57	0,26	<b>1,83</b>

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS.

La mayoría de ese gasto, el 85,9%, se destinó a prestaciones económicas y sólo el 14,1% a prestaciones de servicios de atención directa (en especie). Por otra parte, un 75,6% de este gasto se dedicó a prestaciones sociales sin condición de recursos, mientras que el 24,4% restante corresponde a prestaciones para cuyo acceso es necesario demostrar unos ingresos inferiores a un umbral determinado.

La mayor proporción del gasto se va a prestaciones periódicas, un 83,5% (72,7% sin condición de recursos y 10,8% bajo condición de recursos). En concreto, el 68,6% de todo este gasto se destina a la financiación de las pensiones de incapacidad permanente sin condición de recursos, lo que supone un 4,9% del total de prestaciones de protección social y un 1,26% sobre el PIB. Las pensiones de incapacidad permanente no contributivas (bajo condición de recursos) supondrían en 2012 el 7,3% del gasto y los subsidios por tercera persona apenas el 2,7%.

<sup>79</sup> Las funciones de las prestaciones sociales que recoge SEEPROS, aparte de invali  
clasificada en otra parte.

**Tabla 83: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por tipo de prestación. 2012**

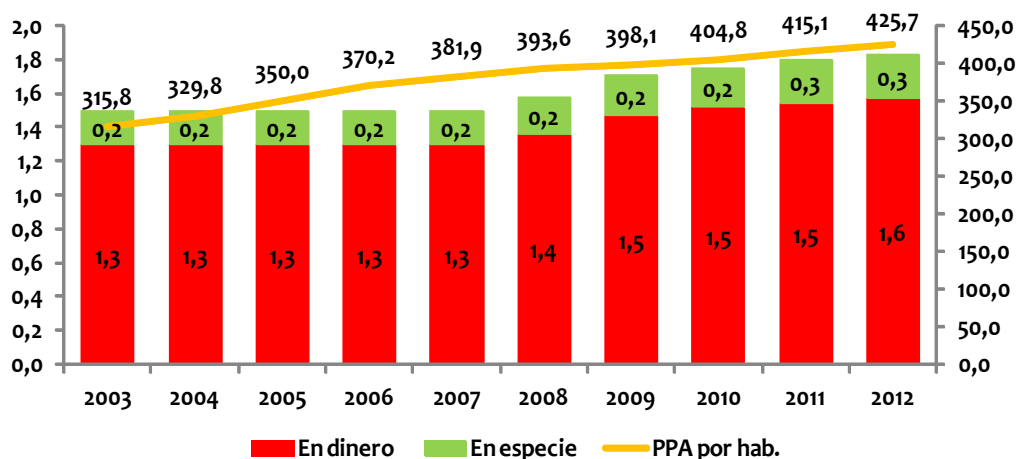
	Gasto (miles €)	% vertical	% total prestaciones	% PIB
<b>SIN CONDICIÓN DE RECURSOS</b>				
<b>Prestaciones en dinero</b>	13.950.413	74,2	5,34	1,36
+ Periódicas	13.673.690	72,7	5,24	1,33
- Pensión de incapacidad permanente	12.897.488	68,6	4,94	1,26
- Integración económica de personas con discapacidad	772.790	4,1	0,30	0,08
- Otras prestaciones periódicas	3.412	0,0	0,00	0,00
+ Únicas. Otras prestaciones	276.723	1,5	0,11	0,03
<b>Prestaciones en especie</b>	270.698	1,4	0,10	0,03
+ Alojamiento	4.073	0,0	0,00	0,00
+ Rehabilitación	253.222	1,3	0,10	0,02
+ Otras prestaciones	13.403	0,1	0,01	0,00
<b>Total sin condición de recursos</b>	14.221.111	75,6	5,45	1,38
<b>BAJO CONDICIÓN DE RECURSOS</b>				
<b>Prestaciones en dinero</b>	2.201.019	11,7	0,84	0,21
+ Periódicas	2.028.591	10,8	0,78	0,20
- Pensión de incapacidad permanente	1.375.143	7,3	0,53	0,13
- Ayuda por tercera persona	512.371	2,7	0,20	0,05
- Otras prestaciones periódicas	141.078	0,8	0,05	0,01
+ Únicas. Otras prestaciones	172.428	0,9	0,07	0,02
<b>Prestaciones en especie</b>	2.382.819	12,7	0,91	0,23
+ Alojamiento	970.845	5,2	0,37	0,09
+ Ayuda a domicilio	472.709	2,5	0,18	0,05
+ Rehabilitación	682.285	3,6	0,26	0,07
+ Otras prestaciones	256.980	1,4	0,10	0,03
<b>Total bajo condición de recursos</b>	4.583.838	24,4	1,76	0,45
<b>Total</b>	<b>18.804.950</b>	<b>100,0</b>	<b>7,20</b>	<b>1,83</b>

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS.

Con respecto a las prestaciones en especie (de alojamiento, rehabilitación, ayuda a domicilio u otras), suponen, bajo condición de recursos, el 12,7% del total del gasto en prestaciones en esta función. Bajo este término contable se encontrarían (aunque no únicamente) todas las prestaciones de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), del que nos ocuparemos en un apartado diferenciado y que supondría, aproximadamente, un gasto de 2,5 mil millones de euros, un 0,26% del PIB.

Si analizamos desde una perspectiva diacrónica el período que va entre el año 2003 y el año 2012, el gasto con respecto al PIB experimentó un estancamiento entre 2003 y 2007 (1,5%), para incrementarse entre 2008 y 2012 hasta el 1,83% actual, principalmente en las prestaciones monetarias. El ligero crecimiento en el año 2008 puede explicarse por la implantación del SAAD, aunque para el resto de los años (2009-2012), quizás se deba a la contracción que el PIB ha experimentado en el mismo período, pues si atendemos al PPA por habitante se observa que su crecimiento anual ha sido menor en el período 2008-2012 que en el comprendido entre 2003-2007.

**Gráfico 47: Evolución del gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez en relación con el PIB y en PPA por habitante. 2003-2012**



Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS.

Si comparamos el gasto público en nuestro país de las prestaciones sociales en la función de invalidez con el resto de la Unión Europea podemos observar que este es algo inferior en términos relativos al de la media de la UE, tanto si lo analizamos en términos de Paridades del Poder Adquisitivo (PPA) por habitante como si lo hacemos con respecto al PIB. En el primero de los casos, el gasto en España es de 425,72 euros en PPA por habitante, 100 euros por debajo de la media de la UE (un 20,84% menos), que se sitúa en 537,81 euros en esos términos de paridad de compra. En proporción al PIB, el gasto en España es de un 1,8% del PIB frente al 2,1% de la Unión Europea, un 14,29% más bajo.

En términos de PPA por habitante, los países que más gastan en prestaciones sociales de discapacidad son los países escandinavos, como Noruega (1.930,92€), Dinamarca (1.232,97€) o Suecia (1.220,30€), además de Luxemburgo (1.513,02€). Los que menor gasto realizarían son Turquía (65,81€), Malta (163,49€) o Bulgaria (170,95€). Si atendemos a la proporción de gasto que supone con respecto al PIB, son nuevamente los países escandinavos en los que el gasto es mayor, alrededor del 4% del PIB, como en Noruega (4,2% del PIB), Dinamarca (4,1%), Islandia (4,1%) o Suecia (3,9%). Por el contrario, en países como Chipre, Turquía o Malta ni tan siquiera llega al 1% del PIB.

**Tabla 84: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por países de la UE (Proporción sobre el PIB y Paridades del Poder Adquisitivo – PPA- por habitante). 2012**

	Proporción sobre PIB (%)	PPA por habitante	Diferencia PIB (Media UE=100)	Diferencia PPA (Media UE=100)
Bélgica	2,3	682,88	109,52	126,97
Bulgaria	1,4	170,95	66,67	31,79
República Checa	1,4	306,17	66,67	56,93
Dinamarca	4,1	1.232,97	195,24	229,26
Alemania	2,3	742,92	109,52	138,14
Estonia	1,8	335,49	85,71	62,38
Irlanda	1,3	383,73	61,90	71,35
Grecia	1,3	263,88	61,90	49,07
<b>España</b>	<b>1,8</b>	<b>425,72</b>	<b>85,71</b>	<b>79,16</b>
Francia	2,1	595,32	100,00	110,69
Croacia	3,5	538,15	166,67	100,06
Italia	1,7	430,07	80,95	79,97
Chipre	0,8	180,03	38,10	33,47
Letonia	1,2	203,79	57,14	37,89
Lituania	1,5	287,25	71,43	53,41
Luxemburgo	2,6	1.513,02	123,81	281,33
Hungría	1,6	287,82	76,19	53,52
Malta	0,7	163,49	33,33	30,40
Países Bajos	2,3	745,00	109,52	138,52
Austria	2,2	717,40	104,76	133,39
Polonia	1,5	275,64	71,43	51,25
Portugal	1,9	354,82	90,48	65,97
Rumania	1,3	173,63	61,90	32,28
Eslovenia	1,6	333,14	76,19	61,94
Eslovaquia	1,6	324,74	76,19	60,38
Finlandia	3,5	1.017,85	166,67	189,26
Suecia	3,9	1.220,30	185,71	226,90
Reino Unido	1,9	500,96	90,48	93,15
Islandia	4,1	1.208,06	195,24	224,63
Noruega	4,2	1.930,92	200,00	359,03
Suiza	2,5	918,53	119,05	170,79
Serbia	1,9	172,10	90,48	32,00
Turquía	0,5	65,81	23,81	12,24
<b>UE-28</b>	<b>2,1</b>	<b>537,81</b>	<b>100,00</b>	<b>100,00</b>

Fuente: EUROSTAT. Cuentas Integradas de Protección Social en términos SEEPROS.

Si en lugar de analizar a nivel comparativo el gasto realizado por los diferentes países de la Unión Europea lo hacemos de los beneficiarios de esas prestaciones, en concreto, de las pensiones económicas por motivo de discapacidad, tanto contributivas como no contributivas, podemos observar que en España para 2012 había 1.158.433 beneficiarios de pensiones de incapacidad, sumando ambas modalidades. Si comparamos ese dato con la media de la Unión Europea, España se cuenta entre los países que registran una tasa inferior, con casi 25 beneficiarios por cada 1.000 habitantes, frente a los 29 de media en el caso de la UE-28.

**Tabla 85: Personas beneficiarias de pensiones periódicas de discapacidad (contributivas o no contributivas), por países de la UE-28. 2012**

	Nº beneficiarios/as	Tasa x 1.000 hab.	Diferencia media (Media UE-28= 100)
Bélgica	605.893	54,28	185,37
Bulgaria	274.925	37,74	128,88
República Checa	401.189	38,15	130,28
Dinamarca	4.588	0,82	2,80
Alemania	757.871	9,24	31,55
Estonia	98.260	74,43	254,17
Irlanda	167.495	36,48	124,58
Grecia	114.633	10,36	35,39
España	1.158.433	24,79	84,66
Francia	2.427.000	37,01	126,38
Croacia	322.186	75,59	258,14
Italia	981.878	16,45	56,18
Chipre	8.043	9,29	31,72
Letonia	90.003	44,47	151,86
Lituania	170.709	57,44	196,15
Luxemburgo	17.765	33,08	112,96
Malta	7.323	17,38	59,35
Países Bajos	137.500	8,19	27,98
Austria	286.036	33,84	115,57
Polonia	1.458.114	37,84	129,22
Portugal	370.619	35,34	120,68
Rumania	345.729	17,27	58,97
Eslovenia	36.100	17,53	59,88
Eslovaquia	240.496	44,45	151,78
Finlandia	250.703	46,20	157,76
Suecia	388.668	40,67	138,89
Reino Unido	2.126.780	33,28	113,66
Islandia	18.404	57,18	195,26
Noruega	309.887	61,35	209,50
Suiza	375.125	46,66	159,35
Serbia	131.462	18,31	62,51
Turquía	767.863	10,15	34,67
UE-28	14.851.680	29,28	100,00

Fuente: EUROSTAT. Social Protection Database.

### 7.2.3 Cobertura e importe de las pensiones contributivas por incapacidad permanente

Pasamos a continuación a analizar la cobertura que tienen las pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social que, como vimos en el apartado anterior, junto a las pensiones por incapacidad de otras mutualidades, suponen el 68,6% del gasto total en prestaciones en la función de invalidez y un 1,26% del PIB para el año 2012. Como disponemos de datos más actualizados al respecto, procedentes del Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, vamos a analizar los referentes a 2014, tanto en el número de pensiones como en su importe.

Como mostramos en el capítulo dedicado a la legislación, las pensiones contributivas por incapacidad permanente son percibidas por trabajadores que experimentan algún tipo de reducción anatómica o funcional grave que implica una disminución de su capacidad laboral. Estas pensiones se clasifican en cuatro tipos, la



incapacidad permanente parcial para la profesión habitual, la incapacidad permanente total para la profesión habitual, la incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y la gran invalidez, en el caso de que el trabajador necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida).

En 2014, el número de pensiones contributivas por incapacidad permanente abonadas por la Seguridad Social ascendió a 929.484, siendo el número de pensionistas de 916.529, puesto que hay pensionistas que pueden disfrutar de más de una pensión al mismo tiempo. El importe medio de las mismas alcanzó los 915,56 euros mensuales.

**Tabla 86: Número de pensiones contributivas por incapacidad permanente e importe medio, en función de diversas variables. 2014**

		Nº pensiones	Distribución (%)	Importe medio/mes	Diferencia importe medio (Media=100)
<i>Sexo</i>	Hombres	606.212	65,22	980,88	107,13
	Mujeres	323.252	34,78	793,08	86,62
<i>Edad</i>	< 25 años	807	0,09	629,17	68,72
	25 a 29 años	3.201	0,67	729,50	79,68
	30 a 34 años	19.782	2,13	786,97	85,95
	35 a 39 años	43.382	4,67	815,74	89,10
	40 a 44 años	74.164	7,98	819,44	89,50
	45 a 49 años	112.513	12,10	834,43	91,14
	50 a 54 años	161.904	17,42	851,67	93,02
	55 a 59 años	220.543	23,73	983,66	107,44
	60 a 64 años	272.453	29,31	1.019,73	111,38
	65 y más años	17.726	1,91	434,29	47,43
<i>Tipo de pensión</i>	Gran invalidez	32.405	3,49	1.793,94	195,94
	Permanente absoluta	370.386	39,85	1.105,88	120,79
	Permanente total (incluye parcial)	526.693	56,67	727,69	79,48
<i>Tipo de régimen</i>	Régimen general	679.988	73,05	947,93	103,53
	Especial autónomos	125.883	13,54	675,12	73,74
	Especial trabajadores del mar	8.124	0,87	864,61	94,43
	Especial minería del carbón	3.352	0,36	1.443,06	157,61
	Accidentados de trabajo y enfermedades profesionales	96.484	10,42	1.076,30	117,56
	S.O.V.I	16.276	1,75	385,33	42,09
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>929.484</b>	<b>100,00</b>	<b>915,56</b>	<b>100,00</b>

Nota: A partir del mes de diciembre de 1997, inclusive, las pensiones de Incapacidad Permanente de personas beneficiarias de 65 años y más, excepto las de SOVI, se incluyen en las de Jubilación.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Teniendo en cuenta que el acceso al mercado laboral es mucho más frecuente entre los hombres que entre las mujeres, la proporción de estas pensiones contributivas de incapacidad también es mayor en los primeros (un 65,2% de las prestaciones entre los hombres y un 34,8% en las mujeres). Además, por término medio, el importe de las prestaciones de los varones es un 23,7% superior al de las mujeres (de 980,88 euros, frente a los 793,08 de las mujeres).

Como cabe esperar, en la medida en que aumenta la edad también aumenta el número de beneficiarios de pensiones así como el importe de las mismas, dado que



éstas son proporcionales a la cotización.

La mayoría de las pensiones contributivas por incapacidad permanente, el 73,05%, pertenecen al régimen general de cotización, el 13,54% al régimen especial de autónomos y el 10,42% a accidentes de trabajo y enfermedades profesionales. Si analizamos por importe, las que tienen una mayor cuantía son las del régimen especial de la minería del carbón (1.443,06€, un 57,6% más que la media) seguidas en la distancia de aquellas por accidentes de trabajo y enfermedades profesionales (1.076,30€).

Si analizamos por el tipo de pensión, la mayoría de las pensiones (un 56,67%) son de incapacidad permanente total, si bien su cuantía es menor (727,69€). Un 39,85% de las pensiones lo son de incapacidad permanente absoluta, cuyo importe asciende a los 1.105,88 euros, y apenas un 3,49% son de gran invalidez que, al requerir ayuda de tercera persona cuentan con una mayor cuantía, de media 1.793,94 euros, casi el doble que la media.

**Tabla 87: Pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014**

	Absolutos	Cobertura	Distribución porcentual		
	Total	Por 1.000 habitantes	Gran invalidez	Incapacidad permanente absoluta	Incapacidad permanente total
Andalucía	202.873	24,18	3,11	38,85	58,04
Aragón	24.071	18,08	3,19	41,51	55,30
Asturias	32.148	30,36	3,58	45,84	50,58
Illes Balears	17.910	16,05	2,66	34,71	62,64
Canarias	33.352	15,77	2,74	35,73	61,53
Cantabria	13.675	23,27	3,10	36,08	60,83
Castilla-La Mancha	40.630	19,58	4,07	33,69	62,23
Castilla y León	44.161	17,70	3,65	34,08	62,27
Cataluña	165.360	22,30	3,75	49,05	47,20
Comunidad Valenciana	94.741	19,11	3,80	39,40	56,80
Extremadura	23.850	21,75	3,28	34,19	62,53
Galicia	68.936	25,09	3,33	29,92	66,75
Madrid	74.535	11,69	3,90	42,54	53,56
Murcia	32.215	22,04	3,10	36,33	60,57
Navarra	11.098	17,44	3,39	42,39	54,22
País vasco	42.802	19,75	3,95	39,55	56,50
La Rioja	5.133	16,28	3,22	37,27	59,51
Ceuta	845	9,98	3,60	46,62	49,78
Melilla	1.147	13,68	3,48	40,27	56,25
<b>Total</b>	<b>929.484</b>	<b>19,98</b>	<b>3,49</b>	<b>39,85</b>	<b>56,67</b>

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

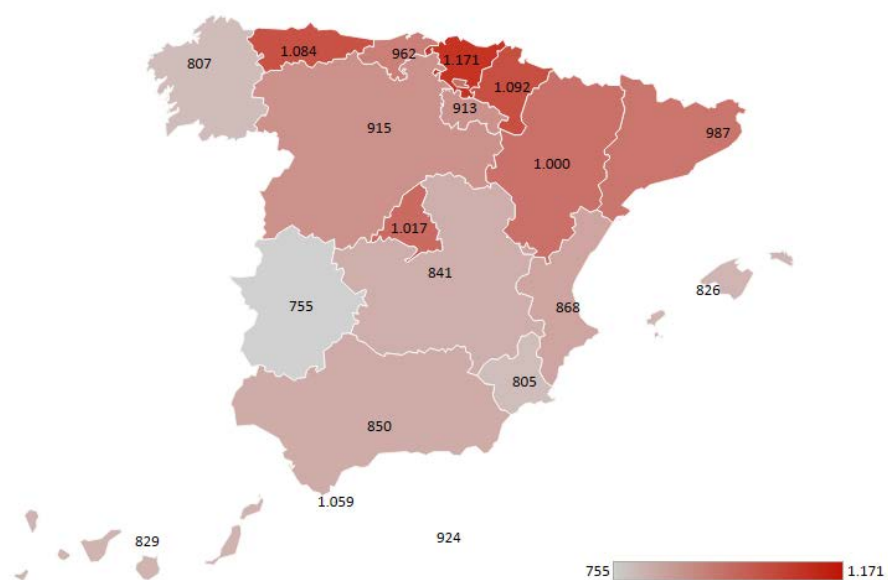
Esta distribución es similar en todas las comunidades autónomas, si bien en algunas como Galicia o Extremadura el peso de la incapacidad permanente es hasta 10 puntos superior. En Asturias o Cataluña, sin embargo, el peso de la permanente absoluta es superior a la media nacional, incluso acercándose al 50% en Cataluña. Si atendemos al número de prestaciones, son Andalucía (con más de 200 mil) y Cataluña (165 mil) las que cuentan con un mayor número.

Sin embargo, en términos proporcionales, si analizamos la cobertura por cada 1.000 habitantes, es Asturias la que cuenta con más prestaciones, con una tasa de 30,4, probablemente relacionado con el peso de las pensiones derivadas del régimen especial de la minería del carbón. La cobertura estatal apenas alcanza las 20 por cada

1.000 habitantes, y entre las que se encuentran por encima destacan Galicia (25,09) y Andalucía (24,18). Por el contrario, es significativamente baja la cobertura en Madrid (11,69 prestaciones por cada 1.00 habitantes, así como en Ceuta y Melilla (9,98 y 13,68, respectivamente).

Si analizamos la cuantía media de las prestaciones por incapacidad permanente por comunidades autónomas es en el País Vasco donde es más elevada, con 1.171 euros mensuales, mientras que la más baja corresponde a Extremadura, con 755, muy por debajo de la media nacional situada en 915,56€. Observando a continuación su distribución en el mapa de España, podemos observar que las desigualdades entre el norte y el sur del país que existían en cuestiones laborales y salariales, se reproducen de nuevo en el importe de estas prestaciones, al relacionarse tanto con la ganancia salarial previa del trabajador como con los años de cotización. Así, salvo en Galicia, en las comunidades del norte el importe es superior a los 900 euros e incluso a los 1.000 euros en la citada Euskadi, Navarra, Asturias, Aragón o Madrid. Por el contrario, en las comunidades autónomas del sur y sureste las pensiones rondan los 800-850 euros e incluso menos en el caso ya citado de Extremadura.

**Gráfico 48: Importe medio de las pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014**



Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si bien el importe medio de las pensiones podría considerarse bajo, entre 1998 y 2014 ha crecido en más de un 40%, crecimiento constante y elevado sobre todo en la década del 2000, pero que ha tendido a estabilizarse en los últimos años. Finalmente, desde el punto de vista evolutivo, se observa una cierta reducción en el ritmo de incremento de la cuantía media de esta prestación, así como una muy ligera tendencia al incremento de su cobertura poblacional, salvo en este último año (2014).

**Tabla 88: Evolución del número de pensiones contributivas por incapacidad permanente, de su importe medio y de la tasa por cada 1.000 habitantes. 1998-2014**

	Nº de pensiones (miles)	Importe medio (euros/mes)	Cobertura por mil habitantes
1998	804,6	487,5	20,2
1999	798,0	508,8	19,9
2000	792,6	536,4	19,6
2001	788,6	571,2	19,2
2002	787,4	599,5	18,8
2003	796,7	634,8	18,7
2004	815,1	665,1	18,9
2005	832,8	700,1	18,9
2006	859,8	731,6	19,2
2007	888,8	760,7	19,7
2008	906,8	801,5	19,6
2009	920,9	831,5	19,7
2010	933,7	849,9	19,9
2011	938,5	869,5	19,9
2012	943,3	887,3	20,0
2013	935,2	907,64	20,1
2014	929,5	915,56	20,0

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

La tasa de cobertura por cada 1.000 habitantes, que se situó por debajo de 19 entre los años 1999 y 2005 (en las que no se llegaban a las 800 mil pensiones), volvió a incrementarse posteriormente hasta situarse en la actualidad en las 20 por 1000 y superando desde 2008 las 900 mil pensiones.

#### **7.2.4 Cobertura e importe de las prestaciones no contributivas de discapacidad, invalidez o enfermedad**

Además de las pensiones contributivas por incapacidad, encontramos en nuestro país algunas prestaciones de carácter no contributivo de discapacidad, invalidez o enfermedad, que funcionan mediante condición de recursos. El gasto en estas pensiones de carácter no contributivo, bajo condición de recursos, era para 2012 de aproximadamente de 1.375 millones de euros, lo que suponía un 0,13% del PIB y un 7,3% del total del gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez.

Éstas abarcan desde las pensiones no contributivas de la Seguridad Social (las más frecuentes y en las que nos detendremos un poco más), pensiones asistenciales a enfermos del Fondo Nacional de Asistencia Social (FAS) –que son derogadas a partir de la *Ley 28/1992, de 29 de noviembre*- y prestaciones sociales y económicas derivadas de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), de las cuales, con la entrada en vigor de la *Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas*, quedaron derogados el subsidio de garantía de ingresos mínimos y los subsidios por ayuda de tercera persona, aunque continúan manteniendo el derecho los beneficiarios que ya los tenían reconocidos.

Los datos, obtenidos del Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, nos indican que para 2013 (último año con datos disponibles), el

número de prestaciones no contributivas de invalidez era de 225.700; de ellas, la mayor parte (86,6%) son pensiones no contributivas de invalidez. Las restantes corresponderían a las citadas modalidades en extinción, un 10,6% a prestaciones correspondientes a la LISMI y un 2,8% a pensiones asistenciales de enfermedad.

Desde una perspectiva longitudinal, se observa una progresiva reducción del número de prestaciones no contributivas y de la cobertura en los últimos 20 años, que se han reducido en más de un 50%. Esta reducción ha supuesto que la tasa de cobertura del total de las prestaciones pasara de ser en 2002 de 11,76 por cada 1.000 habitantes a sólo 7,38 para el año 2013. En parte, la reducción se debe a que en el año 2001 los beneficiarios de pensiones no contributivas de invalidez de 65 y más años pasan a percibir pensiones de jubilación. Además, dada la extinción de las pensiones existenciales a enfermos y de las prestaciones de la LISMI, se ha reducido el número en la medida en que sus beneficiarios fallecían. No obstante, las pensiones no contributivas reguladas por la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, y luego por el Texto Refundido de la Ley de Seguridad Social, no han suplido la progresiva reducción de beneficiarios del subsidio de garantía de ingresos mínimos y el subsidio por ayuda de tercera persona. Estas pensiones no contributivas incluso han experimentando incluso una leve reducción progresiva desde 2005 hasta situarse por debajo de las 200.000 desde el 2008 y sólo repuntando muy ligeramente en los dos últimos años, quizás por la coyuntura de crisis.

**Tabla 89: Evolución de las personas beneficiarias de prestaciones no contributivas de discapacidad, por modalidad de prestación. 1994-2013**

	Pensiones no contributivas de invalidez	Prestación asistencial enfermedad	Prestaciones de la LISMI	Total prestaciones no contributivas de invalidez
1994	114.487	133.282	241.249	489.018
1995	147.872	115.062	210.879	473.813
1996	178.202	95.427	183.974	457.603
1997	201.775	77.103	162.073	440.951
1998	220.561	63.724	144.140	428.425
1999	234.185	54.211	127.744	416.140
2000	242.416	46.599	113.001	402.016
2001	205.098	40.750	100.001	345.849
2002	207.540	35.892	89.288	332.720
2003	207.193	31.794	79.665	318.652
2004	207.025	28.273	71.117	306.415
2005	205.319	25.676	63.369	294.364
2006	204.844	22.285	54.989	282.118
2007	203.401	19.852	48.877	272.130
2008	199.410	17.487	43.891	260.788
2009	197.126	15.480	39.317	251.923
2010	196.159	13.699	34.687	244.545
2011	194.712	11.709	30.673	237.094
2012	194.876	8.712	27.262	230.850
2013	195.478	6.357	23.865	225.700

Nota: En enero del 2001 los beneficiarios de PNC de invalidez de 65 y más años pasan a jubilación.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Desde el punto de vista territorial, en términos absolutos es Andalucía la que cuenta con más prestaciones no contributivas, 52.730, casi la cuarta parte del total. En cuanto a su cobertura por cada 1.000 habitantes, podemos comprobar que es especialmente reducida en comunidades como la de Madrid, por debajo de los 5 de cada 1.000 habitantes. Volvemos nuevamente a asistir a una desigual cobertura de las prestaciones no contributivas en términos territoriales. Si analizamos estos datos sobre el total de población, podemos comprobar que la cobertura más reducida, en 2013, corresponde los territorios del noroeste de la península, junto con la Comunidad de Madrid (por debajo del 5 por 1.000 hab.) y es en las comunidades autónomas del sur peninsular, además de en Galicia, donde las tasas de cobertura son más elevadas, por encima de las 10 por cada 10.000 habitantes.

Como decíamos, las más importantes, tanto por su proporción sobre el total como por su importe, son las *pensiones no contributivas de invalidez*. Éstas son prestaciones periódicas de carácter vitalicio o de duración indeterminada destinadas a aquellas personas que no han cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar prestaciones de nivel contributivo. La cuantía se fija anualmente y se establece para cada ciudadano en función de sus rentas personales y/o de las de su unidad económica de convivencia; no pudiendo ser inferior a la mínima del 25%, si bien los pensionistas de invalidez no contributiva cuyo grado de discapacidad sea igual o superior al 75% y acrediten la necesidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida perciben además un complemento del 50% de la cuantía. Para 2015, la cuantía se situaba en los 366,90€/mes. Para 2013, último año del que se disponen datos, era de 364,90€/mes.

Según los datos del Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, para el año 2013 hay 195.478 personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez. Esto supone el 86,6% del total de prestaciones no contributivas dirigidas al colectivo y, para todas las pensiones no contributivas de protección social (jubilación, enfermedad, etc.), representa el 43,8% sobre el total. La cobertura entre la población de 16 a 64 años es de 6,4 por cada 1.000 habitantes.

Si atendemos al gasto en estas pensiones no contributivas, el importe total medio al mes para todas las pensiones era de 89.775.861 euros (menos de dos euros por habitante). Esos casi 90 millones mensuales suponen al año más de 1.256 millones de euros. Teniendo en cuenta la cuantía mencionada, sus posibles reducciones y el complemento por concurso de otra persona, el importe medio mensual por beneficiario se sitúa en los 459,3€.

Si en las pensiones de carácter contributivo por incapacidad permanente la proporción de beneficiarios era mayor en hombres, en el caso de estas pensiones el peso es mayor de las mujeres (54,1%). Si atendemos al tipo de discapacidad, el 43,2% de ellas se destinan a personas con discapacidades psíquicas, por un 30,8% a discapacidades físicas y sólo un 7% a sensoriales. Tres de cada cuatro beneficiarios cuenta con un grado de discapacidad entre el 65 y el 74%.

**Tabla 90: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, en función de diversas variables. 2013**

		Absolutos	Porcentajes
<i>Sexo</i>	Hombres	89.806	45,9
	Mujeres	105.672	54,1
<i>Edad</i>	18 a 29 años	18.278	9,4
	30 a 39 años	35.550	18,2
	40 a 49 años	59.335	30,4
	50 a 54 años	30.243	15,5
	54 a 59 años	26.627	13,6
	60 a 64 años	25.446	13,0
<i>Tipo de discapacidad</i>	Físicas	60.177	30,8
	Psíquicas	84.478	43,2
	Sensoriales	13.752	7,0
	Expresivas	958	0,5
	Mixtas	187	0,1
	Otras	25.226	12,9
<i>Grado de discapacidad</i>	No consta	10.700	5,5
	Igual o superior al 65 %	148.678	76,2
	Igual o superior al 75%	44.325	22,6
<i>Total</i>	No consta	2.475	1,2
	Total	195.478	100,0

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Como en el conjunto de prestaciones, la cobertura es muy desigual por CCAA. Es en Ceuta y Melilla donde la cobertura es más elevada, de 19 pensiones por cada 1.000 habitantes, seguida a continuación de Canarias (13,1 por mil), Galicia (9,4 por mil), Cantabria (8,4 por mil) y Andalucía (8,1 por mil), mientras que Navarra (2,13 por mil), Madrid (3,27 por mil) o Aragón (3,28 por mil) que presentan una cobertura mucho más baja. En cuanto al importe, medio, en todos los casos supera los 440€ mensuales, siendo más elevado en Murcia (480,29€) y en Ceuta y Melilla (478,97).

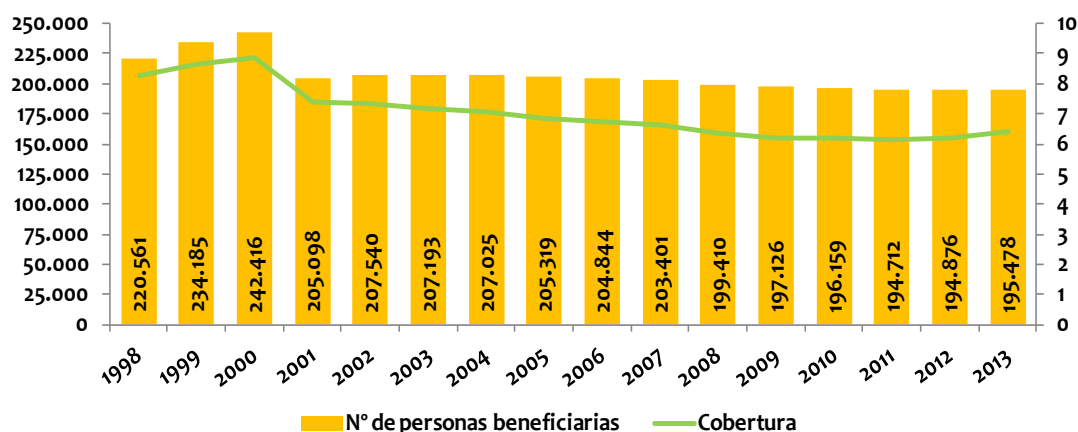
**Tabla 91: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, por comunidades autónomas. 2013**

	Nº personas beneficiarias	Distribución por sexo		Cobertura	Diferencia media	Importe mensual
	<i>Total</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Mil hab. 16-64</i>	<i>(Media=100)</i>	<i>Medio</i>
Andalucía	45.416	46,9	53,1	8,14	128,8	459,66
Aragón	2.809	48,1	51,9	3,28	50,2	453,21
Asturias	4.660	45,4	54,6	6,79	104,7	447,22
Illes Balears	3.232	45,5	54,5	4,22	68,9	465,76
Canarias	19.307	40,2	59,8	13,06	217,2	458,01
Cantabria	3.256	46,0	54,0	8,43	131,8	454,16
Castilla-La Mancha	9.459	43,5	56,5	5,98	108,5	462,37
Castilla y León	9.795	46,9	53,1	7,23	93,4	459,52
Cataluña	24.873	47,8	52,2	5,15	79,8	463,06
Com. Valenciana	19.509	43,5	56,5	6,00	93,7	450,92
Extremadura	5.801	43,9	56,1	8,12	125,9	463,02
Galicia	16.510	47,8	52,2	9,43	143,0	452,65
Madrid	13.933	48,7	51,3	3,27	52,0	456,73
Murcia	7.399	44,6	55,4	7,63	120,4	480,29
Navarra	877	49,4	50,6	2,13	32,8	465,00
País vasco	5.772	53,0	47,0	4,15	63,4	463,83
La Rioja	759	50,8	49,2	3,73	57,3	466,86
Ceuta y Melilla	2.110	39,9	60,1	18,97	297,9	478,97
<b>Total</b>	<b>195.478</b>	<b>45,9</b>	<b>54,1</b>	<b>6,39</b>	<b>100,0</b>	<b>459,26</b>

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Como veíamos con el conjunto de las pensiones no contributivas, en términos evolutivos (para los últimos 15 años) podemos observar una continua reducción tanto del número de personas beneficiarias como de su cobertura poblacional, en la medida en que también ha aumentado la población laboralmente activa. Hay que tener en cuenta, como decíamos antes, que en 2001 las de mayores de 65 años pasaron a jubilación. Desde 2008 están por debajo de las 200.000 personas y no ha sido hasta estos dos últimos años que han empezado a crecer muy levemente en número.

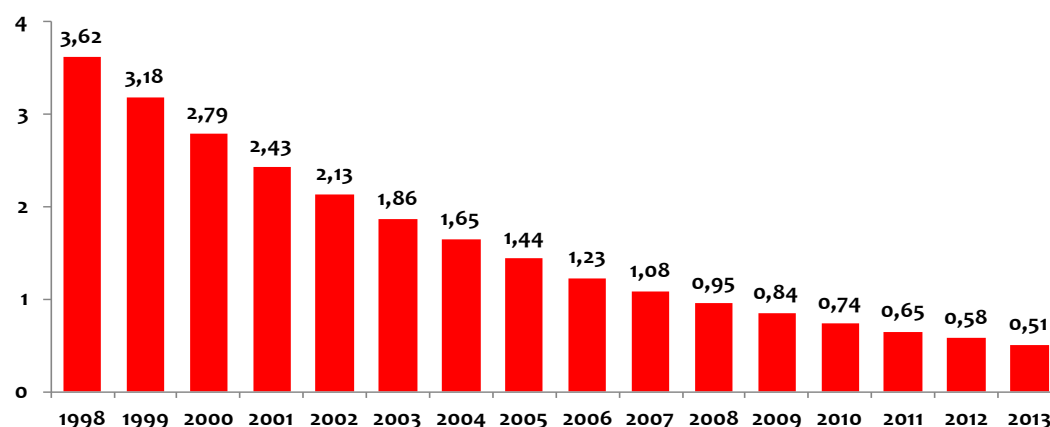
**Gráfico 49: Evolución de las personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez. 1998-2013**



Nota: En enero del 2001 los beneficiarios de PNC de invalidez de 65 y más años pasan a jubilación.  
Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si analizamos las prestaciones sociales y económicas de la LISMI, entre las que encontramos el subsidio de garantía de ingresos mínimos; el subsidio por ayuda de tercera persona (ambos derogados por la Ley 26/1990); el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; y el de asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (estos dos últimos contemplados para aquellos que se encontraban fuera del sistema de Seguridad Social), podemos observar una progresiva reducción de las mismas en los últimos años (diez veces menos prestaciones), así como de su cobertura poblacional, que apenas representa actualmente a 1 de cada 2.000 personas, por las 7 de cada 2.000 personas de 1998.

**Gráfico 50: Evolución del número de personas beneficiarias de prestaciones sociales y económicas de la LISMI por cada 1.000 habitantes. 1998-2013**



Nota: Sin datos del País Vasco y Navarra.  
Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.



Así, mientras que en 1994 había 241.249 beneficiarios de estas prestaciones de la LISMI, en 2013 apenas alcanzan las 23.865. Todas las prestaciones han descendido notablemente, representando actualmente ni siquiera el 10% de los beneficiarios con los que contaban hace 20 años, teniendo en cuenta que probablemente muchos de ellos, dada la edad, hayan fallecido. Esa reducción la han experimentando tanto los subsidios derogados (garantía de ingresos mínimos y ayuda de tercera persona) como los que continúan (subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte y asistencia sanitaria y prestación farmacéutica), aunque estos últimos sólo se destinan a situaciones hoy en día excepcionales que no cubre la Seguridad Social.

Así, para el año 2013, son 23.865 personas las beneficiarias de prestaciones sociales y económicas derivadas de la LISMI, que representan un 10,6% de todos los beneficiarios de prestaciones no contributivas de invalidez y tienen una cobertura muy baja (0,51 personas beneficiarias por cada mil habitantes). Apenas suponen un gasto público significativo, pues no alcanzan más que los 2,5 millones de euros al mes, 35 millones de euros al año (si bien no está cuantificada la prestación sanitaria y farmacéutica al no tratarse de un subsidio económico). La mayor parte del gasto va destinado al subsidio de garantía de ingresos mínimos.

**Tabla 92: Prestaciones sociales y económicas de la LISMI, según beneficiarios y gasto mensual. 2013**

	Beneficiarias	Gasto total medio/mes
Subsidio garantía ingresos mínimos	13.364	2.316.525,38
Subsidio ayuda de tercera persona	1.379	93.622,23
Subsidio por gastos de transporte	1.554	97.430,42
Asist. sanitaria y prestación farmacéutica	9.718	-
<b>Total</b>	<b>23.865</b>	<b>2.507.577,96</b>

Nota: Un mismo beneficiario puede recibir más de una prestación, por lo que el total de beneficiarios no equivale a la suma de las prestaciones. Sin datos del País Vasco y Navarra.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El gasto promedio en estas ayudas es de apenas 105 euros mensuales por cada persona beneficiaria, pues si bien se establecen cuantías fijas –pero no revisables, con lo cual el beneficiario pierde poder adquisitivo a medida que pasan los años– para cada tipo de prestación, al poder disfrutar un mismo usuario de varias al mismo tiempo, el importe final por usuario se ve modificado. En el caso del subsidio de garantía de ingresos mínimos la cuantía es de 149,86 euros/mes, en el subsidio por ayuda de tercera persona, de 58,45 euros/mes, y en el del subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte, de 59,50 euros/mes y 61,40 euros/mes. Cuantías que ni mucho menos llegan a cubrir el coste de las necesidades que atienden.

Estos subsidios son principalmente percibidos por mujeres (un 77% de las beneficiarias), principalmente en el caso del subsidio de garantía de ingresos mínimos (92,8%) y del subsidio de ayuda por tercera persona (85,9%). Una vez más, se observan las desigualdades de género en el acceso a las prestaciones económicas, pues la predominancia de las mujeres como beneficiarias de las prestaciones no contributivas está mediada por el menor acceso de éstas al mercado laboral en comparación con los hombres, que en el caso de las pensiones contributivas por incapacidad permanente tenían, como hemos visto, un peso mucho mayor.



Si atendemos a otras variables sociodemográficas, podemos observar diferencias importantes, por ejemplo, en la edad, pues teniendo en cuenta que ya no se conceden prestaciones nuevas, la mayoría de los subsidios (dos de cada tres) los reciben población mayor de 70 años. Según el tipo de discapacidad, el 69,7% de los beneficiarios tiene como discapacidad principal una de carácter físico, el 20,1% una discapacidad psíquica y un 10,2% de carácter sensorial. En cuanto a la situación familiar, dos de cada tres beneficiarios son dependientes de su unidad familiar, un 30,3% viven de forma independiente y un 5,4% cuentan con familiares a su cargo. La situación de dependencia familiar es especialmente marcada para los subsidios de garantía de ingresos mínimos y de ayuda por tercera persona, en los cuales 9 de cada 10 son dependientes de su unidad familiar.

Una vez más, existen diferencias territoriales en la cobertura de este tipo de prestaciones, siendo especialmente elevada en Ceuta y Melilla (donde hemos visto que las prestaciones no contributivas tienen un peso especialmente alto entre la población con discapacidad), con una tasa de 3,48 por cada 1.000 habitantes, seguida de Murcia, (2,14 por mil). La cobertura más baja, por el contrario, se registra en Cataluña y en los dos archipiélagos, si bien es precisamente en Baleares y en Cataluña donde ambos subsidios cuentan con mayor cuantía, 173,6€ y 169,6€ respectivamente (más de un 60% por encima de la media).

#### **7.2.5 El acceso a los recursos y servicios especializados de atención a la discapacidad**

En España, para poder acceder a los recursos especializados para personas con discapacidad se ha de poseer un certificado de discapacidad que se consigue tras un proceso de valoración siempre que se acredite que la persona cuente con al menos un grado de discapacidad del 33%<sup>80</sup>. Sin embargo, según muestran las diversas fuentes estadísticas, no hay una plena correspondencia entre población con discapacidad y población con certificado de discapacidad, dado que los criterios de valoración, por ejemplo, no se corresponden con los criterios de medición de las limitaciones en encuestas como la EDAD de 2008 o la EISS de 2012. Además, no siempre la persona con discapacidad va a solicitar su certificado de discapacidad, sino que su solicitud va a estar asociada a la necesidad de conseguir el mismo para acceder a sus posibles ventajas (acceso a recursos sociales o sociosanitarios, ventajas laborales, educativas...). De esta manera, buena parte de las personas con discapacidades asociadas al proceso de envejecimiento, en mayor medida conforme se avance en la edad del individuo, no van a solicitar dicho certificado porque en muchos casos no les va a proporcionar ninguna ventaja adicional o concreta, como si lo va a hacer, por ejemplo, la valoración del grado de dependencia para acceder a los recursos del SAAD.

Así, si la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del año 2008 señalaba que en España había 3.787.447 personas con discapacidad, que representaban un 8,97% de la población española para aquel año,

---

<sup>80</sup> La excepción la encontramos en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que cuenta con unos criterios de valoración de *dependencia* propios y diferenciados al analizar más concretamente la denominada dependencia funcional.

según los datos de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad del Inmerso para 2013, las personas con certificado de discapacidad, es decir, personas con valoración oficial de grado de discapacidad igual o superior al 33% alcanza los 2.564.893.

Si analizamos los propios datos de la EDAD vemos que sólo el 35,03% de las personas con discapacidad identificadas en la Encuesta cuentan con certificado de discapacidad, es decir, que apenas serían 1,3 millones de personas. Lo más relevante es el fenómeno contrario que detecta la encuesta: aproximadamente el 50% de los encuestados que declaran tener certificado de discapacidad, no serían considerados como tales según los criterios e ítems de medición de limitaciones funcionales de la encuesta, cercanos a la forma de entender la discapacidad de la CIF, aunque tal vez sí que tengan algún tipo de problema de salud o funcional que en un momento determinado les haya dado la consideración de persona con discapacidad.

Todos estos datos dan idea de los contornos difusos de un concepto como el de discapacidad, que guardan relación con criterios sociales o subjetivos de su concepción. Así, como decíamos, la probabilidad de que una persona con discapacidad tenga certificado de tal se reduce conforme aumenta la edad, sobre todo a partir de los 65 años (entre los 6 y 64 años alcanza el 53,15%). También es menos frecuente el certificado de discapacidad en mujeres que en hombres (43,78% de los hombres con discapacidad por sólo el 29,22% de las mujeres), aun controlando el efecto de la edad (entre los 6 y 44 años la proporción de certificados con discapacidad es 9 puntos mayor en hombres que en mujeres con discapacidad).

Si atendemos al grupo de deficiencia de origen, se observa que la obtención del certificado es menos frecuente para deficiencias sensoriales (visuales o del oído), pero mucho más habituales (cercanas o superando el 50%) en deficiencias del sistema nervioso; deficiencias del lenguaje, habla y voz; y deficiencias mentales. Si, por el contrario, lo hacemos al tipo de limitación, apenas llegan al 30% en el caso de las limitaciones en la visión y en la audición, pero por el contrario se sitúan en torno al 50% o incluso lo superan en el caso de las limitaciones en el aprendizaje y aplicación del conocimiento, las limitaciones en la comunicación y las limitaciones en las interacciones y relaciones personales.

Teniendo en cuenta que el hecho de tener certificado es clave para acceder a algunos recursos especializados, su carencia dificulta el acceso a los mismos. En muchas ocasiones las ayudas y apoyos, sobre todo los de carácter personal (los denominados en ocasiones como *cuidados*) se reciben de una manera profesional, en el seno familiar, los denominados cuidados informales. Según los datos de la EDAD, como avanzábamos, una de cada cuatro personas con discapacidad (más de un millón de personas) no recibe ninguna ayuda para dar respuesta a sus limitaciones en la actividad. Entre la restante, menos de un millón recibe tanto ayudas técnicas como asistencia personal, alrededor de otro millón de personas recibe sólo asistencia personal y menos de medio millón sólo ayudas técnicas. Un 55,1% (alrededor de 2 millones) decíamos que recibía algún tipo de cuidados personales, siendo para ese año 2008 en un 60,8% de los casos dispensados por una persona residente en el propio hogar, es decir, para 1,2 millones de personas con discapacidad.

El desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que se configura tras la aprobación de la *Ley de Dependencia*, toma como referencia este diagnóstico de necesidades de apoyo a personas en situación de dependencia y, sobre todo, de gran dependencia. Veremos a continuación, al analizar el impacto de las políticas de protección social en la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad, cuál es la cobertura y, en cierta medida, el impacto (hasta donde permiten los datos disponibles) del desarrollo del SAAD.

**Tabla 93: Personas con discapacidad según si reciben o no ayudas técnicas y su satisfacción. Año 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Está satisfecho con las ayudas técnicas	24,4	25,65	<b>25,16</b>
No está satisfecho con las ayudas, son insuficientes	14,25	16,46	<b>15,59</b>
No recibe o utiliza ayudas técnicas, aunque las necesita	14,86	17,06	<b>16,19</b>
No necesita ayudas técnicas	46,49	40,83	<b>43,06</b>
Total	100	100	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

En lo que respecta a ayudas técnicas, también en el apartado sobre las necesidades de apoyo veíamos que en el año 2008 si bien un 43,06% no las necesitaría, entre los que sí las necesitan un 29,67% no las reciben y si a esos les sumamos los insatisfechos con las mismas nos encontramos con que un 44,19% de los que necesitan ayudas técnicas o no las reciben o no están satisfechos, casi la mitad.

En la Encuesta de Integración Social y Salud del año 2012, podemos encontrar que los datos (si bien la metodología de la encuesta y la forma de preguntar es distinta) no han mejorado en esos cuatro años y que la carencia de ayudas técnicas y de asistencia personal casi se acentúa. El 22,9% señala tener dificultades para realizar algunas actividades básicas por falta de ayudas técnicas y el 37,8% lo señala por falta de asistencia personal. Además, un 30,2% señala tener dificultades para realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas y un 51,4% por falta de asistencia personal.

**Tabla 94: Personas con discapacidad con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales por falta de ayudas técnicas o asistencia personal. Porcentajes. 2012.**

Dificultad de realizar actividades básicas por falta de ayudas técnicas	<b>22,9</b>
Dificultad de realizar actividades básicas por falta de asistencia personal	<b>37,8</b>
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas	<b>30,2</b>
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de asistencia personal	<b>51,4</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

La falta de ayudas técnicas o de asistencia personal es más frecuente en las mujeres que en los hombres. Un 53,21% de las primeras señala falta de ayuda técnica o asistencia personal en 2012, mientras que en el caso de los varones es de un 46%.

**Tabla 95: Personas con discapacidad que señalan falta de ayudas técnicas o asistencia personal según sexo. Año 2012.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Señala solo falta de ayuda técnica	9,59	9,47	<b>9,51</b>
Señala solo falta de asistencia o ayuda personal	8,59	12,36	<b>10,89</b>
Señala falta de ambos tipos de ayuda	27,82	31,39	<b>30,00</b>
No señala falta de ayuda	54,00	46,79	<b>49,59</b>
Total	100	100	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

Si atendemos a la edad, a medida que ésta aumenta, también se incrementan las carencias de ayudas personales y técnicas. Así, mientras que el 58,59% de las personas con discapacidad de 15 a 44 años señalan que no les falta ninguna ayuda, en el caso de las personas de 45 a 64 años baja al 51,63%. A partir de los 75 años apenas alcanza el 40%.

Nuestro sistema de servicios sociales especializado para personas con discapacidad tiene una carencia informativa básica para conocer las prestaciones y servicios que usan las personas con discapacidad y poder analizar así su cobertura. Esta carencia es debida a que buena parte de las prestaciones sociales y sociosanitarias (servicios, recursos) que contempla nuestra legislación son proporcionadas por las propias entidades de discapacidad y no existe un registro adecuado (ni público) donde indagar en su uso y cobertura.

Así, los datos más recientes relacionados con el uso de los servicios son los de la EDAD 2008, que indican que aproximadamente dos de cada tres personas con discapacidad necesitan servicios con cierta frecuencia y que un 6,5%, a pesar de haber necesitado un servicio, no lo ha recibido, habiendo diferencias importantes por sexo (un 7,12% de las mujeres por un 5,54% de los hombres), así como por edad (entre la población de 16 a 64 años es más habitual la carencia de atención de algún servicio que en los mayores de 65 años).

También hay diferencias en la tasa de personas con discapacidad que necesitaban un servicio y no lo habían recibido por tipo de discapacidad (entendida como limitación), siendo mayor esta carencia en aquellas con limitaciones en la vida doméstica, el autocuidado, el aprendizaje y las interacciones y relaciones personales (todas ellas por encima del 8%), y mayor la cobertura sobre todo en audición (por debajo del 5%), estando en posiciones intermedias, en torno al 7%, las personas con limitaciones en la visión, la comunicación o la movilidad.

Entre los servicios, los más frecuentes los cuidados médicos o de enfermería (32,94% en los últimos 14 días) o las pruebas diagnósticas (3,39%). Tan sólo el 3,98% recibía servicios de rehabilitación médico o funcional, el 4,01% atención psicológica o de salud mental y apenas 2,78% ayuda a domicilio (en aquel momento).

**Tabla 96: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de uso frecuente en los 14 días anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008.**

	Porcentaje
Cuidados médicos y/o de enfermería	32,94
Pruebas diagnósticas	18,92
Servicios de podología	3,39
Rehabilitación médico-funcional	3,98
Rehabilitación del lenguaje/logopeda	1,07
Rehabilitación ortoprotésica	0,96
Atención psicológica y/o en salud mental	4,01
Teleasistencia	1,79
Atención domiciliaria programada	3,03
Ayuda a domicilio de carácter social	2,78
Centro de día	1,84
Centros ocupacionales	0,99
Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre	2,15

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

En cuanto a actividades de carácter más esporádico o bien de uso secundario utilizadas en los últimos 12 meses, las más frecuentes han sido la asistencia sanitaria en hospital (31,61% de los casos), la información, asesoramiento o valoración (11,7% de los casos) así como el uso del transporte sanitario y/o adaptado (en un 9,36% de las personas con discapacidad).

**Tabla 97: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de carácter secundario o esporádico en los 12 meses anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008.**

	Porcentaje
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en actividades de la vida diaria	1,82
Información, asesoramiento y valoración	11,7
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	31,61
Atención psicosocial a familiares	1,75
Servicios de respiro: estancias temporales	0,99
Servicios de intérpretes de la lengua de signos	0,13
Otros sistemas alternativos de comunicación	0,29
Transporte sanitario y/o adaptado	9,36
Centros residenciales	0,59
Turismo y termalismo para personas con discapacidad	0,96
Orientación/preparación laboral	0,63

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

### 7.3 El impacto de las políticas de atención a la dependencia<sup>81</sup>

Desde que a finales de 2006 (y antes durante su definición) se aprobara la denominada *Ley de dependencia*, la atención a las personas en situación de dependencia y, fundamentalmente, a las personas mayores ha estado en el centro del debate público.

<sup>81</sup> Algunos de los análisis de este apartado han sido incluidos en publicaciones anteriores.

Aspectos culturales, sociales y económicos posibilitaron la instauración (y posterior reforma) del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, que se definen por “1) cambios en la cultura sobre la responsabilidad de los cuidados (care responsibility culture), a su vez motivados por otros de índole sociodemográfica (envejecimiento, cambios en las dinámicas familiares, entre otros); 2) nuestra propia estructura de organización y provisión de los cuidados en las esferas pública y privada (social caring setting) plural, familística y multinivel, y que se muestra excesivamente intensiva en cuidados familiares e insuficiente y desigual en oferta y cobertura de servicios públicos y en servicios privados de responsabilidad pública; y 3) las reformas políticas y las inercias institucionales (Policy legacy and policy reforms) en este ámbito, influidas por un contexto europeo de atención creciente a esta contingencia y construidas a partir de una serie de hitos y reformas políticas (Plan Gerontológico, LISMI, Ley General de la Seguridad Social, etc.) de significación en la actual configuración de la política de atención a la dependencia” (Marbán, 2011: 89).

El cambio cultural tardío en la provisión de cuidados (hasta muy recientemente la incorporación de la mujer al mercado laboral en España era menor que en otros países, siendo la principal proveedora de cuidados familiares(a menores y a personas dependientes), el proceso de envejecimiento de nuestra población, los nuevos enfoques de atención a las personas dependientes así como los intereses económicos en abrir un nuevo nicho de negocio garantizado (en tanto que estuviera auspiciado por los poderes públicos), favorecieron la aprobación de la Ley de Dependencia y sus particulares características.

### **7.3.1 Modalidades de atención a la dependencia: el enfoque comunitario y el modelo de internamiento**

En las políticas de atención a la dependencia ha existido una suerte de evolución paradigmática desde un modelo de institucionalización (en el que la persona con discapacidad o en situación de dependencia funcional, ya fuera ésta de carácter psíquico, físico o sensorial, recibía la atención específica en un régimen de internamiento por lo general de carácter permanente en una institución más o menos cerrada) a otro modelo en el que predomina el enfoque comunitario, caracterizado por la permanencia de la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia en su propio domicilio, recibiendo los servicios y atenciones que requiere en el mismo o en su entorno más cercano. Ambos enfoques, por otro lado, han convivido con los cuidados y apoyos familiares que se dispensaban (y se dispensan) en el seno familiar.

Sin embargo, estas dos concepciones paradigmáticas, más que realidades disociadas, son dos tipos ideales que, aunque se contraponen teóricamente, coexisten en la realidad debido a una multiplicidad de condicionantes normativos, sociales, culturales, económicos y políticos. Así, en la actualidad podemos observar cómo existen al menos dos variables fundamentales que inciden sobre este fenómeno de la atención a las situaciones de dependencia, empujándolo hacia dos direcciones opuestas. Por un lado, las disposiciones normativas que bajo ese enfoque comunitario están orientadas a la permanencia de la persona en situación de dependencia en su entorno habitual, recibiendo servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio o centros de día, en la línea de las aspiraciones de los propios afectados y de la opinión pública; por

otro lado, los intereses económicos, principalmente de entidades del ámbito privado, en amortizar aquellas infraestructuras residenciales que, en un contexto de crisis económica, no han cumplido sus expectativas de cobertura.

En ese sentido, en España ante el proceso de envejecimiento poblacional ambos factores explicativos se retroalimentaron, de tal manera que el sector de la dependencia tenía unas amplias expectativas de oportunidad de negocio ante las necesidades de apoyo de una población cada vez más envejecida y con mayor dependencia funcional.

La coyuntura social actual de redefinición y auge de los servicios de atención a la dependencia, debido al progresivo envejecimiento de nuestra población y al aumento asociado de necesidades de apoyo frente a las limitaciones funcionales que originan la discapacidad, así como el momento “cumbre” que supuso la promulgación y ulterior desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, denominada popularmente como “Ley de Dependencia”, ha puesto el tema de los cuidados y la atención a las personas en situación de dependencia en el centro del debate público. El desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) podría parecer que modernizaba e instauraba unos servicios de atención a las necesidades de las personas en situación de dependencia desde un enfoque comunitario, aunque tanto el planteamiento de la norma citada como su aplicación han hecho dudar a algunos estudiosos y a diferentes actores sociales de los colectivos implicados si realmente esta evolución es real. La atención en centros en régimen de internamiento y la atención comunitaria han convivido (y conviven) con los cuidados y apoyos familiares dispensados por la familia, sobre todo en los países de tradición mediterránea como es el caso de España. Además, más allá de las necesidades de atención asistencial, la prestación de estos servicios ha de ponerse en relación con las necesidades habitacionales y residenciales de determinados colectivos de personas con discapacidad con necesidades especiales de apoyo para el desarrollo de una vida cotidiana de forma independiente al de su familia ascendente. Nos referimos, principalmente, a personas con discapacidades intelectuales o mentales, que requieren más asistencia específica para la vida autónoma.

Como vimos, la *Ley de dependencia* contemplaba las dos modalidades fundamentales de atención: la comunitaria, en la medida de lo posible ambulatoria o domiciliaria; y la residencial o de internamiento.

La evolución del modelo de institucionalización al enfoque comunitario evoca dos concepciones paradigmáticas aparentemente opuestas entre sí. Sin embargo, más que realidades disociadas, son dos tipos ideales que, aunque se contraponen teóricamente, coexisten en la realidad debido a una multiplicidad de condicionantes normativos, sociales, culturales, económicos y políticos. Como decíamos, en la actualidad existen dos fuerzas que tratan de desnivelar la balanza hacia uno u otro paradigma: por un lado, las disposiciones normativas que bajo ese enfoque comunitario están orientadas a la permanencia de la persona en situación de dependencia en su entorno habitual, en línea con las aspiraciones de los propios afectados y de la opinión pública (aunque la aplicación práctica de esas políticas no

siempre se orientan en esa dirección); por otro lado, los intereses económicos, principalmente de entidades del ámbito privado, en amortizar aquellas infraestructuras residenciales que, en un contexto de crisis económica, no han cumplido sus expectativas de cobertura.

Históricamente, el internamiento en instituciones cerradas fue la respuesta de las sociedades para la atención (y control) de aquellos individuos que se encontraban en determinadas situaciones de vulnerabilidad y que, debido a ello, se enjuiciaba que podían ser un riesgo para la propia sociedad. Esas instituciones, tales como hospicios, hospitales, orfanatos o asilos, precursoras de las actuales residencias, encerraban entre sus paredes a individuos enfermos, pobres, huérfanos, ancianos desahuciados, entre otra población vulnerable. Las nuevas modalidades de atención a las personas en situación de dependencia tienen su origen en una concepción comunitaria de entender los cuidados y los apoyos que se han de prestar a las personas que así los requieren. Viviendas tuteladas, centros de día, servicios de ayuda a domicilio, etc., constituyen no sólo nuevas formas de entender la atención, sino nuevas formas de poner en valor la elección de la persona con respecto a cómo quiere vivir y quiere ser atendido cuando se encuentra en una situación de dependencia.

La institucionalización de los individuos y los efectos que comporta la misma sobre la psique ha sido analizada en reiteradas ocasiones por la sociología y la psicología. Goffman (1970) define la 'institución total' como un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente. Entre los diferentes tipos de 'institución total' que menciona Goffman, uno de ellos es el destinado al cuidado de personas dependientes o enfermas (residencias de ancianos, hogares de huérfanos, hospitales). Por las características intrínsecas de la institución total, según demuestra Goffman, se pueden desarrollar en el individuo diferentes efectos biológicos, psicológicos y sociales, que pueden variar según el modo en que se define y se organiza la propia institución.

Estas características de las instituciones totales y la conjunción en las mismas de finalidades asistenciales junto a aquellas de vigilancia y control (e incluso en ocasiones de castigo), han provocado una estigmatización histórica tanto del internamiento como del individuo internado en instituciones, existiendo en el imaginario cultural de la población una visión despectiva de las instituciones residenciales, en tanto que (desde esa perspectiva) excluyen al individuo de la sociedad y le apartan de su medio habitual, su hogar, cercenando al mismo tiempo su autonomía y poder de decisión.

No obstante, aunque la realidad no siempre es congruente con las representaciones sociales del imaginario colectivo, en algunos estudios se ha podido comprobar cómo las características de estos centros residenciales y de internamiento favorecen la pasividad, la incomunicación o la soledad. Así, en un estudio de Bazo (1991) sobre centros residenciales, se comprueba que la incomunicación es un rasgo fundamental de la vida en las residencias de tercera edad, junto a la pasividad y a la concepción de la residencia como un asilo, esto es, un lugar en el que se "retira" al anciano.



Sin embargo, los servicios residenciales siguen existiendo e incluso con la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) ha crecido de forma significativa su oferta de plazas, siendo el servicio a 31 de mayo de 2015 que más población cubre, un 15,36% (144.997), incluso por encima de la teleasistencia y la ayuda a domicilio. Un aspecto que nos permitiría conocer la adecuación del servicio a la demanda del usuario es la voluntariedad o no del ingreso, esto es, si es la prestación que efectivamente solicitan las personas a las que se le concede (aunque ese dato no aparece). Al mismo tiempo, nuevos paradigmas poco a poco van transformando los procesos de intervención en las residencias, como el de la autonomía personal o el de la planificación centrada en la persona, los cuales se están poniendo en práctica en algunos establecimientos residenciales (tanto para personas con discapacidad como para personas mayores en situación de dependencia funcional). También sería adecuado analizar en qué medida estos paradigmas pasan a ser efectivos en los modelos de atención de las residencias.

Partiendo del análisis empírico y de determinados principios y reflexiones filosóficas y morales, el enfoque comunitario fue promoviéndose a lo largo del siglo XX como una tendencia reformista frente a las prácticas de internamiento en instituciones (Casado, 2007). La idea de este nuevo modelo o enfoque comunitario se basa fundamentalmente en que la persona mayor, con discapacidad o en situación de dependencia permanezca en la mayor medida de lo posible en su propio domicilio y en su entorno habitual, promoviendo para ello toda una serie de servicios y apoyos (a las personas y a las familias) que se prestan en el ámbito de la comunidad: servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, tratamientos ambulatorios, etc., a las que también deberían unirse, medidas de conciliación y otros recursos de apoyo dirigidos a las familias, y en especial de igualdad de género, pues son las mujeres quienes han soportado el peso principal de los cuidados en las sociedades modernas al circunscribirse de manera predominante, por la división sexual del trabajo en nuestras sociedades, a la esfera doméstica o reproductiva. Son múltiples las voces que han alertado de la feminización de los cuidados informales (Serrano et al., 2013), en la atención a la dependencia no institucionalizada (un 89,66% de las personas que han suscrito los convenios especiales por cuidadores a 31 de diciembre de 2013 eran mujeres, según datos del SISAAD, sin tener en cuenta a todas aquellas que no se contabilizan en los cuidados informales), si bien también en la atención institucionalizada o mercantilizada de las situaciones de dependencia existe la misma feminización, aunque ésta opere desde una lógica formal y contractual, ya que la mayoría de las personas que trabajan en la prestación de estos servicios de apoyos son mujeres (un 80,4% de las nuevas altas a la seguridad social de profesionales de servicios sociales en 2013, 277.840 personas), por lo general con unas condiciones laborales bajas. Sin embargo, la falta de políticas de conciliación de la vida familiar y laboral perpetúa la feminización de los cuidados informales en la atención a la dependencia, además de una manera mucho más perversa que en el pasado, pues cada vez es más frecuente que la mujer, al mismo tiempo que es laboralmente activa, sostiene la mayor carga de los cuidados del núcleo familiar, tanto a ascendientes como a descendientes.

Esa dimensión comunitaria y la prestación de cuidados informales también se

consolidaron con la aplicación de la “Ley de Dependencia”, de tal manera que la prestación económica para cuidados en el entorno familiar ha sido la que se ha concedido de una manera predominante, sobre todo en una primera fase de desarrollo del SAAD. En septiembre de 2011, el 46,08% del total de las prestaciones eran de este tipo, abarcando a un total de 419.787 personas, habiendo incluso en determinadas comunidades autónomas momentos en que 3 de cada 4 prestaciones/servicios concedidos eran prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar. Si bien ha perdido peso en los últimos años, situándose en mayo de 2015 en un 38,5% y las 363.217 prestaciones (SAAD, 2015), debido entre otros motivos a los ataques a esta prestación (y al sistema de atención a la dependencia en términos globales) aparecidos en el *Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, tras el cual las cotizaciones a la Seguridad Social de los cuidadores familiares no profesionales pasaban a tener carácter voluntario y el acuerdo sólo podría ser suscrito entre el cuidador no profesional y la Tesorería General de la Seguridad Social, pasando por lo tanto a recaer la responsabilidad de la cotización en el cuidador no profesional y eximiéndose el Estado de la obligatoriedad de cotizar por la persona cuidadora, con todo el perjuicio que implica, de cara a la futura pensión de la cuidadora, no cotizar a la Seguridad Social.

La prestación económica para cuidados en el entorno familiar proliferó al inicio de la aplicación del SAAD, en parte, por la concepción afianzada en el imaginario colectivo (desde antes la aprobación de la ley) de que ésta iba a consistir principalmente en una “paguita” para los cuidadores. A ello se unió la facilidad que suponía la gestión de esa prestación frente a un servicio en un sistema de atención a la dependencia aún incipiente. Pero también el deseo, tanto de cuidadores como de personas dependientes, de mantenerse en el hogar familiar y el entorno más cercano. Y esa tendencia parece que se encuentra arraigada en la sociedad española, puesto que en una *Encuesta a la población cuidadora de personas mayores* del año 2005 realizada por el IMSERSO, previa a la aprobación de la LAPAD, el 75,2% de los encuestados querrían que, en el caso de que necesitaran atención permanente, fueran atendidos en su propia casa o en la de su familia (IMSERSO, 2005).

No obstante, un sistema de atención a la dependencia ha de contemplar todos los apoyos posibles que permitan a la persona en situación de dependencia continuar en su entorno habitual y, aunque valoren por encima de todo los cuidados de un familiar, que estos puedan ser complementados por otras medidas de apoyo mediante servicios preventivos, como la teleasistencia, o apoyos puntuales para atenciones específicas, como los Servicios de Ayuda a Domicilio (con una cobertura del 14,89%, menor que las residencias). De hecho, en la actualidad se están asignando a algunas personas dependientes de manera combinada servicios de ayuda a domicilio o de centro de día junto a prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, opción recomendada por profesionales y entidades como la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (García Herrero, 2011).

Pero más allá de los servicios comunitarios de atención a la dependencia, en el caso de las personas con discapacidad también cada vez hay una mayor propensión al

desarrollo de recursos para la autonomía personal, tal y como demanda el propio colectivo. El desarrollo de programas de vida independiente que favorecen la inclusión comunitaria y la autonomía mediante servicios de asistencia personal para el empleo y la educación, que se ha desarrollado con éxito en lugares tan dispares como Guipúzcoa, la Comunidad de Madrid o el municipio de Barcelona, es un ejemplo de servicios proactivos frente a otras prestaciones que pueden suponer un mayor coste a la administración pública al mismo tiempo que fomentan la inactividad (como las pensiones por incapacidad). El problema que encontramos es el escaso contenido que han tenido estos servicios en la Ley de Dependencia, configurándose sólo como una prestación económica cuya escasa dotación y sus múltiples requisitos han hecho que apenas se conceda (Díaz Velázquez, 2010): un 0,10 a 1 de Octubre de 2011, o lo que es lo mismo, 889 personas, ascendiendo a 31 de mayo de 2015 a 2.413 personas y un 0,26% del total, y aún tras haberse modificado la norma que restringía esta prestación a las personas con grado de dependencia máximo y siendo posible actualmente la prestación para cualquier grado. Estudios como el de Huete y Quezada (2014), que analizan el Retorno Social de la Inversión (SROI) de un servicio residencial y de uno de asistencia personal a través de un estudio de casos con características similares, muestran que la inversión pública anual en un servicio de asistencia personal es mucho menor (23.100 euros) que en un servicio residencial (unos 43.000 euros), siendo además mayor el retorno directo a través de impuestos, Seguridad Social y aportación de riqueza en la asistencia personal (92 euros de cada 100 invertidos por 76,26 por cada 100 invertidos en residencia).

### **7.3.2 La aplicación del SAAD: dificultades para la materialización de los derechos sociales en un contexto de crisis y recortes**

Como decíamos, con la aprobación de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, se consolida el derecho subjetivo y universalidad de la atención a las situaciones de dependencia funcional. Sin embargo, como hemos visto en el apartado dedicado al análisis legislativo, algunas consideraciones de la norma han definido el desarrollo ulterior del sistema y el tipo de servicios y la forma en que se están desarrollando, poniendo dificultades a esa propia universalidad; dificultades que se han incrementado con las modificaciones normativas recientes.

Como mencionábamos, el modelo de aplicación del SAAD, mediante la gestión mixta público-privada, la supeditación de los servicios de la ley a la financiación que se acuerde y la disponibilidad presupuestaria, entre otros, han condicionado el desarrollo del sistema. Además, las modificaciones de la norma, principalmente las que aparecen en el *Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, en su Título III, "Medidas de racionalización del sistema de dependencia", artículo 22, han perjudicado a los beneficiarios de la misma. Entre esos recortes se encuentra: el establecimiento de un régimen de incompatibilidades entre servicios y prestaciones (salvo teleasistencia y los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal); la eliminación de la clasificación en niveles (I y II) para cada uno de los tres grados existentes; la práctica supresión de la "retroactividad" en la recepción de la prestación

desde que se adquiere el derecho; la supresión de las cotizaciones a la Seguridad Social de las cuidadoras familiares (que tendrán carácter voluntario) y la reducción de la cuantía máxima de la prestación en un 15%; el establecimiento de un régimen de copago, que podrá ser hasta del 90% del precio del servicio que esté recibiendo y cuya aportación variará en función de las rentas y del patrimonio; modificaciones en el sistema de financiación ponderando positivamente la prestación de servicios frente a la prestación económica; la obligación de que el cuidador familiar para recibir la prestación económica cumpla con unos conocimientos básicos y conviva con la persona en el hogar; o el establecimiento de la hipoteca inversa para cubrir los costes de las plazas residenciales. Todas estas medidas tienden a precarizar las condiciones de acceso a los servicios y prestaciones y a empeorar las condiciones de vida tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias.

En los casos en que la medida es una dotación económica, como ocurre con la prestación económica de asistencia personal o la prestación económica vinculada al servicio, se corre el riesgo de no poder garantizar los suficientes recursos económicos para asegurar su atención y su inclusión social a aquellos que no contaran con otros recursos adicionales que complementen a una prestación económica insuficiente para adquirir los recursos que satisfagan las necesidades existentes.

Así, en el caso de la asistencia personal, el valor máximo que puede alcanzar la prestación es de 833,96 €/mes, cantidad que, teniendo en cuenta los costes laborales y de seguridad social que se deberían afrontar, no permitiría disponer de más de 3 horas de asistencia personal al día, en la mayoría de los casos insuficientes para que una persona con gran discapacidad pueda ver garantizada su inclusión comunitaria en el empleo o en la educación, por citar algunas de las áreas de ciudadanía en las que se precisa mayor uso de la asistencia personal. Sólo, por tanto, podrían tener acceso a una vida independiente y a una inclusión comunitaria plena aquellas personas con gran discapacidad que tuvieran recursos económicos suficientes que complementaran la prestación que otorga el SAAD. Pero además de ser insuficiente para el interesado, esta prestación económica puede ser perjudicial para el trabajador-asistente personal, ya que puede hacer aflorar la economía sumergida, pues, contando con trabajadores/as sin contrato o sin ninguna garantía de que sus contratos y condiciones laborales se respeten, pueden producirse ahorros de costes para maximizar la prestación y las horas de servicio.

Particularmente negativa es esta reforma en el caso de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar. Así, antes de la reforma las cuantías medias mensuales concedidas en esta modalidad de prestación para las personas valoradas en Grado III se situaban en torno a los 414,58 € y en 295,09€ en Grado II, pasando tras la reforma estas cuantías medias mensuales a ser de 343,38 € para el Grado III y de 214,43 € para el Grado II (SISAAD, 2013).

antes de la reforma se situaban en 630,83 € para personas de Grado III y en 410,04€ para las personas de Grado II. Tras la reforma, han pasado a ser de 592,58 € en el Grado III y de 380,04 € en el Grado II.

Datos que el Imserso *vende* como un logro al suponer un ahorro importante

para el sistema, al igual que el establecimiento de la moratoria a la incorporación de los dependientes moderados (Grado I), que no entran en el sistema hasta la actualidad (julio de 2015). Sin embargo, como indica el *Informe Olivenza 2014* (OED, 2014: 287), “la moratoria decretada en la incorporación de los dependientes moderados, que sin duda ha permitido contener el gasto del Sistema, no parece estar aprovechándose para incrementar la cobertura y el nivel de atención de las personas con altos niveles de dependencia, muchas de las cuales siguen todavía a la espera de que se les asigne una prestación. De hecho, el flujo de entrada de nuevos dependientes con derecho a prestaciones se ha ralentizado de forma importante, hasta caer por debajo del número de bajas en el Sistema, con el consecuente descenso en el número de dependientes con derecho a prestación, que entre el 1 de enero de 2012 y el 31 de octubre de 2014 se ha reducido en 160.145 personas. En los primeros diez meses de 2014 el número de personas que reciben prestaciones del SAAD

con una disminución neto, entre enero de 2012 y octubre de 2014 de 24.500 personas”.

Todo esto ha propiciado que los resultados y cobertura de la aplicación del SAAD hayan sido desiguales. Por un lado, porque los ‘puntos de fuga’ de la ley y la propia disposición de cada una de las comunidades autónomas que lo ha llevado a cabo ha hecho que en un principio se generalizaran las prestaciones por cuidados familiares sobre cualquier otra prestación o servicio, un 48,96% de las prestaciones por dependencia en España son prestaciones por cuidados familiares a noviembre de 2010, para posteriormente consolidar una apuesta por los servicios, sobre todo residenciales, para satisfacer, como veremos, los intereses de las empresas del sector, al mismo tiempo que se recortaban los derechos y prestaciones (intensidad de apoyos, cuantía de las prestaciones económicas) y se demoraba la entrada en el sistema con un grado moderado.

La opacidad y escasa fiabilidad de los datos del SISAAD no permiten analizar esta información con profundidad, pero los datos apuntan a que no se ha consolidado un sistema público de atención a la dependencia basado en servicios básicos implantados sobre todo en el entorno comunitario (centros de día, ayuda a domicilio y teleasistencia) y, sin embargo, se está consolidando un *sistema de atención dual*, que pasa por un lado por la prestación de cuidados feminizados dentro del entorno familiar (con escaso apoyo para los mismos) y por el progresivo predominio de la atención en régimen de internamiento en servicios residenciales, en detrimento ambos casos de los servicios y prestaciones más cercanos al enfoque comunitario (ayuda a domicilio, centros de día o asistencia personal).

Los datos oficiales consolidados del SAAD a 31 de diciembre de 2013 indicaban que se habían realizado 1.644.284 solicitudes de valoración de dependencia. De ellas, hay 1.530.190 resoluciones de valoración, de las cuales 944.345 son personas con derecho a prestación (61,7% de los que tienen resuelta su valoración) y 585.845 tienen la efectividad del derecho pospuesta (al tratarse de Grado I o sin grado). Sin embargo, los datos provisionales de mayo de 2015 nos indican que el número de personas con derecho a prestación se ha reducido a 877.350 (un 58,55% del total de

solicitudes), si bien sólo 745.159 personas son actualmente beneficiarios efectivos, un 84,93%, y eso contando aquellos con Grado I a los que se les ha pospuesto el ingreso en el sistema.

**Tabla 98: Solicitudes y valoraciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Año 2013.**

	Absolutos	Porcentajes
Solicitudes de valoración de dependencia	1.644.284	-
Resoluciones de Valoración	1.530.190	100,00
Personas con Derecho a Prestación	944.345	61,71
Personas con Efectividad de Derecho Pospuesta	585.845	38,29

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

Sin embargo, los datos provisionales de mayo de 2015 nos indican que el número de beneficiarios se ha reducido a 877.350 (un 58,55% del total de solicitudes). Por grados, prácticamente el 52% tiene un grado II o III y, por tanto, derecho a prestación y de que ya sea efectiva.

**Tabla 99: Personas con valoración de dependencia en función del grado obtenido. Mayo de 2015.**

	Absolutos	Porcentajes
Grado III (incluye niveles I y II)	345.007	23,02
Grado II (incluye niveles I y II)	433.482	28,93
Grado I (incluye niveles I y II)	410.886	27,42
Sin grado	309.157	20,63
Total de dictámenes	1.498.582	100,00

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

En función de la prestación, nos encontramos con 745.159 beneficiarios en la actualidad, si bien la ratio de beneficiarios por prestación es de 1,27, pues en total se han establecido 944.207 prestaciones. Entre ellas, aunque el peso se ha reducido en más de 10 puntos en los últimos años, sigue predominando la prestación económica de cuidados familiares, un 38,47% del total de prestaciones. En el caso de los servicios, predominan los residenciales (un 15,36%), que van en constante aumento, por encima de otras prestaciones de carácter más comunitario (y cuyo coste sería menor): un 14,89% reciben ayuda a domicilio y un 8,36% un centro de día. La teleasistencia correspondería al 12,18% de los usuarios y la prestación económica vinculada al servicio al 7,99%.

**Tabla 100: Distribución de las prestaciones económicas y de servicio del SAAD. Mayo de 2015.**

	Absolutos	Porcentajes
Servicios de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal	23.574	2,50
Teleasistencia	115.008	12,18
Ayuda a domicilio	140.614	14,89
Centros de Día/Noche	78.928	8,36
Atención residencial	144.997	15,36
Prestación económica vinculada al servicio	75.456	7,99
Prestación económica de cuidados familiares	363.217	38,47
Prestación económica de asistencia personal	2.413	0,26
Total de prestaciones concedidas	944.207	100,00

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

Por otro lado, y como ya advertía el SIPOSO, se producen dos desigualdades fundamentales en la implantación de los servicios: diferencias territoriales y desigualdades económicas.

La primera, tiene que ver con las comunidades autónomas que los desarrollan. Existen grandes desigualdades en la gestión, el desarrollo y la celeridad en la tramitación de valoraciones y servicios, dependiendo de la comunidad autónoma que si bien se han aminorado con los años, aún son persistentes. Así, la tasa de cobertura nacional sobre el total de población es de 1,59%, siendo Castilla y León (2,47%), Cantabria (2,29%) y País Vasco (2,11%) donde la cobertura poblacional es mayor. En el aspecto negativo, destacan especialmente la Comunidad Valenciana (0,83), Canarias (1,06) e Islas Baleares (1,03), con un índice de cobertura mucho más bajo que el resto de administraciones autonómicas y más de medio punto por debajo de la media.

**Tabla 101: Cobertura de prestaciones del SAAD por total de habitantes por comunidades autónomas. Mayo de 2015.**

	Absolutos	Cobertura
Andalucía	162.366	1,93
Aragón	16.681	1,26
Asturias (Principado de)	14.868	1,40
Baleares (Illes)	11.397	1,03
Canarias	22.388	1,06
Cantabria	13.475	2,29
Castilla y León	61.660	2,47
Castilla-La Mancha	34.705	1,67
Catalunya	127.755	1,70
Comunitat Valenciana	41.337	0,83
Extremadura	21.741	1,98
Galicia	38.816	1,41
Madrid (Comunidad de)	88.582	1,37
Murcia (Región de)	26.648	1,82
Navarra (Comunidad Foral de)	8.314	1,30
País Vasco	46.221	2,11
Rioja (La)	6.266	1,96
Ceuta y Melilla	1.939	1,14
Total estatal	745.159	1,59

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

La segunda desigualdad proviene de las formas de gestión del sistema, caracterizadas por el copago y la privatización de servicios, la externalización y la concertación de plazas, lo que afecta negativamente a la calidad de los servicios y del empleo generado, al tiempo que acrecienta las desigualdades, pues sólo acceden a los mejores recursos aquellos que los pueden pagar y entre quienes lo consiguen, debido al copago, con un gran coste de oportunidad. En ello tienen que ver los intereses económicos del sector empresarial en el mismo.

### **7.3.3 Los intereses empresariales en la configuración y el desarrollo del SAAD**

Como decíamos, la ley configura el SAAD como un sistema mixto de gestión del bienestar en el que las empresas del sector de atención a la dependencia tuvieron una

importante influencia tanto en su configuración como en su desarrollo.

El sistema de atención a la dependencia se financia en un régimen de copago, en el que la parte que asume el Estado (recaudada mediante impuestos) está dividida entre la administración central, la autonómica y, en menor medida, la local. El sistema de atención a la dependencia en España, bajo la coyuntura de un sistema mixto público-privado (es decir, en el que gran parte de los recursos, aún de carácter público, son gestionados por entidades privadas, o bien existen plazas privadas concertadas con la administración pública) ha explicado hasta ahora, por ejemplo, altas tasas de institucionalización o internamiento de la población en situación de dependencia. El modelo de negocio proyectado por las empresas del sector de atención a la dependencia se ha centrado más en la creación de infraestructuras residenciales que lo que ha proyectado la administración, tanto antes de la LAPAD como después de la misma. Ya en 2008, según señalaba Marbán (2011: 79) a partir de datos del IMSERSO, el índice de cobertura de las residencias privadas era mayor que el de las residencias públicas (del 2,28 al 2,04) y el 80% de dichas residencias eran de titularidad privada. Este autor (Marbán, 2011: 85-86) define claramente las creencias, intereses y recursos que pusieron en juego los diferentes actores sociales en la configuración de la Ley de Dependencia y destaca que entre ellos se encuentran los intereses económicos de la patronal del sector, que está constituida por grandes empresas que en muchas ocasiones provienen de sectores como el de la construcción y que han encontrado un nuevo nicho de negocio en los servicios sociales, mediante la externalización y subcontratación del sector público.

Todo esto ha tenido dos consecuencias: por un lado, al calor de la Ley de Dependencia, empresas del sector construyeron nuevas residencias de carácter privado con la posibilidad de dar cobertura a nuevos usuarios en régimen concertado con la administración pública. Muchas de estas plazas no se han cubierto, porque no existe suficiente demanda, lo que perjudica la viabilidad del negocio de dichas empresas. Por otro lado, el servicio residencial (1.645,52 €/mes, de acuerdo con los costes que se establecían en el Libro blanco de la dependencia, actualizados con el IPC general de 2003 a 2010, de un 19,5%) es más caro para la administración pública que otros servicios de atención a la dependencia, como los de ayuda a domicilio (205,54 €/mes) o los centros de día (768,98 €/mes). Un mayor protagonismo de las prestaciones residenciales podría disparar los costes del sistema, al mismo tiempo que ante los problemas de liquidez de las administraciones debido a los recortes presupuestarios y la reducción de ingresos por la crisis económica, se está dificultando el pago a las empresas prestadoras de servicios en régimen de convenio o de subvención, que incluso han organizado en los últimos años paros en protesta, que tienen su origen ya en octubre o noviembre de 2011, en reclamación por los impagos.

Este interés económico explica que los servicios residenciales hayan predominado frente a la teleasistencia o la ayuda a domicilio en la configuración del SAAD. Según los datos del SAAD a 31 de mayo de 2015, de los beneficiarios de prestaciones a cargo del sistema (teniendo en cuenta que hay muchos otros usuarios de este tipo del servicio, algunos usuarios anteriores y otros usuarios de recursos privados que no están contabilizados por el mismo y no forman parte de él) el 15,36%,



(145.000 personas) recibe un servicio de atención residencial, 1,4% más que un año antes (que eran 128.985 personas) y más de dos puntos de diferencia que antes de la reforma del sistema. Lo que se constata es que, progresivamente, ganan peso los servicios basados en infraestructuras, como residencias y centros de día (en más de dos puntos porcentuales) mientras que se reduce el protagonismo de la teleasistencia y de la ayuda a domicilio (en más de un punto porcentual). ¿Por qué se explica esta apuesta por los servicios residenciales?

El protagonismo que tuvo la patronal, representada por la Asociación Estatal de Servicios Residenciales para la Tercera Edad (AESTE) -y en la actualidad la Federación Empresarial de Asistencia a la Dependencia (FED)-, en el desarrollo reglamentario de la Ley de Dependencia, como miembros del Comité Consultivo (frente a una infrarrepresentación del tercer sector de la acción social, que sólo pudieron contribuir al final del proceso de elaboración a partir de diferentes informes y propuestas independientes) influyó en diferentes cuestiones, como evitar la financiación del nuevo sistema mediante las cotizaciones a la Seguridad Social, tal y como proponía el Libro Blanco, los sindicatos y el tercer sector. La intervención de dicha patronal del sector defendiendo sus intereses económicos tuvo la intención de vectorizar el desarrollo de la Ley de Dependencia, pues sus cálculos económicos les invitaban a contemplar un importante nicho de negocio, como mostraban datos del momento (hoy algo antiguos) de la página web de AESTE, que indicaban que ya en el ejercicio 2002 las residencias privadas para mayores generaron un volumen de negocio de 1.575 millones de euros, obteniendo un incremento del 10,2% respecto al año anterior, al mismo tiempo que en el mismo texto se quejaban de “las dificultades para comercializar y explotar en buenas condiciones los propios negocios, no tanto por el incremento de la competencia como por las condiciones del mercado”.

Además, esos intereses empresariales no sólo operaron como reivindicación, o más bien exigencia, en las negociaciones de los preceptos normativos y en el desarrollo de los servicios con respecto a la administración, sino que también se han utilizado para influir “ideológicamente” en el modelo de atención, abogando por los servicios residenciales, que se consideraban más adecuados frente a los servicios comunitarios. Para ello, señalaban un déficit de plazas residenciales en comparación con otros países, sin tener en cuenta la distinta idiosincrasia de su población y las diferentes etapas en las que se encuentra en cada uno de esos países su Estado de Bienestar. Así, en un estudio realizado por Antares Consulting (2007) para AESTE, “Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España, Francia, Alemania y Reino Unido: Perspectivas para el Mercado Español”, se señala el déficit de plazas en España, que contaba con 272.240 plazas residenciales, frente a las 716.984 con las que contaba Alemania, es decir, una tercera parte. Si bien, no señalaban que la población española representaba un 54% de la población total alemana y que ésta última es una población mucho más envejecida. Otros datos que menciona el estudio son que el índice de residencias en nuestro país es menor, de 11,6 por cada 100.000 habitantes, frente al 26,3 del Reino Unido, 17,5 de Francia y 13,3 de Alemania.

Sin embargo, no menciona cuál es el desarrollo de otros servicios existentes de atención a las situaciones de dependencia con un enfoque comunitario, ni tampoco se

plantea la idoneidad de uno u otros servicios para una mejor atención o cuáles son las preferencias, como usuarios, de las personas en situación de dependencia.

Por otro lado, en las demandas de la patronal del sector residencial se ha hecho mucho énfasis en el esfuerzo de inversión que supone la creación de estas infraestructuras, por lo que han venido demandando de la administración pública soluciones ante una situación de "lucro cesante". El estudio mencionaba que las tarifas no eran las adecuadas ni al coste ni a la calidad exigida desde las distintas administraciones y no remuneraban el esfuerzo inversor de la iniciativa privada nivel residencial, que aunque necesita más inversión también genera más beneficios (Antares, 2007). En definitiva, este tipo de trabajos trataba de orientar la toma de decisiones de las administraciones públicas en favor de los intereses económicos del sector empresarial y no de los intereses de los ciudadanos en situación de dependencia, relativos a cómo quieren satisfacer sus necesidades de apoyo.

Posteriormente, como decíamos, las movilizaciones y presiones de la patronal del sector desde el año 2011, dado que no tenía posibilidad de amortizar las plazas residenciales que proyectaron al calor de la ley, facilitaron algunas modificaciones normativas (como los recortes de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar) y han favorecido el incremento de las plazas residenciales sobre el total de prestaciones.

#### **7.3.4 Hacia un espacio intermedio entre los dos enfoques de atención**

Estudios como el de Mansell y Beadle-Brown (2011) muestran que las alternativas comunitarias presentan mejores resultados en el ratio coste-eficacia frente a los centros residenciales habituales en el caso de las personas con discapacidad intelectual, además de que ya hemos visto que la elección predominante del usuario es permanecer en su entorno comunitario recibiendo apoyos tanto de familiares como de profesionales. Si bien la institucionalización o internamiento alude a un modelo de atención que no es elegido ni rentable, ¿qué hacer con las infraestructuras existentes?

Los establecimientos residenciales se han caracterizado por ser "instituciones totales" en las que los usuarios han estado supeditados a la racionalización formal de la distribución de tareas, donde apenas ha prevalecido el interés ni la autonomía del usuario, y en las que se han presentado muchas situaciones de abandono y negligencias. En el imaginario colectivo, como decíamos, la percepción de los servicios residenciales no es muy positiva. Sin embargo, hay otros modelos de residencias que tratan de cambiar esa imagen de institución total. Diferentes iniciativas están tratando de transformar las formas de atención y gestión de los servicios residenciales para dar soluciones a las necesidades habitacionales de estos colectivos, al mismo tiempo que se incide, en mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de los usuarios. Así, podemos encontrar residencias con un alto grado de flexibilidad y autonomía para los usuarios, así como transformaciones de algunos centros residenciales a viviendas tuteladas. Incluso, se han creado residencias de personas mayores bajo un modelo de autogestión por parte de las mismas. También se están desarrollando documentos e iniciativas que inciden en el cambio del modelo de atención residencial hacia perspectivas basadas en los paradigmas de calidad de vida, autonomía personal o la atención centrada en la persona, ya sea en el ámbito de la discapacidad o en el

gerontológico (Martínez Rodríguez, 2011)

Si bien las formas reales de atención a las que responden el modelo de institucionalización y el modelo comunitario no están configuradas de un modo tan antagónico como a priori se describen, entendidos ambos como “tipos ideales” al estilo weberiano, es evidente que la evolución paradigmática hacia un modelo de apoyos en la comunidad, que a priori se consolida a nivel internacional con textos normativos como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, no se ha culminado con éxito. A pesar del énfasis que en la normativa relativa a este ámbito se pone en la autonomía personal y la integración en la comunidad, esa concepción no se refleja de manera sustantiva en la realidad, configurando los servicios no tanto en función de las necesidades y demandas de los usuarios sino en función de las posibilidades de la administración pública y de los intereses de negocio de las entidades prestadoras de los servicios.

Esa lógica de la generación de negocio y de maximización del beneficio para las empresas privadas, mediante el adelgazamiento del sector público a través de la subcontratación, la privatización de los servicios públicos de atención a la dependencia o la concertación de servicios (como las plazas residenciales) con entidades privadas, está en la génesis de la Ley de Dependencia, en la que se consagra un sistema mixto público-privado, recayendo el protagonismo de este último no en el tercer sector de la acción social, sino fundamentalmente en el sector empresarial.

La definición de un modelo de atención a la dependencia, como hemos visto, está sustentada en factores económicos, culturales y sociales de enorme peso. Sin embargo, es importante determinar y clarificar si en esa confluencia de intereses y factores se da más importancia a los intereses económicos de las empresas prestadoras de servicios, a las personas en situación de dependencia, a sus familias cuidadoras (especialmente las mujeres), a los derechos de los profesionales de atención a la dependencia, a la sostenibilidad de la gestión de los recursos públicos, a garantizar el ejercicio de los derechos sociales de los ciudadanos y satisfacer sus necesidades, etc. En el contexto social y económico en el que nos encontramos, de capitalismo neoliberal, el factor condicionante que prima, a nuestro juicio, es el económico, orientado a mercantilizar y monetarizar cualquier aspecto de la vida social, como es el caso de los cuidados, despojándolos de su contexto sociocomunitario, construyendo un derecho social subjetivo que a la vista del desarrollo del sistema no obedece tanto a la asunción de una responsabilidad colectiva para satisfacer una necesidad social como a la mercantilización de un bien común, con la finalidad de que unos pocos se beneficien del valor social que tienen dichos cuidados en nuestras sociedades.

#### **7.4 El futuro de las políticas de protección social: ¿proteccionismo, activación o justicia redistributiva?**

La crisis económica ha acelerado el proceso de transformación de nuestro sistema de bienestar social, desde la perspectiva proteccionista ante las situaciones de vulnerabilidad que está en la base del sistema de protección social, hasta el enfoque del paradigma de la activación que aboga porque el sistema ha de ayudar a que los

individuos desarrollen las herramientas para *solucionar sus problemas* y, principalmente, accedan al mercado de trabajo, medio en el que además de poder conseguir (al menos supuestamente) la realización personal, adquieran los recursos económicos para la adquisición de bienes en el mercado que satisfagan sus necesidades. Asistimos entonces a una continua reducción de las garantías del Estado Social para la cobertura de las necesidades de sus miembros, que pasan a cubrirse a través del mercado, lo que no garantiza que esa distribución de los bienes se haga de forma equitativa ni mediante criterios de justicia (re)distributiva, sino estrictamente bajo criterios de eficiencia y rentabilidad económica (por parte de los poderes públicos) y de maximización del beneficio (por parte de las empresas privadas que ofertan servicios y productos). Eso va a implicar que sólo van a acceder a determinados bienes, esto es, que sólo van a estar incluidos, aquellos que tengan los suficientes recursos para poder satisfacer sus necesidades materiales y de apoyo. Ya hemos visto en el caso de la atención a la dependencia que el establecimiento de sistemas de copago dificulta el acceso y merma las capacidades adquisitivas de los individuos. Los recortes además están reduciendo unas prestaciones (tanto sociales como económicas) ya de por sí insuficientes. La individualización que comportan las nuevas políticas sociales, así como su privatización, vienen acompañadas de la estigmatización social de buena parte de las medidas de protección social, sobre todo las de carácter económico, por haberse considerado que fomentan la dependencia, de acuerdo con el discurso hegemónico neoliberal. A pesar del papel reductor de la pobreza y de la desigualdad que tienen dichas prestaciones, su insuficiente cobertura y su escasa cuantía limitan su impacto en la estructura social y, como podemos ver, se hacen evidentes las desigualdades entre la población con y sin discapacidad.



## **8 La participación social y política de las personas con discapacidad. El asociacionismo**

### **8.1 Introducción**

Hasta ahora, he analizado principalmente lo que podríamos denominar los derechos sociales de las personas con discapacidad, en los ámbitos de la educación, el trabajo, la protección social y económica, el acceso a la vivienda o la atención sociosanitaria.

El análisis de esta dimensión social de la ciudadanía es prioritaria en tanto que, desde la perspectiva de análisis expuesta al principio de esta tesis, son los derechos sociales los que permiten el ejercicio y disfrute de los derechos políticos y civiles, aquellos denominados de primera generación, y de los que nos ocuparemos a continuación.

Sin embargo, en términos cuantitativos, los derechos civiles y políticos son más difíciles de medir, al tratarse de derechos negativos (frente a los derechos sociales que son derechos positivos), por la falta de datos estadísticos objetivos disponibles para ello, ya que tendrían que hacerse en términos de medición de su quebrantamiento. Aunque quizás existan registros de las denuncias, reclamaciones y otras fórmulas similares que se efectúen por discriminación por motivo de discapacidad, o las condenas que se hagan efectivas tras esas denuncias, que hayan tenido como consecuencia la privación o el disfrute de los derechos civiles, en términos sustantivos las situaciones de discriminación que toman cauces judiciales de ninguna manera equivalen a todas las situaciones de discriminación directa o indirecta que pueden llegar a sufrir las personas con discapacidad (u otro colectivo) en su vida cotidiana. Por otro lado, no podemos medir el ejercicio de los derechos civiles sólo por la discriminación recibida directamente, sino que también las barreras sociales experimentadas nos pueden ayudar a conocer la discriminación indirecta, es decir, las condiciones estructurales de discriminación o desigualdad que impiden a las personas con discapacidad el ejercicio de su ciudadanía en igualdad de condiciones (por ejemplo, un colegio electoral con barreras que no permite ejercer el derecho al voto de una persona en silla de ruedas en igualdad de condiciones que cualquier otro ciudadano).

La medición que podemos realizar mediante encuesta tanto de las situaciones de discriminación como de las barreras sociales sería no tanto por situaciones objetivas (es decir, la enumeración de todas las situaciones de discriminación o de todas las barreras sociales existentes o que alguien experimenta), sino por la (auto)percepción. Es decir, trataríamos la discriminación percibida y manifestada por los propios individuos con discapacidad y las barreras percibidas y manifestadas para la participación social en determinados ámbitos de la vida. Pero mientras que en cuanto a la discriminación trataríamos específicamente a la experimentada por motivo de discapacidad, en lo que respecta a las barreras a la participación social tendríamos que tener en cuenta que esas barreras estarán mediadas por diferentes procesos,

situaciones y realidades sociales más allá de la discapacidad, pero articuladas con ésta, que impiden a un ciudadano participar en igualdad de condiciones que el resto o acceder a determinados ámbitos y bienes públicos.

Es por eso que para analizar el ejercicio de los derechos civiles y políticos vamos a analizar fundamentalmente la participación social (y política, pero existen menos datos disponibles) del colectivo. Por un lado, en los entornos sociales habituales y comunes a toda la ciudadanía. Por otro lado, en un entorno específico, el del movimiento asociativo de personas con discapacidad, como (al menos potencial) vehículo de reivindicación y ejercicio de sus derechos, teniendo en cuenta la hipótesis de partida que planteábamos: el movimiento asociativo o bien el activista de personas con discapacidad favorecen la toma de conciencia y reconfiguración de la identidad de las personas con discapacidad así como su visibilización pública.

## **8.2 Las barreras para la participación social de las personas con discapacidad**

Una de las aportaciones fundamentales del modelo social de la discapacidad en la concepción del fenómeno que nos ocupa estriba en entenderla como resultado de la interacción entre las deficiencias personales y las barreras del entorno social, de tal modo que es el entorno social el que genera una discapacidad o una desigualdad de facto por el hecho de tener funcionalidades distintas. Y esa aportación, como ya vimos, se ha incorporado incluso al modelo integrador o biopsicosocial de la CIF.

Acercándose a estos planteamientos, la Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012, identifica a las personas con discapacidad a partir de la definición del concepto que establece la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF), para analizar la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española. Así, se considera persona con discapacidad aquella que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico y/o limitación) como una limitación para la realización de actividades de la vida diaria. Esta encuesta proporciona información, entre otra, sobre las diferentes barreras que limitan la participación social de las personas, identificando tanto los elementos personales que las originan (es decir, la propia limitación funcional o problema de salud, aunque que eso suponga una barrera quiere decir que la propia sociedad carece de los recursos de apoyo o de las ayudas técnicas para impedirlo), las barreras físicas, las barreras actitudinales o las barreras materiales.

Como todas estas barreras no tienen por qué venir motivadas de forma exclusiva por las limitaciones funcionales, la encuesta analiza y compara la información entre la población con y sin discapacidad. Así, se identifican barreras en los siguientes campos: para salir de casa, uso de transporte, acceso y movilidad a edificios, actividades formativas, acceso a un empleo adecuado, uso de internet, contacto y apoyo social, practicar aficiones, asistir a eventos culturales y pagar cosas esenciales.

La presencia de barreras para la participación social entre las personas con discapacidad es frecuente y elevada. Así, una de cada cuatro personas experimenta

barreras en siete o más de las áreas especificadas anteriormente. Si analizamos de forma comparativa a la población con y sin discapacidad, podemos observar que, en términos generales, la población con discapacidad experimenta más barreras para la participación social que el resto de la población, siendo particularmente elevadas las barreras para el acceso a un empleo adecuado (un 90,25%), las actividades de ocio y culturales (un 91,03%) o las actividades formativas (69,51%).

También podemos observar cómo las mayores diferencias con la población sin discapacidad se dan en aquellas actividades que podemos considerar como más ligadas con los problemas de accesibilidad, como por ejemplo las barreras para salir de casa (un 81% experimenta barreras para salir de casa, el doble que en la población sin discapacidad), el uso del transporte (un 54,56%, un ratio de 1,94), el acceso y movilidad por los edificios (un 61,74%, un ratio de 2,37).

**Tabla 102: Población de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y presencia de discapacidad.**

Barreras para la participación social	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Salir de casa	81,00	40,97	1,98
Uso del transporte	54,56	28,14	1,94
Acceso y movilidad por los edificios	61,74	26,01	2,37
Actividades formativas*	69,51	48,95	1,42
Acceso a un empleo adecuado*	90,25	66,88	1,35
Uso de internet	28,18	24,05	1,17
Contacto y apoyo social	4,36	4,38	1,00
Actividades de ocio y culturales	91,03	70,41	1,29
Situación económica	60,54	39,61	1,53

\* En estas dos dimensiones (formación y empleo) se ha seleccionado a la población de 15 a 64 años, grupo etario más cercano al de población en edad activa, que efectivamente puede participar en el empleo.  
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Si comparamos por sexo, podemos observar cómo en la mayoría de los casos las mujeres afirman experimentar más barreras, diferencias que son particularmente significativas para salir de casa (12,67 puntos más) o el acceso a actividades formativas (11,47 puntos más). En las únicas dimensiones en las que los hombres con discapacidad puntúan (ligeramente) más alto es en el acceso a internet y en las actividades de contacto y apoyo social.

**Tabla 103: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y sexo.**

Barreras en la participación social	Hombres	Mujeres
Salir de casa	73,26	85,93
Uso del transporte	50,87	56,91
Acceso y movilidad por los edificios	59,17	63,38
Actividades formativas*	63,00	74,47
Acceso a un empleo adecuado*	89,87	90,55
Uso de internet	29,06	27,61
Contacto y apoyo social	5,91	3,38
Actividades de ocio y culturales	87,85	93,05
Situación económica	58,55	61,8

\* En estas dos dimensiones (formación y empleo) se ha seleccionado a la población de 15 a 64 años, grupo etario más cercano al de población en edad activa, que efectivamente puede participar en el empleo.  
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)



No obstante, conviene analizar los motivos por los cuales existen esas barreras o impedimentos para realizar las actividades anteriormente señaladas.

En lo que respecta a los problemas de movilidad, representados como *barreras para salir de casa*, señaladas por un 81,0% de la población con discapacidad, entre los motivos más comunes se encuentran, junto con las razones económicas (33,6%), los relacionados con la discapacidad, es decir, el hecho de tener una enfermedad o problema de salud crónico (50,9% de la población con discapacidad indica tener barreras para salir de casa por este motivo) o la limitación en las actividades básicas (29,9%). Lo destacable es que buena parte de esas barreras motivadas por la discapacidad son atribuidas a la *ausencia de ayudas técnicas* (un 23,1% de la población con discapacidad) o a la *ausencia de asistencia personal* (un 28,2%). Además, se mencionan barreras en el entorno, puesto que un 16,6% señala la falta de transporte adecuado y un 13,5% las condiciones del entorno como causa de no poder salir de casa. También encontramos que uno de cada cinco señala que sus restricciones para salir de casa se derivan de la falta de confianza en uno mismo o para salir de casa.

**Tabla 104: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para salir de casa según motivos.**

Barreras para salir de casa	% sobre total PCD
Razones económicas	33,59
Demasiado ocupado/a	17,49
Falta de conocimiento del entorno	6,95
Enfermedad o problema de salud crónico	50,93
Limitación en actividades básicas	29,86
Falta de transporte adecuado	16,63
Condiciones del entorno	13,47
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	20,03
Otras razones	6,88
<b>Total con alguna restricción para salir de casa</b>	<b>81,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En cuanto a las *barreras para uso del transporte*, la EISS distingue en sus preguntas tanto el uso del transporte privado como el uso del transporte público. Con respecto a las barreras en el uso del *transporte privado*, son señaladas por un 28,3% de la población con discapacidad y expresan causas muy diversas entre las que no destaca significativamente ninguna, quizás un poco más de peso tienen nuevamente los motivos materiales, como son las razones económicas (13,3%), o la ausencia de vehículo privado (9,1%), así como los problemas para subir o bajar del vehículo (8,6%) por falta de adaptación. Los problemas de salud crónicos son mencionados por un 12,5% y la limitación en actividades básicas por un 9,0%, destacando además que sólo el 3,1% del total de la población con discapacidad tiene esas barreras por falta de ayudas técnicas y el 5,2% por falta de asistencia personal.

**Tabla 105: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte privado según motivos.**

Barreras para usar el transporte privado	% sobre total PCD
Razones económicas	13,32
Demasiado ocupado/a	2,90
Falta de conocimiento del entorno	2,15
Enfermedad o problema de salud crónico	12,46
Limitación en actividades básicas	9,04
Vehículo no siempre disponible	9,07
Dificultades para subir o bajar del vehículo	8,63
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	6,54
Otras razones	4,15
<b>Con alguna restricción para usar el transporte privado</b>	<b>28,30</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En cuanto al *transporte público*, las barreras se amplían hasta el 46,5% y junto a las razones económicas (15,7%), destacan especialmente las derivadas de la falta de accesibilidad o adaptación del transporte: falta de transporte adecuado (12,0%), las condiciones de la parada o estación (7,9%), las dificultades para subir o bajar del transporte (20,8%) o para viajar en él (12,7%). Los problemas de salud crónicos son mencionados por uno de cada cuatro y la limitación en actividades básicas por un 19,2%, siendo derivados casi todos ellos de la falta de apoyos, puesto que el 11,8% de la población con discapacidad tiene esas barreras por falta de ayudas técnicas y el 18,1% por falta de asistencia personal.

**Tabla 106: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte público según motivos.**

Barreras para usar el transporte público	% sobre total PCD
Razones económicas	15,68
Demasiado ocupado/a	4,18
Falta de conocimiento o información	7,14
Enfermedad o problema de salud crónico	25,27
Limitación en actividades básicas	19,17
Falta de transporte adecuado	12,01
Condiciones de la parada o estación	7,85
Dificultades para subir o bajar del transporte	20,76
Dificultades para viajar en el transporte	12,68
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	11,65
Otras razones	6,6
<b>Con alguna restricción para usar el transporte público</b>	<b>46,49</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

El 61,7% de la población con discapacidad señala barreras para el *acceso y la movilidad por los edificios*. Buena parte de la población señala que esas barreras se deben a la falta de accesibilidad de los edificios: ya sean las dificultades para aparcar (26,4%), dificultades para entrar o salir de los edificios (16,1%) o en el interior de los edificios (15,8%). Los problemas de salud crónicos son mencionados por un 27,5% y la limitación en actividades básicas por un 24,3%, siendo derivados casi todos ellos de la falta de apoyos, puesto que el 19,6% de la población con discapacidad señala tener barreras en el acceso a edificios por falta de ayudas técnicas y el 22,8% por falta de asistencia personal.

**Tabla 107: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el acceso y la movilidad por los edificios según motivos.**

<b>Barreras para el acceso y la movilidad por los edificios</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Dificultades para aparcar	26,37
Dificultades para entrar o salir de los edificios	16,10
Dificultades en el interior de los edificios	15,83
Enfermedad o problema de salud crónico	27,49
Limitación en actividades básicas	24,27
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	19,49
Otras razones	5,38
<b>Con alguna restricción para el acceso y la movilidad por los edificios</b>	<b>61,74</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Con respecto a las barreras para la participación en actividades formativas, y para la población entre 15 y 64 años, teniendo en cuenta que el acceso a las mismas a partir de los 65 años se reduce significativamente, sobre todo si nos referimos a una formación con carácter laboral, profesional u ocupacional, podemos comprobar de nuevo que se producen por una combinación de factores socioeconómicos, de accesibilidad y psicológicos. Así, un 69,5% afirma contar con barreras formativas, siendo el principal motivo las razones económicas (un 32%). También destacan otras razones, como que las personas estén demasiado ocupadas (26,7%), por falta de conocimiento o información, lo que revelaría una falta de capital relacional (22,4%), las dificultades ajenas a la persona para conseguir un curso (21,4%) o la falta de confianza en uno mismo (15%). Con respecto a las dificultades relacionadas con la accesibilidad, destacan las dificultades para llegar al centro de enseñanza (12,8%), así como las de moverse por los edificios (7,7%). Con respecto a los motivos específicos de discapacidad, un 28,6% de las personas con discapacidad de 15 a 64 años señalan barreras para acceder a actividades formativas debido a su enfermedad o problema de salud crónico y un 19,9% debido a su limitación en actividades básicas. Una vez más, influye el hecho de no contar con las ayudas técnicas necesarias (un 15,5% del total de personas con discapacidad, casi uno de cada cuatro de los que señalan tener barreras) o por falta de asistencia personal (un 14,9%).

**Tabla 108: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para realizar actividades formativas según motivo.**

<b>Barreras para realizar actividades formativas</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Razones económicas	31,99
Demasiado ocupado/a	26,71
Falta de conocimiento o información	22,39
Enfermedad o problema de salud crónico	28,58
Limitación en actividades básicas	19,87
Dificultades ajenas a la persona para conseguir un curso	21,41
Dificultades para llegar al centro de enseñanza	12,76
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	7,65
La actitud de los jefes o profesores	5,13
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	14,99
Otras razones	9,20
<b>Con alguna restricción para realizar actividades formativas</b>	<b>69,51</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Para analizar las barreras para el acceso a un empleo adecuado también seleccionamos a la población entre 15 y 64 años, teniendo en cuenta que su composición es la que más se asemeja a la de la población en edad activa (16 a 64), por lo cual no tendría sentido analizar a la población de mayor edad, ya jubilada. Un 90,3% afirma tener barreras para acceder a un empleo adecuado. Entre las causas de estas barreras, algunas de las más frecuentes son la falta de oportunidades (un 54%) o la falta de cualificación o experiencia (un 32,6%), así como las actitudes de los jefes o la falta de flexibilidad para poder trabajar atendiendo a sus necesidades específicas (un 16,3%). También destaca que un 16,3% afirma que afecta a la recepción de otros beneficios o servicios. Otras razones de carácter personal son el encontrarse muy ocupado (un 19,7%) o a nivel psicosocial la falta de confianza en uno mismo (un 16,3%). Con respecto a la accesibilidad, un 9,2% señalan los problemas de accesibilidad de los lugares de trabajo (dificultades de movilidad en los edificios) y un 14,8% las dificultades para llegar al trabajo dados los problemas de movilidad. En cuanto a los motivos específicamente relacionados con la discapacidad que mencionan los encuestados, un 56,7% señala su enfermedad o problema crónico de salud y un 29,1% las limitaciones en las actividades básicas. Nuevamente, buena parte de estos problemas no se deben intrínsecamente a la discapacidad, sino a la falta de ayudas técnicas (mencionado por el 26,8% de los encuestados) o de asistencia personal (mencionado por un 25,6%).

**Tabla 109: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para acceder a un empleo adecuado según motivo.**

<b>Barreras para acceder a un empleo adecuado</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Falta de oportunidades	54,04
Está muy ocupado/a	19,65
Falta de cualificaciones o experiencia	32,55
Enfermedad o problema de salud crónico	56,68
Limitación en las actividades básicas	29,12
Afecta a la recepción de otros beneficios o servicios	16,31
Dificultades para llegar al lugar de trabajo	14,76
Dificultades movilidad en los edificios	9,17
La actitud de los jefes/as o falta de flexibilidad	15,09
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	16,30
Otras razones	9,45
<b>Con alguna restricción para acceder a un empleo adecuado</b>	<b>90,25</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En cuanto al uso y acceso a internet, un 28,2% señala tener barreras de acceso, fundamentalmente por falta de conocimiento (19,7%), pero también por razones económicas (un 12%). Menos de un 7% señalan tener barreras por enfermedad o problema de salud crónico, así como por limitación en actividades básicas, cuestión además que está mediada en buena parte por la falta de ayudas técnicas y de asistencia personal. En concreto, un 4,6% y un 4,8% de las personas con discapacidad tienen barreras, respectivamente, por falta de ayudas técnicas y de asistencia personal.

**Tabla 110: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar internet según motivos.**

<b>Barreras para usar internet</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Razones económicas	12,01
Demasiado ocupado/a	7,91
Falta de conocimiento	19,69
Enfermedad o problema de salud crónico	6,68
Limitación en actividades básicas	6,11
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	5,93
Otras razones	2,92
<b>Con alguna restricción para usar internet</b>	<b>28,18</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Pocas personas con discapacidad señalan, sin embargo, contar con barreras para el contacto y apoyo social, un 4,4%, y aunque la enfermedad y las limitaciones en actividades básicas son de las más mencionadas, su peso sobre el total de personas con discapacidad es muy pequeño (apenas un 1,4 y un 1,1).

**Tabla 111: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el contacto y apoyo social según motivos.**

<b>Barreras para el contacto y apoyo social</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Razones económicas	1,01
Demasiado ocupado/a	1,27
Falta de teléfono o cobertura	0,57
Enfermedad o problema de salud crónico	1,41
Limitación en actividades básicas	1,11
Falta de transporte adecuado para visitarlos	0,72
Distancia	1,31
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	0,55
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	1,08
Falta de disponibilidad de las otras personas	1,36
Otras razones	0,66
<b>Con alguna restricción para el contacto y apoyo social</b>	<b>4,36</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Si bien las barreras para contactar y contar con el apoyo de otras personas son pequeñas, éstas se hacen más significativas a la hora de que las personas con discapacidad puedan practicar aficiones: un 85% de las personas con discapacidad señala tener barreras para ello. Una vez más, las razones económicas son importantes (las señalan un 32,4%), pero también lo son otras razones sociales como estar demasiado ocupado (21,3%), la falta de información sobre las mismas (18,1%) o la falta de confianza en uno mismo o no tener nadie con quien ir (18,5%). En cuanto a las barreras motivadas por la falta de accesibilidad, un 16% señala la falta de transporte adecuado, un 21,2% la distancia y un 15,5% las dificultades para acceder o moverse por edificios. Son los motivos relacionados con la discapacidad los mencionados con más frecuencia: los problemas de salud crónico en un 55,6% y la limitación en actividades básicas un 34,7%. Entre ellos, buena parte se debe a la falta de ayudas técnicas (23,9%) o de asistencia personal (24%).

**Tabla 112: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para practicar aficiones según motivos.**

<b>Barreras para practicar aficiones</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Razones económicas	32,42
Demasiado ocupado/a	21,31
Falta de conocimiento o información	18,14
Enfermedad o problema de salud crónico	55,62
Limitación en actividades básicas	34,65
Falta de transporte adecuado	16,01
Distancia	21,26
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	15,46
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas o nadie con quien ir	18,50
Otras razones	9,03
<b>Con alguna restricción para practicar aficiones</b>	<b>84,98</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

De un modo similar que el anterior, el 83% de la población con discapacidad señala tener barreras para asistir a eventos culturales. El motivo más importante es el económico (lo señalan un 42,7%), pero también alrededor de uno de cada cinco señala motivos de carácter más social como estar demasiado ocupado (17,8%), la falta de información sobre las mismas (19,6%) o la falta de confianza en uno mismo o no tener nadie con quien ir (20,5%). En cuanto a las barreras para asistir a eventos culturales motivadas por la falta de accesibilidad, un 17,4% señala la falta de transporte adecuado, un 26% la distancia y un 17,3% las dificultades para acceder o moverse por edificios. Los motivos relacionados con la discapacidad también son mencionados de forma frecuente, aunque menor que en el caso anterior: los problemas de salud crónico en un 42,3% y la limitación en actividades básicas en un 31,4%. Entre ellos, buena parte se debe a la falta de ayudas técnicas (20,3%) o de asistencia personal (23,5%).

**Tabla 113: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para asistir a eventos culturales según motivos.**

<b>Barreras para asistir a eventos culturales</b>	<b>% sobre total PCD</b>
Razones económicas	42,71
Demasiado ocupado/a	17,84
Falta de conocimiento o información	19,62
Enfermedad o problema de salud crónico	42,27
Limitación en actividades básicas	31,43
Falta de transporte adecuado	17,42
Distancia	25,96
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	17,28
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas o nadie con quien ir	20,45
Otras razones	8,87
<b>Con alguna restricción para asistir a eventos culturales</b>	<b>83,02</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En último lugar, también es significativo que un 60,5% de la población con discapacidad (recordemos que 20 puntos más que en el resto de la población) señalan tener barreras para pagar las cosas esenciales. Si bien en este caso no son los más importantes los costes derivados de la enfermedad (señalados por un 7,7%) o los de

las limitaciones en actividades básicas (3,1%), pues el peso fundamental se encuentra en tener ingresos limitados (el 53% de la población con discapacidad) o la subida de precios (un 17,5%).

**Tabla 114: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para pagar las cosas esenciales según motivos.**

Barreras para pagar las cosas esenciales	% sobre total PCD
Ingresos limitados	52,99
Subida de precios	17,52
Dificultades para gestionar el dinero	1,33
Costes derivados de enfermedad o problema de salud crónico	7,69
Costes derivados de limitación en actividades básicas	3,14
Gastos extra inesperados	5,82
Situación financiera de otro miembro del hogar	7,94
Otras razones	5,32
<b>Con dificultades para pagar las cosas esenciales</b>	<b>60,54</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

### 8.3 Discriminación percibida por las personas con discapacidad

Una vez analizadas las barreras para la participación social experimentada por las personas con discapacidad en su vida cotidiana, también es relevante conocer qué proporción de población con discapacidad afirma haberse sentido discriminada de forma directa. Según la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012 (EISS), un 25,27% de la población con discapacidad se siente discriminada (un 23,91% hombres y un 26,13% mujeres), si bien de ellos sólo un 16,5% lo sería por su condición de discapacidad, un 14,1% por su enfermedad o problema de salud crónico y un 9,3% por el hecho de tener algún tipo de limitación para realizar las actividades básicas. Por el contrario, entre la población sin discapacidad sólo se ha sentido discriminado un 9,58%, es decir en el primer caso un 164% más de población.

**Tabla 115: Discriminación percibida por población con y sin discapacidad de acuerdo con los factores de discriminación. Porcentajes. 2012.**

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Edad	10,47	4,85	2,16
Sexo	4,53	2,8	1,62
Etnia	2,68	2,59	1,03
Enfermedad o problema de salud crónico	14,09	0	-
Limitación en actividades básicas	9,34	0	-
Religión	2,15	1,41	1,52
Orientación sexual	1,45	0,36	4,02
<b>Total que se siente discriminado</b>	<b>25,27</b>	<b>9,58</b>	<b>2,64</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En ese sentido, es significativo cómo la discapacidad interacciona con otros factores de discriminación en nuestra sociedad, como es el género, la edad, la religión, la orientación sexual y, en menor medida, la etnia. La discriminación por edad es más del doble (en cierta medida, comprensible teniendo en cuenta que la discapacidad aumenta con la edad y una parte representativa de este colectivo es población envejecida). En cuanto a la discriminación de género, es un 62% más frecuente en las



personas con discapacidad, por motivos de religión un 52% más frecuente, pero fundamentalmente en el caso de la orientación sexual cuatro veces más frecuente (un 402% más) que en el resto de población.

Sin embargo, esta encuesta no nos permite analizar los ámbitos en los que la población con discapacidad afirma haberse sentido discriminado, razón por la cual necesitamos retrotraernos al año 2008, a la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) en la que se pregunta, además de por la frecuencia con la que las personas con discapacidad se han sentido discriminadas por motivo de la misma. Es destacable que la gran mayoría afirma no haberse sentido nunca discriminada (un 87,90%), por un 8,25% que afirma haberse sentido algunas veces, un 2,66% muchas veces y un 1,20% constantemente (12,10% en total). Es significativo que los varones con discapacidad se han sentido discriminados con más frecuencia que las mujeres (13,77% frente a un 11,02%).

**Tabla 116: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008.**

	Varones	Mujeres	Total
Nunca	86,23	88,98	<b>87,90</b>
Algunas veces	9,31	7,55	<b>8,25</b>
Muchas veces	2,94	2,47	<b>2,66</b>
Constantemente	1,52	0,99	<b>1,20</b>
Total	100,00	100,00	<b>100,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Sin embargo, apenas un 7,69% de la población que se había sentido discriminada había realizado una denuncia, más las mujeres que los hombres.

**Tabla 117: Porcentaje de personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad en función de si han denunciado la discriminación, por sexo. 2008.**

	Varones	Mujeres	Total
Sí lo han denunciado	7,19	8,09	7,69
No lo han denunciado	9,31	7,55	8,25

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Atendiendo a la edad, es significativo también que la percepción de discriminación es mayor en la población con discapacidad de 6 a 64 años (hasta un 22,27% la señalan) pero prácticamente insignificante en la población de 65 años y más, sobre todo de más de 80 años, grupos etarios en los que es más probable que la discapacidad se haya producido por el proceso de envejecimiento y, por tanto, no haya supuesto un obstáculo sustancial en el desarrollo de su vida diaria. También los de 6 a 64 años han denunciado con más frecuencia las situaciones de discriminación que el resto.



**Tabla 118: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008.**

	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Nunca	77,73	93,52	96,78	<b>87,9</b>
Algunas veces	14,83	4,82	2,26	<b>8,25</b>
Muchas veces	5,11	1,23	0,59	<b>2,66</b>
Constantemente	2,33	0,43	0,37	<b>1,2</b>
Total	100	100	100	<b>100</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

De acuerdo con esta encuesta, atendiendo al tipo de discapacidad o de limitación en las actividades básicas, la discriminación es más frecuente entre aquellos que presentan limitaciones para la interacción y relaciones personales (20,53%), en el aprendizaje y aplicación de conocimientos (17,86%) o en la comunicación (17,60%), frente a aquellas con limitaciones en visión o audición, entre las que menos del 10% perciben discriminación. Sin embargo, los más activos en la denuncia de las situaciones de discriminación son las personas con limitaciones en la movilidad (8,17% de los que denuncian) y los que menos los que tienen limitaciones en la audición (4,79%).

En consonancia con lo anterior, por tipo de deficiencia los que más comúnmente se han sentido discriminados son aquellos con deficiencias mentales (discapacidad intelectual), un 18,78% y los que tienen deficiencias del sistema nervioso (un 16,77%), siendo los que más han denunciado dichas situaciones estos últimos (un 10,29%), muy por encima de la media.

Si atendemos a otras variables sociodemográficas, también se han sentido discriminadas con más frecuencia las personas con discapacidad extranjeras (en torno al 18%) que las españolas, así como las que se encuentran en situación de desempleo (un 26,13%) más que las que están trabajando (un 20,91%, sintiéndose más discriminadas las mujeres que los hombres, lo que es menos habitual en el colectivo) y sobre todo que las inactivas (un 9,88%), pues esta se compone fundamentalmente de población mayor de 65 años, ya jubilada. Sin embargo, no existen diferencias significativas en función del ámbito geográfico (más rural o más urbano) o en función de la composición demográfica del hogar (algo más discriminadas las parejas con hijos/as y los padres solos con hijos/as, pero no las madres solas con hijos/as, con lo cual esa percepción puede estar mediada por el género).

En cuanto a las situaciones en las que se sintieron discriminadas, destacan especialmente las relaciones sociales (un 40,7% de los que se sintieron discriminados, mucho más los hombres que las mujeres), la participación social (un 25,74%), la atención sanitaria (un 24,98%, mucho más las mujeres que los hombres), en transporte y desplazamientos (22%) para encontrar empleo (un 21,88%) u otras no especificadas (un 24%).

**Tabla 119: Personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad según situaciones en las que se han sentido discriminadas por sexo. 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
En la atención sanitaria	19,28	29,59	<b>24,98</b>
En servicios especializados de apoyo (asociaciones, rehabilitación, atención temprana,...)	8,17	10,43	<b>9,42</b>
En el ámbito escolar o actividades de formación	19,01	12,75	<b>15,55</b>
Para encontrar un empleo	23,79	20,34	<b>21,88</b>
En el puesto de trabajo	11,68	10,36	<b>10,95</b>
En transporte y desplazamientos	21,51	22,42	<b>22,01</b>
En la administración pública	17,34	21,96	<b>19,89</b>
Para decidir sobre su patrimonio	2,91	3,74	<b>3,37</b>
Para contratar seguros	5,65	6,11	<b>5,90</b>
Para participar en actividades culturales, de ocio y diversión	20,03	16,29	<b>17,96</b>
En la participación social	27,37	24,42	<b>25,74</b>
En las relaciones sociales	44,56	37,59	<b>40,70</b>
En otra situación	25,37	22,89	<b>24,00</b>
<b>Total</b>	<b>100,00</b>	<b>100,00</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

En función de la edad también hay diferencias significativas en cuanto a los ámbitos de discriminación. En el caso de la población de 6 a 64 años, por ejemplo, es muy elevada la discriminación en el ámbito formativo (19,82%), para encontrar un empleo (28,62%) o en el puesto de trabajo (14,29%) mientras que como es lógico es inexistente en la población mayor de 65 años. También es mayor la discriminación percibida en la población menor de 64 años a la hora de participar en actividades culturales (19,09), la cual disminuye según aumenta con la edad, al igual que para contratar seguros (discriminación seguramente motivada por las cláusulas especiales sobre discapacidad o enfermedad). Por el contrario, entre los de mayor edad (80 años y más) aumenta a más del doble la discriminación percibida para decidir sobre su patrimonio.

Igualmente, también existen algunas diferencias en función del tipo de deficiencia que origina la discapacidad. Así, aunque todas puntúan alto en la discriminación en las relaciones sociales, es especialmente alta (54,48%) la proporción de personas con deficiencias mentales que la señalan. Entre estas personas también es mucho más frecuente que en la media del colectivo sentirse discriminadas por su participación social (33,85%) o en la formación (25,06%). Además de éstas, también se suelen sentir más frecuentemente discriminadas las personas con deficiencias del sistema nervioso en ámbitos como contratar seguros (8,97%), la administración pública (29,76%), actividades culturales (25,15%) o el transporte (30,28%).

En el caso de las personas con deficiencias visuales, tan sólo destacan por encima de la media en los transportes (24,36%), mientras que en el caso de las personas con deficiencias del oído destacan sentirse discriminadas por encima de la media en la atención sanitaria (25,96%) y en el puesto de trabajo (13,13%). Aquellas con deficiencias osteoarticulares destacan principalmente en la atención sanitaria (31,33%).

## 8.4 La participación política

Una vez analizada a partir de fuentes estadísticas, en un sentido amplio, la participación social de las personas con discapacidad (o más bien las barreras y situaciones de discriminación existentes para la misma), quisiéramos analizar brevemente la participación política de las personas con discapacidad. Brevemente, porque apenas existen datos estadísticos al respecto. Así, como hemos visto en la EISS 2012 y en la EDAD 2008, ninguna encuesta de las que se dirigen específicamente a la población con discapacidad o con problemas de salud se ocupa por preguntar por las barreras percibidas en la participación política, teniendo en cuenta que este es un aspecto esencial en la configuración de la ciudadanía y que, como hemos visto en términos formales, pueden existir obstáculos para el ejercicio de estos derechos en las personas con discapacidad.

Recogiendo los datos de Huete (2013), extraídos de la Encuesta Social Europea de 2010, aunque las diferencias no son significativas estadísticamente, las personas con discapacidad suelen estar menos interesadas por la política que el resto de la población. Además, siguiendo a este mismo autor en la elaboración del Informe Olivenza 2014 (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2014), y recogiendo los datos de esta misma encuesta, la tasa de población sin participación política (que el autor indica como sin influencia cívica), es decir, que no participan en elecciones ni son miembros de una organización ciudadana es de un 17,80% en la población con discapacidad por un 14,37% en el resto de la población. Es decir, que la baja participación política es un 23,86% más frecuente en la población con discapacidad que en la población sin discapacidad. Además, a esto hay que añadir las dificultades que tienen o han tenido algunos colectivos para poder ejercer su derecho al sufragio por problemas de accesibilidad en los colegios (personas con discapacidad física) o en los sistemas de votación (personas con discapacidad visual) y que se ha tratado en estudios de corte cualitativo como el de Jiménez Lara y Huete (2003).

Sin embargo, también es interesante analizar la privación del derecho al voto que sufren aquellas personas incapacitadas jurídicamente y que en su sentencia de incapacitación (como vimos al analizar la normativa al respecto) se les ha privado explícitamente de este derecho.

Un estudio reciente de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT, 2015), realizado sobre una muestra de 1842 personas (un 83% de las que estas entidades representan, de las cuales un 86% son personas tuteladas y un 14% son personas curateladas) revela que el 56% de las mismas están privadas del derecho al voto de manera explícita en su sentencia de modificación de la capacidad. Sin embargo, señala el estudio que el 44% restante, a pesar de que en sus sentencias no están privadas del derecho al voto de manera explícita, se desconoce si pueden o no ejercerlo al no figurar en el Censo Electoral. Si comparamos la privación del derecho al voto en función del tipo de figura jurídica, podemos observar que la privación del derecho al voto es más frecuente en las personas tuteladas (el 64% privadas del derecho al voto) que en las personas curateladas (sólo el 6% han sido privadas del derecho al sufragio). Este estudio también indica, aunque no puede mostrar datos exactos para apoyarse por falta de cifras oficiales, que las personas que no están

privadas del derecho al voto en su sentencia, no siempre pueden ejercer este derecho. Tal situación se debe a que, una vez que el Juez ha dictado sentencia, directamente se les ha dado de baja en el Censo Electoral. Y por lo tanto, su derecho se ve igualmente afectado.

## **8.5 El papel de las asociaciones en la participación social y política de las personas con discapacidad<sup>82</sup>**

Como hemos visto, las personas con discapacidad tienen una importante restricción en su participación social y política en comparación con el resto de la población. En ese sentido, es interesante analizar cuál es el papel que juegan las diferentes formas de asociacionismo del colectivo de personas con discapacidad en la incentivación (o no) de su participación social y, de forma colectiva, su incidencia política en nuestra sociedad, a la hora de articularse como vehículo de interlocución entre las personas con discapacidad y la administración pública y recoger así sus necesidades y demandas.

En España, el movimiento asociativo de personas con discapacidad ha tenido un papel protagonista en la prestación de un variado tipo de servicios (educativos, laborales, sociales, de salud, residenciales, etc.) a esta población. Este papel protagonista ha provocado en cierta medida una sustitución del papel que debería ejercer la administración pública, lo que se explica en parte por la débil y tardía implantación de un Estado de Bienestar en nuestro país que pudiera satisfacer las necesidades de este colectivo. Esto ha tenido algunos aspectos positivos, como en algunos casos la mayor autogestión de los servicios por parte de las personas con discapacidad, pero también ha implicado una reducción del papel reivindicativo de las asociaciones, la cual debería ser una de sus funciones más relevantes.

Para comprender el movimiento asociativo de personas con discapacidad en la actualidad es preciso conocer su evolución durante el siglo XX en el marco de un Estado en el que el desarrollo de las políticas sociales, principalmente en materia de discapacidad, era más que insuficiente. En la atención del colectivo de personas con discapacidad en España, han ejercido un papel fundamental las asociaciones y fundaciones, las cuales estaban constituidas en la mayoría de los casos, sobre todo en el ámbito de la discapacidad intelectual, por familiares de estas personas. Partiendo del papel que ejercieron desde la 2ª mitad del Siglo XX como grupos de ayuda mutua para la satisfacción de las necesidades del colectivo, desde la Transición Democrática hasta nuestros días el movimiento asociativo se ha desarrollado en dos vertientes distintas y, podría decirse, paralelas: por un lado, una vertiente asistencial (ya que la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado) y otra, reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad). Como bien afirman Demetrio Casado y Encarna Guillén (1997), en la modalidad de ayuda mutua organizada "que se establece entre los afectados por una situación de necesidad común" (como es el caso de las asociaciones de discapacidad) pueden

---

<sup>82</sup> Este apartado tiene su base, aunque está ampliado y actualizado, en el artículo "El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico".

distinguirse “dos facetas: la de mutua ayuda en la satisfacción de necesidades de modo directo y la de representación de intereses (...), lo que ha dado lugar a muchos servicios sociales en España”, destacándose estos autores particularmente el caso de las “asociaciones protectoras de individuos con deficiencias psíquicas” (Casado y Guillén, 1997).

El reconocimiento de derechos y la visibilización del colectivo en nuestro país ha crecido al tiempo que las organizaciones de apoyo, prestación de servicios y defensa de derechos han aumentado en número, se han diversificado e incluso atomizado. La mayoría de entidades se ha especializado en función del tipo de discapacidad que trataban, de acuerdo con clasificaciones de las deficiencias principalmente médicas. Desde este punto de vista y casi hasta la actualidad, las asociaciones de discapacidad se han desarrollado de un modo cada vez más atomizado atendiendo a la especialización por tipos y subtipos de discapacidades. Así, valga el ejemplo de las entidades de discapacidad intelectual, surgieron asociaciones específicas de síndrome de Down o de Trastornos del Espectro Autista (TEA) a partir de las entidades de FEAPS. A su vez, dentro de las entidades de TEA, se empiezan a distanciar aquellas que se refieren al síndrome de Asperger, aquellas que se refieren al síndrome de Rett, etc. Esto ha implicado que el contenido común que las unía, la discriminación o desigualdad por motivo de discapacidad, se difuminara.

Por otro lado, desde la perspectiva del análisis sociopolítico de la ciudadanía, si consideramos la participación social a través del asociacionismo como uno de los factores fundamentales para el ejercicio de una ciudadanía plena desde el punto de vista sustantivo, es de gran interés analizar de qué manera participa en las asociaciones un colectivo que históricamente ha estado excluido de los espacios públicos como es el de las personas con discapacidad. Al respecto, sería interesante analizar la evolución histórica de las entidades, su estructura, el perfil de los asociados que las conforman, los servicios que prestan y los centros o espacios que poseen para realizarlos, así como sus relaciones con la administración pública a la hora de desarrollar su actividad.

Para analizar la evolución del asociacionismo en el ámbito de la discapacidad cabe preguntarse lo siguiente:

- ¿Son representativas las entidades de personas con discapacidad del perfil sociodemográfico del colectivo?
- ¿En qué medida la organización en base a la atención a las limitaciones funcionales de las personas favorece la dispersión? ¿Qué mecanismos e instrumentos ha generado el tejido asociativo para unificar las reivindicaciones conjuntas?
- ¿Surgen entre las entidades conflictos de competencia por proveerse de unos recursos que son escasos?
- ¿De qué manera el poder estructural de las entidades facilita o no el desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad y su inclusión social?
- ¿En qué medida las asociaciones de discapacidad responden a los intereses y necesidades reales de las propias personas con discapacidad?

### 8.5.1 Breve recorrido histórico por el asociacionismo de las personas con discapacidad

Para comprender en la actualidad el fenómeno del movimiento asociativo de las personas con discapacidad, resulta imprescindible realizar un pequeño recorrido histórico del mismo, desde la fundación de las primeras entidades de apoyo al colectivo. Antes del surgimiento de las primeras entidades, las necesidades de las personas con discapacidad eran atendidas por las instituciones de beneficencia. La primera entidad fundada en España, la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), tuvo un nacimiento semipúblico en 1938, antes de finalizar la Guerra Civil, mediante un Decreto firmado en el bando nacional. Su origen oficial en un contexto bélico, además de unas características muy determinadas, la colocaron en un status diferente del resto de asociaciones y le dieron un poder político y una capacidad de influencia significativa en el contexto de la época (Casado y Guillén, 1997).<sup>83</sup>

Por el contrario, por poner otro ejemplo, el movimiento asociativo de padres de niños con discapacidad intelectual (en su creación, de protectoras de *niños subnormales*<sup>84</sup>), agrupado actualmente bajo las siglas FEAPS, tuvo un origen privado, constituyéndose las primeras entidades a finales de la década de los 50 y principios de los 60 del siglo XX. Asprona Valencia fue la primera que se creó en 1959 y la confederación FEAPS lo hizo en 1964, momento en el que bajo la dictadura franquista se establecía el derecho de asociación sólo *para fines lícitos*. Poco a poco, en España se multiplicaron las asociaciones en este ámbito, que realizaban funciones de ayuda mutua personal, concienciación y reivindicación ante las Administraciones públicas. Además crearon "servicios sociales propios" para la satisfacción de necesidades de sus usuarios, en aquellas áreas en las que el Estado no ofrecía atención, conjugando la prestación de servicios con la reivindicación de derechos.

Otras entidades, caso de la FRATER (Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos) tenían un origen ligado a la esfera diocesana (Díaz Casanova, 1985: 105), dando continuidad a las instituciones de beneficencia del pasado de las que antes hablábamos.

Este origen de las entidades se explica dentro del contexto de la dictadura franquista, que como régimen autárquico se encontraba a mucha distancia de los

---

<sup>83</sup> La ONCE, que representa a uno de los grupos de personas con discapacidad de menor volumen atendiendo a su deficiencia de origen (la discapacidad visual), en la actualidad se erige como una de las estructuras organizativas más complejas y heterogéneas del movimiento asociativo de la discapacidad en España, ya que ha tenido la capacidad de diversificarse y de crear tanto fundaciones como empresas de servicios no sólo especializados para personas con discapacidad visual, sino abiertos a todas las discapacidades (como es el caso de Fundación ONCE o FSC Inserta) así como servicios diversos orientados a toda la población como agencias de viajes, agencias inmobiliarias, aseguradoras, etc. En la actualidad han establecido una nueva imagen de marca bajo el nombre de ILUNION. Además, hay que resaltar su influencia a nivel político al ser la principal artífice de la creación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que actúa en términos de lobby para defender ante la administración los intereses del colectivo.

<sup>84</sup> Subnormal en esa época era una palabra de uso común para dirigirse al colectivo, por lo que casi es mayor la connotación de "niños", pues apunta dos cosas: a) la atención y el apoyo se centra en los menores y no en los adultos; b) la infantilización de la persona con discapacidad intelectual por el mero hecho de tener dicha discapacidad. Además, el carácter "protector" de las mismas revela el paternalismo de las mismas hacia las personas objeto de su atención.

países occidentales en los que se estaba implantando el Estado de Bienestar. En nuestro país, las políticas de apoyo a las personas con discapacidad fueron prácticamente nulas y pasaban por la beneficencia y no fue hasta los 80 que el Estado de Bienestar no se implantó, pero de una forma débil y tardía.

Esta compleja conformación de las entidades favoreció que, al instaurarse en los años 80 un sistema público de servicios sociales, muchos de los servicios para la discapacidad del nivel secundario del sistema ya los estuvieran cubriendo las asociaciones de personas con discapacidad y familiares<sup>85</sup>. Todo ello fue originando un complejo sistema semipúblico, en el que los centros especializados en la atención a las personas con discapacidad (centros educativos especiales, de estimulación precoz, residenciales, de día, talleres, centros ocupacionales, etc.), eran gestionados por entidades privadas, aunque dichos servicios tuvieran vocación pública y el derecho a su uso estuviera recogido en nuestra normativa. Para llevarlos a cabo, se establecieron diferentes regímenes de colaboración y financiación entre los respectivos entes públicos y las asociaciones: convenios, subvenciones e incluso, más adelante, subcontratación de servicios. De esta manera, las entidades se fueron especializando en la prestación de servicios cada vez más complejos y específicos, profesionalizándose para dar respuesta a las necesidades de sus socios, convertidos en usuarios.

Las asociaciones pasaron de ser grupos de ayuda mutua para la satisfacción de necesidades a ser entidades con estructuras cada vez más fuertes y complejas que prestaban y gestionaban servicios especializados. A medida que crecían en complejidad estructural, necesitaban adoptar modelos de gestión empresarial que se encargaran de administrar dicha complejidad.

De este modo, los asociados (personas con discapacidad y sus familiares) pasaron a ser, más que asociados, usuarios o clientes de servicios, resintiéndose la vertiente reivindicativa de las asociaciones. Por un lado, porque el papel activista se reducía cuando se satisfacían unas necesidades básicas. Por otro lado, porque el estar sujetas a subvenciones y convenios públicos y estar, en cierta medida, insertadas dentro del sistema semipúblico o mixto de gestión de los servicios sociales, se reducía la capacidad crítica y reivindicativa, llegando a instaurarse en muchos casos relaciones de dependencia mutua entre las entidades y la administración pública. Además, a medida que crecían las entidades éstas se profesionalizaban.<sup>86</sup>

Incluso a veces no se ha puesto suficientemente en cuestión si realmente esos servicios y recursos cumplían los objetivos de integración social de las personas con discapacidad o, por el contrario, posibilitaban una especie de "inserción social

---

<sup>85</sup> A las que desde hace tiempo se les ha sumado la competencia del sector privado lucrativo en la gestión de determinados servicios, en un proceso de privatización y desarticulación del Estado de Bienestar.

<sup>86</sup> Es curioso que, tal y como señala Drake para el caso del Reino Unido, el desarrollo de las *organizaciones benéficas tradicionales*, según denominación del propio autor, ha sido semejante; es por esa razón que paralelamente a esas organizaciones profesionales, benefactoras y con un marcado componente empresarial, se erigieron nuevas asociaciones de personas con discapacidad que esta vez sí tenían un marcado carácter político, y que se agruparon en torno a el *British Council of Organisation of Disabled People (BCODP)*, en castellano *Consejo Británico de Organizaciones de Personas con discapacidad*" (Drake, 1998).

segregada<sup>87</sup>, si favorecían la autonomía personal o la dependencia e, incluso, la sobreprotección, o si daban respuesta a los preceptos legales de la normativa nacional e internacional.

### **8.5.2 Infraestructuras y servicios de las entidades, ¿al servicio de la promoción social?**

Las asociaciones de discapacidad se han ido especializando como entidades prestadoras de servicios cada vez más complejos y dentro de un catálogo cada vez más amplio, financiados en su mayoría por la administración pública, aunque con la crisis ha crecido proporcionalmente el patrocinio privado. Sin embargo, dicha administración podía financiar servicios con fines contrapuestos entre sí<sup>88</sup>.

La prestación de servicios implica mayor movilización de recursos humanos y de recursos materiales y más infraestructuras donde puedan desarrollarse. Estas infraestructuras se mantienen y estos servicios se prestan en la mayoría de los casos a través de financiación pública junto a otras fuentes público-privadas (empresas, cajas de ahorro, fundaciones...), de un carácter más inestable y que incluso en la actualidad se extinguen, como en el caso de la financiación vía cajas de ahorros.

Las relaciones con las autoridades y poderes públicos pueden fácilmente generar dependencias políticas, tutelajes, coacciones indirectas, que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades. De la misma forma ocurre con los patrocinios privados, cuya finalidad principal no es la acción social sino la rentabilidad económica del marketing solidario, es decir, reforzar la imagen de marca (en términos económicos, sociales, etc.) de la empresa patrocinadora. Además, unas y otras, como mecenas, impulsan muchas veces a las entidades al desarrollo de centros y recursos determinados, en ocasiones relativamente aislados del entorno social normalizado, o alejados de los ideales de la autonomía y la inclusión en la comunidad.

Aunque no podemos disponer de datos estadísticos que permitan profundizar en las características de las entidades de personas con discapacidad y su minuciosa recopilación sería una tarea que excede a los objetivos de este trabajo, desde mi experiencia profesional directa en la consultoría con entidades he podido aprehender una caracterización del sector que se caracteriza por la variedad. Nos podemos encontrar desde entidades que se encuentran más cercanas a un modelo que denominaríamos de "concentración estructural de recursos" e inserción segregada, a entidades que tienden a un modelo de "promoción de la autonomía personal" e

---

<sup>87</sup> Ya que en algunos casos accedían a los mismos recursos que el resto de la población, pero no en espacios "normalizados" o compartidos con los demás, sino segregados.

<sup>88</sup> También surgía el conflicto inherente de la competición entre entidades: la administración pública saca concursos de subvenciones de libre concurrencia en las que las entidades compiten para conseguir la máxima cantidad de recursos posibles. Esta realidad se ha acentuado en un contexto de crisis en el que se están reduciendo las partidas destinadas a políticas sociales y en este caso, las subvenciones a las entidades y sus servicios, que si antes eran escasas ahora se están volviendo claramente insuficientes, peligrando algunos recursos y servicios.



inclusión social real, en la comunidad, de las personas con discapacidad. Esta última tendencia, al menos en discurso, es a la que va tendiendo la mayoría de entidades del sector.

La posición de las entidades en torno a estos dos modelos se explica a partir de cinco factores clave:

- En primer lugar, la *antigüedad de las entidades*. Cuanto más antigua es una entidad, ésta reproducirá una línea de trabajo más ligada a un modelo rehabilitador y de inserción segregada, con grandes recursos para satisfacer las necesidades en espacios diferenciados al resto de la población, y habrá dentro de ella más resistencias al cambio. Cuanto más reciente es la creación de una entidad, menos estructuras tendrá generadas y, por lo tanto, más sencillo será adaptar sus escasos recursos a actividades con vocación *integradora*, como el empleo con apoyo, que no requieren estructuras materiales propias ni una gran movilización de recursos costosos<sup>89</sup>.

- En segundo lugar, la *concentración estructural de los recursos*, ligada a la anterior. Si hay entidades, principalmente en el caso de la discapacidad intelectual, que poseen grandes estructuras y centros, va a ser más difícil desprenderse de éstos y más va a costar generar un cambio tanto en las personas con discapacidad (y/o sus familias) como usuarias, como en los propios profesionales de las entidades. En el primer caso, volviendo al tema laboral u ocupacional, va a ser más difícil cambiar recursos de empleo u ocupacionales de carácter estructural, como pueden ser los centros ocupacionales y centros especiales de empleo, y a los usuarios de los mismos y sus familiares les va a ser más difícil el renunciar a un puesto en los mismos para integrarse en un programa de empleo con apoyo, con los riesgos existentes de inestabilidad laboral y precariedad que acarrea el empleo normalizado, frente a la seguridad laboral del Centro Especial de Empleo o la ocupación permanente del Centro Ocupacional, siempre que además no esté garantizada la reserva de plaza (como ocurre en algunas CCAA). La adaptación en los CEE de parte de sus plantillas de trabajadores con discapacidad a empleos normalizados (sobre todo de aquellos trabajadores más cualificados) podría perjudicar a los niveles de producción de los centros y, por tanto, con menor capacidad de producción, menos competitividad de dichas empresas en el mercado para vender sus productos y servicios y menos ingresos que generarían para financiar sus actividades.

- En tercer lugar, es importante la *declaración de intenciones*: tener un plan de acción estratégico con unas líneas filosóficas de intervención en pro de la autonomía personal y la integración real, es clave para dar ese paso, posteriormente, a un nivel real, aunque esas líneas estratégicas son a veces difíciles de implementar, por las resistencias al cambio que se generan y las inercias estructurales establecidas, tanto por profesionales como por personas con discapacidad y, sobre todo, familias. Además, dentro de las entidades no siempre el discurso y la realidad van de la mano.

- En cuarto lugar, influye el *tipo de discapacidad*. Aunque no tiene por qué ser determinante, condiciona el desarrollo de las actividades que se realizan y los servicios

---

<sup>89</sup> Aunque generen también sus problemas y contradicciones para la inclusión laboral en condiciones dignas, tema que hemos visto en otro capítulo.

que se prestan. El tipo de discapacidad influye a la hora de insertarse, por ejemplo, laboralmente, en empleos normalizados, con o sin apoyos externos puntuales, que tienen que ser más o menos constantes y más o menos complejos. Es evidente que en el caso de las personas con discapacidad intelectual, sobre todo de ciertos tipos y grados, surgen más dificultades de inserción. También influye el tipo de discapacidad a la hora de definir necesidades, programas y líneas estratégicas en la mayoría de áreas, como por ejemplo, el ocio y tiempo libre.

- En último lugar, y relacionado con el anterior, depende del *protagonismo y presencia* que tengan en la propia entidad los actores que la componen, a saber: las personas con discapacidad, las familias, y los profesionales. Las entidades en las que tienen más peso las personas con discapacidad, por su carácter autogestor, tendrán mayor concienciación y el tipo de servicios y fines estarán más orientados a la promoción de la autonomía y a la inclusión en la comunidad. Las entidades más profesionalizadas tenderán más a generar servicios más profesionalizados bajo un esquema clásico y, cuanto mayor sea su antigüedad, dada la inercia, más difícil será cambiar sus prácticas. En el caso de las entidades donde el mayor peso lo tengan los familiares (por ejemplo, discapacidades intelectuales), los servicios tienden a garantizar "seguridad" (por medio muchas veces de centros segregados) a cambio de la inclusión real y la promoción de la autonomía en contextos más inseguros e inestables (como el empleo en el mercado ordinario, por ejemplo).

### **8.5.3 El perfil de sus asociados: ¿a quién representan las entidades?**

Con los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) de 1999 y de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, podemos observar que el grado de asociacionismo de las personas con discapacidad es escaso: en 1999 sólo el 4% de las personas con discapacidad (alrededor de 138.000 personas) estaba asociadas (INE, 2001). Para el año 2008 la cifra ha subido levemente, a 197.900 personas, representando sólo a un 5,65% del total de la población con discapacidad, siendo mucho mayor (en términos relativos) la presencia de los varones (5,1% asociados en 1999 y 6,73% en 2008) que de las mujeres con discapacidad (3,1% en 1999 y 4,94% en 2008). ¿Podemos considerar que la representatividad de éstas es elevada? ¿Por qué dicha afiliación es más alta en hombres que en mujeres?

Una explicación la encontramos en la edad. Buena parte de las personas con discapacidad (más mujeres que hombres) adquieren esta condición en el proceso de envejecimiento, siendo en 2008, del total de personas con discapacidad en España, un 60% mayor de 65 años. Y en estos grupos etarios, tanto la identificación como el sentimiento de pertenencia al colectivo de personas con discapacidad es menor: sólo un cuarto de las personas afiliadas a asociaciones tiene 65 o más años. Mientras que en el grupo de edad de 6 a 65 años una de cada 10 personas con discapacidad está afiliada, en el de 65 a 79 sólo lo está el 2,79% y de 80 y más años sólo el 1,59% (INE, 2009). Sin embargo, también en la población de 6 a 64 años es mayor la proporción de varones con discapacidad afiliados a entidades que de mujeres. Una primera conclusión, por tanto, es que existe una infrarrepresentación de las mujeres en las

mismas.

**Tabla 120: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por edad y sexo 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
De 6 a 64 años	11,43	9,7	10,52
De 65 a 79 años	2,5	2,96	2,79
De 80 y más años	1,39	1,68	1,59
<b>Total</b>	<b>6,73</b>	<b>4,94</b>	<b>5,65</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Es por lo tanto el grado de asociacionismo de las personas con discapacidad significativamente más alto en los grupos de edad más jóvenes (sobre todo entre los menores de edad, que necesitan más los servicios que ofrecen las entidades), lo que demuestra la importancia que tienen las necesidades de cobertura de servicios así como las familias en la afiliación de las personas con discapacidad.

Igualmente, atendiendo al tipo de discapacidad (entendida como tipo de limitación en la actividad de la persona), podemos observar que el grado de asociacionismo es mayor en hombres que en mujeres para todas las discapacidades. Además, son las personas con limitaciones en las interacciones y relaciones personales (10,74%), en la comunicación (10,22%) y en el aprendizaje y aplicación de conocimientos (9,22%) las que mayor grado de asociacionismo contemplan, frente a la mayoría que están alrededor del 6% salvo las personas con limitaciones de audición entre las que sólo se encuentran asociadas un 3,42%.

**Tabla 121: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de discapacidad y sexo. 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Visión	7,92	5,39	<b>6,34</b>
Audición	4,15	2,89	<b>3,42</b>
Comunicación	12,5	8,32	<b>10,22</b>
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	11,47	7,6	<b>9,22</b>
Movilidad	7,74	5,3	<b>6,14</b>
Autocuidado	8,48	5,47	<b>6,53</b>
Vida doméstica	9,11	5,35	<b>6,44</b>
Interacciones y relaciones personales	13,06	8,71	<b>10,74</b>
<b>Total</b>	<b>6,73</b>	<b>4,94</b>	<b>5,65</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Si atendemos al tipo de deficiencia que origina la discapacidad, podemos observar que el grado de asociacionismo es significativamente mayor en unos grupos que en otros y, en todos los casos, mucho mayor el asociacionismo entre varones que entre mujeres, salvo para las personas con deficiencias del sistema nervioso, entre las que el 11,43% de los varones está asociado por un 12,72% de las mujeres. Con el 12,18%, constituye el grupo de deficiencia en el que el grado de asociacionismo es mayor. Por el contrario, en el caso de las deficiencias mentales (un 8,95% en total), el 11,93% de los hombres está asociado por sólo un 6,72% de las mujeres; y en el de las

deficiencias del lenguaje, habla y voz, un 10,02 de los hombres por un 7,80 las mujeres (9,09 en total). Para otros grupos de deficiencias el grado de asociacionismo es muy bajo, como las deficiencias viscerales (3,68%), deficiencias del oído (3,31%), deficiencias osteoarticulares (2,60%) u otras deficiencias no especificadas (1,76%).

Estos datos permiten intuir que en la medida que las personas necesitan unos recursos o servicios de carácter más especializado tienden más a asociarse para adquirirlos, mientras que en aquellas cuyas deficiencias no precisan de recursos tan especializados o bien éstos son cubiertos por servicios sociales o sanitarios más generalistas (deficiencias del oído o deficiencias osteoarticulares), el grado de asociacionismo es menor.

**Tabla 122: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por grupo de deficiencia y sexo. 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Deficiencias mentales	11,93	6,72	8,95
Deficiencias visuales	7,54	5,16	6,06
Deficiencias de oído	4,02	2,78	3,31
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	10,02	7,8	9,09
Deficiencias osteoarticulares	2,86	2,50	2,60
Deficiencias del sistema nervioso	11,43	12,72	12,18
Deficiencias viscerales	3,72	3,66	3,68
Otras deficiencias	2,14	1,62	1,76
<b>Total</b>	<b>6,73</b>	<b>4,94</b>	<b>5,65</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Con respecto al entorno geográfico de procedencia (tipo de municipio en función de su tamaño), según los datos de la EDAD y en consonancia con los anteriores de la EDDDES, la participación en las asociaciones de las personas con discapacidad está relacionada con modelos de vida urbanos. Algo lógico, si tenemos en cuenta, como decía ya en el siglo XIX Tocqueville, que el nivel de asociacionismo es un indicador fiable de la modernidad de las sociedades y la modernidad viene acompañada siempre del auge y desarrollo de los núcleos urbanos (Tocqueville, 2002). Así, en los municipios más rurales, de menos de 10.000 habitantes, sólo el 3,9% de las personas con discapacidad está asociada, pero entre las mujeres sólo 3,3 por un 4,8 de los hombres. El asociacionismo va creciendo en la medida en que aumenta el tamaño del municipio, salvo en los municipios de 50.000 a 100.000 habitantes, más bajo que en municipios de menor tamaño, sobre todo porque en este tipo de municipio el grado de asociacionismo de las mujeres con discapacidad es significativamente bajo: 4,17%, frente a un 6,8% de los hombres con discapacidad, que si cuenta con niveles mayores que en los municipios más pequeños.

**Tabla 123: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de municipio y sexo. 2008.**

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Capital de provincia y municipios de más de 100.000 habitantes	8,14	5,67	<b>6,61</b>
De 50.000 a 100.000 habitantes	6,8	4,17	<b>5,21</b>
De 20.000 a 50.000 habitantes	6,35	5,89	<b>6,08</b>
De 10.000 a 20.000 habitantes	6,74	5,29	<b>5,88</b>
Menos de 10.000 habitantes	4,75	3,32	<b>3,9</b>
<b>Total</b>	<b>6,73</b>	<b>4,94</b>	<b>5,65</b>

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Las asociaciones representan, por tanto, al perfil clásico de persona con discapacidad congénita o bien adquirida en las primeras etapas del ciclo vital. Sin embargo, no se han recogido las demandas ni se ha facilitado la identificación del colectivo de personas con discapacidad predominante, el de aquellas que la adquieren con el proceso de envejecimiento, perfil que ha aumentado significativamente en las últimas décadas, y que debido a sus características se conforma como un grupo más indefinido y más difícil de clasificar en las categorías diagnósticas clásicas que han definido habitualmente las asociaciones de discapacidad, al mismo tiempo que tienen sus necesidades cubiertas en su mayoría a través de los sistemas públicos sanitarios y de servicios sociales, por lo que no requieren tanto de servicios especializados como los de las entidades del sector.

#### **8.5.4 Entre la reivindicación de derechos y la gestión de servicios**

Como veíamos, atendiendo al perfil sociodemográfico de los asociados, se podía intuir que una de las razones principales para asociarse era el interés por recibir algún tipo de servicio.

La acción representativa guardaría conexión con la acción política, con el actuar colectivamente para plantear las necesidades y demandas del grupo, a través de una transformación de la realidad existente. Por otro lado, estaría, la gestión de servicios, dar respuesta a las necesidades de unas determinadas personas con discapacidad, a través de un mecanismo organizacional a priori de autogestión, más o menos profesionalizado, que, como ya hemos visto, depende de la financiación externa, sobre todo pública o privada mediante diversas formas de patrocinio.

Quizás en la actualidad el protagonismo principal de las entidades recae en este rol prestador de servicios. Los roles de reivindicación de derechos y de gestión de servicios<sup>90</sup>, más que en disyuntiva, se configuran como elementos constitutivos propios de casi todas las asociaciones de personas con discapacidad, y aunque ha predominado el último de prestación de servicios sobre todo en los últimos años, suelen darse entrelazados y es a veces difícil separar unos de otros (Pérez Bueno, 2007). “Muchas veces existe la percepción de que el papel genuino las organizaciones

<sup>90</sup> En términos de Luis Cayo Pérez Bueno (2007), “carácter representativo o prestacional”.

de personas con discapacidad es el político, el que dimana de su carácter representativo" (Pérez Bueno, 2007), mientras que el carácter de prestación de servicios sería secundario. Sin embargo, entre las intenciones de los asociados, en el momento en el que se afilian a una entidad de personas con discapacidad no existe esa pretensión de reivindicación y de representación sino más de prestación de unos servicios y de establecimiento de unas relaciones de ayuda mutua para satisfacer unas necesidades concretas y, por lo general, urgentes. Ya en los años 80 Díaz Casanova (1985) mostraba cómo las personas que se asociaban a entidades de (atención a) personas con discapacidad señalaban que el motivo principal para asociarse (para un 38% de los encuestados) era el de "organizar un servicio o centro de atención a minusválidos" o bien la posibilidad de relacionarse con otras personas con discapacidad para ayudarse mutuamente (en el 26% de los casos).

Si en la segunda mitad del siglo XX estas asociaciones eran militantes y la profesionalidad dentro de la gestión escasa, a medida que se van desarrollando se convierten en organizaciones prestadoras de servicios, auspiciadas por una normativa y unas políticas públicas que así lo promueven, administrando y gestionando servicios progresivamente más profesionalizados. La relación que se establece ya no es entre asociados, sino que se torna a la de usuario/proveedor.

Las organizaciones de acción representativa (las genuinamente asociaciones de personas con discapacidad) fueron absorbiendo un mayor carácter organizacional de prestación de servicios, hasta casi hacer desaparecer el carácter reivindicativo o representativo. Esto ha tenido un sentido, ya que las organizaciones se han visto obligadas a hacerlo debido a la carencia en los años 80, como indicábamos, de servicios y prestaciones públicas para personas con discapacidad. Las organizaciones tomaron "una decisión condicionada", en términos de Pérez Bueno (2007), obligadas por la falta de respuesta a las necesidades por parte de las administraciones públicas. Se institucionalizaba así la cesión de responsabilidades del Estado a la "sociedad civil" de personas con discapacidad: se establecen cuotas "de corresponsabilidad" en las que el Estado financia o cede infraestructuras para que se gestionen externamente.

Se adopta el carácter prestacional y se cae en lo que Robert Mitchels denominó la "ley de hierro"; esto es, la organización, cada día más burocratizada, pierde de vista su fin primogénito y se torna en un fin en sí misma (Mitchels, 1976). No por el hecho de prestar y gestionar servicios para sus asociados, ahora usuarios, sino porque se convierte en fin instrumental el crecimiento económico y estructural de la entidad, la supervivencia de la misma y de sus servicios pasa por garantizar los recursos económicos. Es decir, una vez que se consolida el papel de prestación de servicios, el problema puede surgir cuando las entidades, como les sucede a otras instituciones con fines sociales, por la propia inercia de su dinámica de trabajo, se convierten en un fin en sí mismo, quedando desplazado el objetivo principal de la satisfacción de las necesidades y la reivindicación de los derechos por la prioridad de conseguir la sostenibilidad económica y/o el crecimiento económico y estructural de la entidad (por otro lado imprescindible para poder seguir prestando esos servicios).

Como señala Pérez Bueno (2007a), los efectos que se producen (cambios de orientación, de perspectivas o profundos cambios organizacionales) se sienten cada

vez más. A su vez, siguiendo a este autor, esto va acompañado de otros factores sociales que favorecen el cambio: el desprestigio de lo político, sobre todo desde el punto de vista de la reivindicación social; el aumento del conservadurismo social; el traspaso cada vez mayor de servicios desde el Estado (según el autor ineficiente) a la sociedad civil "cercana" a los usuarios o consumidores, etc. A medida que las entidades crecen también se profesionalizan, y estos profesionales forman parte de las organizaciones con unos intereses propios que no tienen por qué coincidir siempre con los de los asociados, sobre todo con los de los directivos, pues se establece una relación patrono-trabajadores, en algunos casos conflictiva, que influyen en la dinámica y evolución de las entidades, en las formas de prestarse los servicios, etc. El peso de la gestión gana fuerza sobre lo político al mismo tiempo que los nuevos asociados entran las entidades con una conciencia más de usuarios de servicios que de militante por la causa. La figura del ciudadano activo cede su papel a la representación social del ciudadano como consumidor. Como ya hemos visto anteriormente con datos empíricos, existen bajas tasas de participación de personas con discapacidad en las organizaciones que los representan y por lo general baja intensidad en dicha participación de los miembros.

Estas características, unidas a las dependencias políticas que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades por la relación que se establece entre éstas y la administración, han hecho que surjan formas alternativas de representación. Un ejemplo es el CERMI, constituido en 1997, bajo la influencia de ONCE y Fundación ONCE, que es una plataforma unitaria, genérica, para todas las asociaciones de todos los tipos de discapacidad. El CERMI articula el movimiento social de la discapacidad y desarrolla una acción política representativa (en términos de *lobby*) en defensa de los derechos e intereses del colectivo, teniendo un poder de influencia significativo en las decisiones políticas tanto en el ámbito estatal como en el autonómico (al contar con delegaciones territoriales).

También surgen otros movimientos más horizontales e informales, como el Foro de Vida Independiente (FVI), críticos con las funciones prestacionales que adoptan como prioritarias las entidades, sin cuestionarse sus resultados sobre la autonomía e integración social de los usuarios. Desde el Movimiento por una Vida Independiente se apuesta por la acción colectiva y la movilización para dar visibilidad a las personas con discapacidad frente a unas estructuras asociativas que consideran anquilosadas. En palabras de uno de sus creadores, Javier Romañach, "la creación del FVI nació, principalmente, del hastío hacia unas estructuras asociativas anquilosadas y carentes de reflexión y autocrítica, en las que el modelo establecido en los últimos años consistía en recoger dinero (o prebendas) y llevar a cabo proyectos de asistencia social o empresariales. La ausencia de un modelo descriptivo del fenómeno social de la discapacidad nacido del propio colectivo, ha sido, y es ocupado por una visión sobre la discapacidad que no es nuestra y que muchas veces es contraria a nuestros intereses, si no lesiva" (Romañach y Lobato, 2003).

Incluso, sobre todo en los últimos años, se desarrollan formas no asociativas de organización que entran en relación y convergencia con otros movimientos sociales, como se ha visto, por citar un ejemplo, en el Movimiento 15-M. Dentro de este

movimiento (poroso, permeable y que se enriquece con su mutabilidad y su diversidad), se crearon diferentes comisiones, estando entre ellas la Comisión de Diversidad Funcional, reclamando la visibilidad de las personas con discapacidad/diversidad funcional, y por extensión de todas las diversidades que coexisten en nuestra sociedad, reivindicando la recuperación de los bienes comunes, reconfigurando el espacio público y articulando redes entre diferentes movimientos sociales que hasta el momento habían operado en la mayoría de las ocasiones de manera atomizada (Planella y Piè, 2012).

### 8.5.5 El asociacionismo en la encrucijada

Las asociaciones de personas con discapacidad viven en lo que podríamos denominar una *contradicción sistémica* entre realidad y discurso. De un lado, cuentan (sobre todo las entidades más importantes) con poderosas estructuras (laborales, residenciales, educativas, rehabilitadoras...) que condicionan las acciones que desarrollan. Por otro, han incorporado a su discurso la visión del modelo social y de derechos, de autonomía e inclusión en la comunidad y autodeterminación. Sin embargo, los medios entran en contradicción en numerosas ocasiones con los fines que impregnan su discurso. El poder estructural de muchas asociaciones por la creación de centros y prestación de servicios choca con las demandas de mayor inclusión en la comunidad y de autonomía y vida independiente. Por otro lado, mientras las entidades se han especializado en la prestación de servicios reduciéndose su papel reivindicativo, han surgido plataformas de representación de intereses como el CERMI o movimientos sociales como el Foro de Vida Independiente (y Divertad, ahora) que suplen esta función. Podemos encontrarnos, pues, dos ejes en el que se podrían clasificar las entidades, atendiendo a su poder estructural (más o menos poder) y atendiendo a su función (prestadoras de servicios o reivindicativas). Estableceríamos así las tipologías que presentamos en el cuadro siguiente:

**Cuadro 6: Tipología de entidades atendiendo a su función y estructura**

	Más poder estructural	Menos poder estructural
Prestadoras de servicios	Asociaciones rígidas, con escasa adaptación (real) al cambio y recursos "segregados"	Asociaciones flexibles, orientan su intervención a la inclusión en la comunidad y la autonomía personal
Reivindicativas	Plataformas reivindicativas con incidencia política directa: "lobbies": CERMI	Movimientos sociales "puros", horizontales y organizados en red: FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

Fuente: Elaboración propia

En esa encrucijada en la que, desde mi punto de vista, se han encontrado en los últimos años las asociaciones de personas con discapacidad, hay diferentes contradicciones que destacar, más o menos resueltas por el movimiento asociativo.



Por un lado, es importante destacar que de la dialéctica entre prestación de servicios y reivindicación, se ha llegado a una solución intermedia: la *“especialización” de las asociaciones prestadoras de servicios junto al surgimiento de plataformas de representación de intereses*. Si bien las entidades cada vez están más especializadas para atender las necesidades de sus asociados (o usuarios) en función de deficiencias específicas, al mismo tiempo están surgiendo plataformas de representación más institucionalizadas que aglutinan a todas las entidades defendiendo sus intereses, como es el caso del CERMI, o espacios militantes alternativos como el Foro de Vida Independiente. Estas entidades luchan, con medios distintos, por la igualdad de derechos del colectivo y el respeto a la diversidad. La primera de ellas, más como un “lobby” que a nivel político e institucional trata de influir en las políticas sociales y en la legislación (es decir, más desde un plano formal) representando a todas las entidades del sector; la segunda, formada por personas que a veces también son parte de las entidades tradicionales (como usuarios, socios y/o profesionales), mediante una acción social colectiva más abierta y horizontal (con manifestaciones, actos culturales, encierros, etc.), de forma descentralizada y en redes flexibles, que busca efectos más o menos inmediatos en la sociedad, sobre todo de forma simbólica (es decir, más desde un plano sustantivo o real), y generando estrategias de convergencia con otros movimientos sociales<sup>91</sup>.

Otra de las contradicciones sobre las que crecen las entidades es la de la existencia de obstáculos estructurales, en las propias entidades, para la promoción de la autonomía personal y la inclusión en la comunidad que defienden en su discurso. Las inercias organizativas generan obstáculos estructurales para la promoción de la autonomía personal, la vida independiente y la inclusión en la comunidad. Muchas entidades cuentan con un importante volumen de recursos estructurales que si bien garantizan el acceso a servicios a los que de otra manera en el pasado no podían acceder las personas con discapacidad, lo han hecho en gran medida de un modo “segregado” y pasivo (sobre todo en el ámbito de la educación y en el del empleo, pero también en el ocio, por ejemplo), lo que no favorece la inclusión social ni la promoción de la autonomía personal. Cambiar de estrategia no es fácil pues la estructura genera poder. Y perder poder estructural conlleva perder poder económico y, por lo tanto, mayor debilidad en las relaciones con la Administración Pública. Por otro lado, las administraciones públicas, las empresas y la propia sociedad tampoco suelen mostrarse totalmente comprometidas con iniciativas realmente inclusivas, en igualdad de condiciones, como en la educación o el empleo, pues suponen un esfuerzo adicional de integración que en muchas ocasiones no se está dispuesto a dar, y que si no se hacen con la convicción de la igualdad tienen sus efectos perversos, como en el caso del empleo con apoyo, que genera relaciones laborales inestables, precarias e incluso peores condiciones que las existentes en los Centros Especiales de Empleo, constituyéndose en muchas ocasiones en una nueva mano de obra barata, temporal, a tiempo parcial e inestable, que da sólo respuesta a las necesidades de “marketing solidario” de los grandes grupos empresariales.

---

<sup>91</sup> Sirvan como ejemplo las Comisiones de Diversidad Funcional generadas dentro del movimiento 15-M mencionadas en el apartado anterior.

Otra contradicción que surge en el propio seno de las entidades se encuentra entre los diferentes *intereses de los actores que forman parte de las mismas: las personas con discapacidad, pero también los familiares y los profesionales*. Son intereses contrapuestos que las asociaciones han de saber gestionar en pos de su fortalecimiento y continuidad. Las entidades realizan acciones que supuestamente responden a las necesidades básicas de las personas con discapacidad, aunque no siempre suelen ser las expresadas ni elegidas por éstas, sino que en buena medida son construidas externamente por el criterio de profesionales del campo de la salud, del educativo o del social, igual que antes lo fueron por los familiares, que sobre todo en el caso de la discapacidad intelectual siguen teniendo el mayor protagonismo. En el primer caso, porque se suele anteponer el saber profesional y científico del "experto" al interés y necesidad expresada de la persona con discapacidad, sin buscar un punto intermedio entre ambos. En el segundo caso, porque en buen parte de entidades el socio no es la persona con discapacidad sino la familia, aunque en otras entidades la tendencia es que las personas con discapacidad vayan formando parte de los puestos de dirección y organización de las mismas. Esto, por supuesto, también depende del tipo de discapacidad que la conforma, puesto que en el caso de las entidades de discapacidad intelectual predomina la primera forma (aunque se van implementando estrategias más o menos exitosas para la participación en la toma de decisiones) y en otras discapacidades la segunda. Sin embargo, el hecho de que las entidades profundicen en su condición de prestadoras de servicios favorece que en las mismas cada vez destaque más el perfil profesional.

Por último, las asociaciones han de tender a la *universalización y la inclusión social real de todos*. Teniendo en cuenta que las asociaciones en su momento se crearon para que sus propios socios resolvieran sus necesidades, como grupos de ayuda mutua, éstas eran cotos cerrados de sectores y familias más ilustradas, quedando fuera de ellas las personas con discapacidad de extracción más humilde o bien dentro de las mismas, pero de modo periférico y sin participación real en la toma de decisiones. Las asociaciones en la actualidad han de dar respuesta a nuevos retos, como el de dar visibilidad y representar a aquellas personas con discapacidad que se encuentran en una doble situación de exclusión por estar sujetos a más de un factor de vulnerabilidad (mujeres con discapacidad, inmigrantes con discapacidad, reclusos con discapacidad, aquellos pertenecientes a minorías étnicas, personas sin hogar, en situación grave de exclusión, etc.).

Hemos visto cómo las mujeres estaban menos representadas que los varones en las entidades. También los habitantes de zonas rurales están menos representados que los de zonas urbanas o la población mayor de 65 años menos que los jóvenes. Y hay colectivos que están casi excluidos (inmigrantes, minorías étnicas, población con menos recursos, reclusos y ex-reclusos, etc.). Las entidades han de aceptar el reto de convertirse en *asociaciones heterocentradas*, que vayan más allá del apoyo mutuo para convertirse en el eje promotor de una efectiva inclusión de todas las personas con discapacidad. La pertenencia a asociaciones de discapacidad suele estar directamente relacionada con un contexto socioeconómico favorable. Es, por tanto, un reto pendiente conseguir que el asociacionismo se extienda y dé respuesta precisamente a las personas que más podrían beneficiarse de él (INE, 2001). Han de ir a donde están

las necesidades más que a esperar a que lleguen los usuarios. Ha de orientarse la práctica, por tanto, a la universalidad, animada por la justicia social distributiva y no por el asistencialismo. Lo que requiere una transformación de su forma de trabajar vinculándose a las redes comunitarias de las que forman parte.

## 9 La experiencia de la discapacidad: un acercamiento cualitativo

### 9.1 Introducción

Cuando exponía al inicio del trabajo la metodología de esta investigación, hacía mención a un acercamiento cualitativo basado en entrevistas en profundidad y grupos de discusión. Este análisis cualitativo pretende complementar el estudio de la posición social de las personas con discapacidad en la estructura social realizado a través del análisis de datos estadísticos, para *comprender* el por qué de dicha posición social, es decir, las vivencias de la discapacidad que explican una peor posición en el espacio social de estas personas, así como identificar y describir los mecanismos de producción y reproducción de la desigualdad por motivo de discapacidad existentes en las interacciones sociales que se establecen en nuestra sociedad.

Ya hemos mencionado que la perspectiva cualitativa estudiaría los fenómenos desde un punto de vista comprensivo (no descriptivo ni explicativo –causal- como en el caso de la metodología cuantitativa), por lo que son un complemento idóneo para comprender e identificar los procesos a través de los cuales se generan las desigualdades por motivo de discapacidad así como la construcción de las identidades colectivas, teniendo en cuenta los factores subjetivos y de atribución de sentido que otorgan los sujetos a su propia realidad.

Más allá, con esta investigación cualitativa pretendo conocer las vivencias, percepciones (de la discapacidad y de su situación social) o participación en el espacio social de las personas con discapacidad. He querido indagar en cuál es el papel que ejerce la discapacidad en su experiencia vital y en la construcción de la identidad, observando en qué medida define la realidad social de la persona y condiciona sus oportunidades vitales hasta el punto de ser un factor de desigualdad, teniendo en cuenta los factores subjetivos y de atribución de sentido que otorgan los sujetos a su propia realidad. Además, pretendo ver en qué medida la experiencia vital está condicionada o no por las prácticas y representaciones del campo de la salud y de la visión de la discapacidad como una condición de inferioridad, es decir, en qué medida esa identidad está construida desde fuera.

Planteaba en el marco teórico que las representaciones sociales existentes de la discapacidad actúan como barreras simbólicas en la experiencia vital de las personas y en interacción con las barreras estructurales originan las desigualdades por motivo de discapacidad. En los capítulos anteriores se han evidenciado las barreras estructurales para la participación social en igualdad de condiciones que el resto de la población en ámbitos como el empleo, la educación, el acceso a los bienes económicos, la participación política... En cierta medida, esas barreras estructurales sedimentan por la concepción simbólica de la discapacidad existente, lo que se tratará de mostrar en las próximas líneas. Observar, por ejemplo, cómo en algunos casos el abandono escolar temprano está condicionado por la negación de las aspiraciones de acceso a la

universidad que se dan por parte de los orientadores de los institutos, o cómo el acceso a un puesto de trabajo puede verse influido por el impacto que puede tener en el empleador la visualización de la discapacidad durante un proceso de selección de personal.

En cierta medida, se trata de contrastar la hipótesis de que los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad y de (re)producción de las desigualdades sociales que experimenta el colectivo vienen condicionados por las prácticas y representaciones sociales que la sociedad tiene de la discapacidad como una 'condición de inferioridad'.

De forma secundaria, se trata de conocer si la discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la discapacidad, condiciona la experiencia vital del individuo y define su posición social (de desventaja) en el espacio social, al mismo tiempo que la configuración de dicho espacio social y las relaciones que se establecen en él ayudan a perpetuar las desigualdades por motivo de discapacidad.

En ese sentido, la discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la discapacidad, condicionarían la experiencia vital del individuo y definirían su identidad, una identidad en cierta medida impuesta conforme a unos parámetros médicos y consolidada en nuestra cultura, que incluso tiende a emerger en un momento de cambio paradigmático como el actual, dadas las regulaciones médicas y estéticas que modelan el cuerpo normal y la salud normal en las prácticas sociales cotidianas, también las propias de las personas con discapacidad.

Esas representaciones sociales que se tienen de la discapacidad, en tanto condición de inferioridad (o limitación total de la autonomía) definirían tanto las percepciones como las oportunidades vitales a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad.

Sin embargo, esa percepción no dejaría de ser diversa de acuerdo con determinadas variables como la posición social de partida de la persona, vivir en un entorno central o periférico, el nivel educativo, el sexo, el tipo de discapacidad o el momento del ciclo vital en el que se produce la discapacidad (fundamentalmente, si es congénita o es adquirida), en la medida que conforma o transforma la experiencia vital de las personas. La situación laboral y el nivel educativo alcanzados son factores que también se han tenido en cuenta, si bien en relación con los anteriores.

Estas variables se han estimado como estructurales o matrices a la hora de plantear nuestro trabajo de campo y lo han sido también en el análisis. En las entrevistas se ha obtenido una variedad representativa en términos sociales de las mismas, y los dos grupos de discusión tenían como eje principal la posición social, tanto de clase (en términos de capital económico y cultural) como geográfica (en los términos central o periférico que mencionaba antes). Estas variables estructurales, desde la concepción del habitus y el capital de Bourdieu, podrían definir diferentes posiciones discursivas de las personas con discapacidad, efectos de la interrelación de las variables relacionadas con la discapacidad con los otros factores sociales de estratificación (la clase, el género).

En el caso particular de los grupos de discusión, como decíamos, la selección e

identificación de dos posiciones sociales y discursivas casi extremas nos sirven para poder distinguir las diferencias existentes en la construcción de la identidad y el impacto de la discapacidad en la trayectoria vital según la posición que se ocupe en la estructura social, esto es, la influencia de la posición social de partida en las trayectorias y oportunidades vitales de las personas con discapacidad (tanto en términos materiales como en términos simbólicos y, podríamos decir, identitarios).

Pasamos a continuación a desarrollar ese análisis, que hemos clasificado en diferentes apartados, relacionados con la influencia de la discapacidad en la experiencia vital y las trayectorias vitales, la influencia de la posición social, la construcción de la identidad o las representaciones sociales de la discapacidad, entre otros.

## 9.2 La influencia de la discapacidad en la experiencia vital

En mayor o menor medida, la experiencia vital está marcada por la discapacidad, tanto en los casos de discapacidades congénitas como de discapacidades adquiridas, si bien de modos distintos. Aunque en algunas entrevistas se eluda o no se quiera mencionar explícitamente el hecho de tener una discapacidad en la narración de su trayectoria vital, siempre termina saliendo de manera más o menos explícita la influencia de la misma en la experiencia vital y, a la postre, en la formación de la identidad.

En el caso de las discapacidades congénitas como *con*formación de identidad, desde el punto de partida. Así, el entrevistado con síndrome de Down señala con sentido del humor al inicio de la entrevista que: “digamos que todo empezó cuando nací”.

Cuando la discapacidad es adquirida, la discapacidad no conforma sino que *trans*forma la realidad de la persona y modifica su identidad.

En el caso de las discapacidades **congénitas** hay que tener en cuenta además cómo se desarrolla en el tiempo: que sea degenerativa, que pueda empeorar con el tiempo, hace que la discapacidad progresivamente vaya condicionando más la vida del individuo. Así, en el entrevistado con aniridia, su condición visual ha ido empeorando con el tiempo, pero parece existir una paulatina adaptación dentro de este proceso en virtud de las ayudas técnicas recibidas desde la etapa escolar hasta el momento en el que se encuentra estudiando en la universidad; además, señala cómo siempre ha tenido que pelear para que se cubriesen sus necesidades, y no siempre ha sido fácil. Su discapacidad y la sucesión de ayudas técnicas cada vez más sofisticadas marcan en cierta medida su experiencia vital:

*“En el colegio... no sé, a los 6 años, 7-8 pues no era muy...no se había manifestado mucho, entonces no había mucho problema y tal y luego, más poco a poco, pues ya tenía que sentarme siempre en primera fila... pues ya por ejemplo, no sé, en 6º de primaria ya empezó a ser un poco ya más fuerte, ya necesitaba, además de estar siempre en privacidad pues tenía que incluso que levantarme e ir a acercarme a la pizarra para mirar, volver a sentarme y escribir y así todo el rato hasta que ya en 6º de*

*primaria, doce años pues ya me... empecé con ayudas visuales. Empecé con un pequeño catalejo, un pequeño monóculo y... ya en cursos siguientes, en la ESO, en 1º, 2º de la ESO, empecé con alguna pequeña lupa para leer de cerca, empecé a usar ya luego algún monóculo ya mayor, de mayor potencia. Bueno en 3º de la ESO ya, ya a los 13-14 años pues ya me pusieron en la clase, ya pedí un pupitre-atril porque claro, tener que acercarse tanto al papel y tal, me iba a acabar fastidiando la espalda. Pues nada, un pupitre-atril especial que ya siempre uso en casa, otro tengo ahí, atril puesto también siempre para estudiar y... también durante toda la universidad, también he estado usando este pupitre-atril y... bueno, también, por ejemplo, durante la universidad, también cuando he tenido que hacer un proyecto de fin de carrera he tenido que aprender a soldar y a manejar componentes pequeños y tal, pues también eh... me cogí unas gafas-catalejos, ¿no? unas gafas con el monóculo incorporado en una de las lentes para tener las manos libres para poder manejar los componentes y tal, y también pues para, también pues tener, sí, para también manejar el ordenador porque a veces, claro, en los laboratorios o lo que sea, esto..., no sé, en algunos ordenadores no podía poner la configuración más en grande o lo que sea y para ver las cosas mejor, pues eso, y poder escribir bien en el teclado y tener las manos libres y también para el proyecto de fin de carrera he tenido que soldar y todo, pues una especie de tele-lupa portátil en el que ponía ahí lo que fuese en una especie de bandejita que luego se conectaba a una pantalla de televisión que luego agrandaba un montón. Entonces, bueno, que sí, la trayectoria es que a medida que he ido empeorando en visión he ido adquiriendo más ayudas audiovisuales...y tal... Se puede ir viendo por la trayectoria cómo he ido adquiriendo todo un ejército logístico de cosas audiovisuales y bueno, también por ejemplo ha sido, también una lucha constante con... no sé, con... pues eso, con el colegio, la universidad, pues eso, las necesidades que he tenido –'Pues mira, es que necesito más tiempo en los exámenes, necesito el examen más ampliado, con la letra grande, etc.'- Y...hombre, pues bueno, algunos lo entendían y otros no, ¿no?''.*

La discapacidad define unas necesidades especiales de apoyo y, en ese sentido, la relación con el otro y con el medio: con el espacio social del aula, con el profesor, con los compañeros, relaciones en las que no siempre existe comprensión, sino que también a veces, más que la discriminación, el olvido o invisibilización de esa realidad ("se me ha olvidado tu examen ampliado").

*"Pero bueno, aún así no sé, aún así siempre, siempre ha sido una lucha constante de profesor a profesor, de examen a examen, de ir consiguiendo el tiempo necesario y el examen ampliado, de llegar el día del examen y... – ¡Ay! Se me ha olvidado tu examen ampliado y tal' – 'Ya, ya, venga, dame lo que sea-''.*

En otros casos, la discapacidad es invisibilizada (e incluso negada o minimizada) por el propio entrevistado. El entrevistado de un pueblo del sur de Huelva, hasta que es preguntado directamente, intenta eludirla, como si fuera algo ajeno a su vivencia o minimizarla, porque no implica una diferenciación corporal, en comparación con otras personas con discapacidades, pues en su caso la discapacidad "*pero como tú te das cuenta ná y menos. (...) Muy poco.*" Su discapacidad es congénita, y las operaciones médicas le han permitido mejorar sus capacidades funcionales. La discapacidad la vive

como un número: el porcentaje de discapacidad que te dan en el certificado a la hora de valorar tu grado: "*Creo que tengo un 52*", pero no como relación con el entorno, en términos de qué posibles limitaciones tiene para realizar actividades ("sólo que ando un poco así raro"). Este entrevistado no le da una posición central en su vida a la discapacidad, aunque ha tenido un importante peso en su trayectoria, por ejemplo, en el papel que ha tenido la asistencia médica en su infancia, tanto por el tiempo dedicado a ello como por la importancia de las operaciones médicas:

*"De médicos antes cuando era más chico, por ejemplo, en un año podía ir, sin exagerar podía ir por lo menos 20 veces al médico. En un año cuando era más chico. Pero ahora de grande a lo mejor voy una vez cada equis tiempo, es que no sé tampoco. Ahora, por ejemplo, ya hace tiempo que no voy a mi médico de... digamos de las piernas. Hace tiempo, si te digo y no exagero, por lo menos más de dos años que no voy"*

Si en el caso anterior la discapacidad comportaba un empeoramiento progresivo, en este entrevistado se evidencia por el contrario una progresiva mejoría. Hace especial énfasis en que ya no le hace falta ir al médico, en ese sentido asimila la discapacidad como un proceso de enfermedad y ahora *estaría curado*. La asistencia médica, las intervenciones quirúrgicas, le han ayudado a mejorar mucho su habilidad motriz y sus posibilidades de autonomía personal. Para el médico sólo tiene agradecimientos, pues le ha permitido andar. No ve la atención médica como una imposición ni negativamente, todo lo contrario, porque evidencia las mejoras obtenidas con la misma:

*El médico que a mí... porque yo estoy operado dos veces. Porque antes yo de chico andaba en cuclillas, en verdad. Ahora ya no, ahora ando bien. (...) El que me operó, para mí es muy bueno, ¿sabes? Operó a más gente y... me lo han dicho –"Tu médico fue el que me operó a mí y me ha dejado muy bien. (...) (Me operaron) Del tendón de Aquiles y de las ingles para abrirme más y poder andar.*

Hay una negación de que su lesión suponga una discapacidad en tanto que produzca limitación funcional, más allá de presentar más dificultades de estabilidad, pero al negarla no dice "soy una persona normal y corriente" sino "*como si fuera una persona normal y corriente*":

*"Ni ahora, ni antes, a mí nunca ¿lo que tengo? Nunca. A mí como si fuera una persona normal y corriente, lo que pasa que ando así y punto, a mí lo que me falla es la estabilidad, que tengo menos estabilidad que tú, lo único. Para mí nada. Yo me puedo valer por mí mismo".*

La necesidad de evidenciar que su discapacidad no comporta una limitación evidencia la barrera que supone la misma en su relación con el exterior. Su única diferencia es la forma de andar, una distinción con respecto al "cuerpo normal", pero menor, y así distingue claramente, con la discapacidad del otro, aquella más visible o que comporta más grado de limitación, pero sin embargo no repara en por qué entonces sus oportunidades vitales se ven también reducidas si no supone un problema para hacer las mismas cosas que los demás.

*"Además yo pienso para mí, porque tengo un colega en silla de ruedas y me*



*miro yo... –“Yo estoy...” -¿Sabes lo que te quiero decir? Pongo ese ejemplo, ¿no? este chaval que no se vale por sí mismo y yo me puedo valer por mí mismo, ¿no?”*

A la hora de juzgar el papel que juega su discapacidad en su vida cotidiana, lo hace en oposición al papel que podría jugar ésta si hubiera sido sobrevenida. Él ha vivido con ella, por lo tanto se acostumbra. Cree que es más difícil tener una discapacidad sobrevenida, como es el caso de un amigo con el que se compara, pues considera más duro “tener una vida normal” y luego tener una discapacidad que tenerla desde el principio de tu vida. Tener que ver una discapacidad donde antes no lo había, y más si dicha discapacidad tiene un impacto visual:

*“Tú has estado bien de toda la vida y cuando has podido tener 18-20 años tienes un accidente y te ha quedado un brazo así para toda la vida. (...) Eso me parece peor todavía que de chico. Porque de chico te acostumbras y no le echas cuentas, como digo yo, parece que te pasa de grande ya es más... eh... piensa tú más en esto, ¿sabes? Dices, este brazo lo podría mover y ahora fijate tú. Ahora cada vez que lo ve tiene que tener un globo, ¿sabes? Digamos uno de estos con un hinchador igual que cuando tú te partes la clavícula y así, siempre igual apoyado en una base, ¿sabes?”*

No es el único de los entrevistados que construye su identidad en relación con el otro, comparándose. Esta comparación puede darse con lo que a priori entienden como *cualquier otra persona normal* o con otras discapacidades *menos agraciadas*. Si el entrevistado anterior se comparaba con el hecho de adquirir una discapacidad en un momento determinado de tu vida, este entrevistado con espina bífida y residente en una capital de provincia de Castilla y León) se compara con una discapacidad inferior, como es la intelectual, comparación que hace en varias ocasiones durante la entrevista. Desde el nacimiento ha tenido que afrontar muchas operaciones, viajar para visitar muchos médicos y necesitar mucha rehabilitación. Su trayectoria está marcada desde la infancia por la superación, a lo que han ayudado sus padres luchando para mejorar su condición física, y consigue andar hacia los tres años con mucho esfuerzo y dificultad; sin embargo, el entrevistado se considera afortunado por el hecho de que su discapacidad sea meramente “física” y no sea intelectual. De hecho, considera que en casos como el suyo la integración en la vida social pasa solamente por la eliminación de barreras arquitectónicas –además de prejuicios culturales– pero que en el caso de la discapacidad intelectual hay otras necesidades que sí hacen necesarios los centros especializados, segregados, además de que estas personas, de partida indefensas, puede ser más fácil que sufran abusos en ámbitos como el laboral.

Esa *minusvaloración* de unas discapacidades (en particular las intelectuales) frente a otras es algo que llega a ser frecuente en el discurso de determinadas personas con discapacidad e incluso en determinadas vanguardias conscientes más activistas frente a la exclusión del colectivo: algunas discapacidades son más que otras, por lo tanto más difíciles de integrar.

¿Cómo lo viven las personas con discapacidad intelectual? El entrevistado con síndrome de Down lo vivía con aceptación, pero también (como veíamos) con humor. Otra entrevistada con inteligencia límite, que la atribuía a que nada más nacer tuvo que pasar cinco meses en el hospital por algunos problemas físicos (se desangraba, le

tuvieron que quitar parte de un intestino), seguramente no aceptaría esa visión. Para ella, su discapacidad simplemente hace que vaya “más lenta” –según sus propias palabras– que el resto de la gente. La conformación de la identidad vuelve a hacerse si bien no negando la discapacidad, si minimizándola: sólo consiste en ir un poco más lento que el resto de la gente, pero además, en un momento de la entrevista que alude a cómo se ve a sí misma, indica: *“que soy una persona normal (...) aunque tenga mi esto, (...) no soy de igual estos que se les ve que tienen una falta”*. En este caso el relato que se construye de cómo *afecta* la discapacidad a su vida tiene que ver con cómo es de visible la misma, en cuál es la distancia con el cuerpo *normal*, en si se hace o no visible la *falta*, la *tara*, hasta el punto de suponer una condición de partida estigmatizante a la hora de relacionarse con el otro.

Contrasta, por ejemplo, con el chico con síndrome de Down al que, al preguntarle en qué tipo de colegio estudió, si de integración o en un colegio de educación especial, respondía de nuevo con el humor (como instrumento que media entre su discapacidad y su realidad): *“debía de ser de integración porque estaba yo”*.

En el caso de la **discapacidad adquirida**, la relación que se establece con la misma es distinta, así como la toma de conciencia de la discapacidad y la atribución de la misma en la experiencia vivida. Sin embargo, también es relevante distinguir si esa discapacidad se produce por *causas médicas*, es decir, por la aparición de una enfermedad o un proceso de merma de las funcionalidades; o por *accidente*, es decir, en un momento determinado y, además, de forma traumática.

El primero de los casos es el del entrevistado con discapacidad auditiva, de profesión sacerdote. A los 14 años de edad le detectan una merma en su audición de carácter progresivo e irreversible. Tal experiencia, al ser gradual, había pasado prácticamente desapercibida durante mucho tiempo; de hecho, se da cuenta del problema porque otros (su hermano, sus padres, el formador del Seminario), detectan que a menudo no responde cuando le hablan. No parece haber una autoconciencia, por parte del entrevistado, de lo que le sucede a su cuerpo, o bien no lo percibe en tanto que va perdiendo progresivamente la referencia de lo que sería una *audición normal*.

*“El que se dio cuenta fue mi hermano. Nosotros dormíamos juntos en la misma habitación, entonces me hablaba por las noches y no le respondía. Entonces fue el que un día les comentó a mis padres – Le llamo por la noche o le digo algo y no me responde.- Hasta ese momento nunca nos habíamos dado cuenta del tema, siempre mis padres pensaban que no les hacía caso porque era muy travieso (risas) y, claro, a ellos no se la pasaba por la cabeza la posibilidad de que yo no oía bien. Y entonces, a partir de ahí ya fue cuando mis padres me empezaron a llamar de una habitación a otra y se dieron cuenta de que no. Así llegué a desarrollar una lectura labial muy buena y como tenía restos auditivos, de frente bien, pero ya cuando me llamaban de una habitación a otra no entendía nada”*.

En este caso el problema se encuentra en que tuvo dificultades de encontrar un buen diagnóstico que dimensionara suficientemente lo que le estaba pasando.

Inicialmente no lo recibe: el sistema sanitario minimiza el problema. Finalmente se le diagnostica una pérdida de audición del 60%. Su relación con la discapacidad en una primera etapa se caracterizó por el rechazo, viviendo en lo que él denomina, literalmente, como una "*negación permanente*".

*"Al conocer el diagnóstico pues te hundes un poco y tardé muchos años en aceptarlo. Yo creo que hasta que no empecé el contacto con el mundo de los sordos a los 19 ó 20 años estuve como 5 o 6 años que no lo aceptaba. Incluso, cuando me lo dijeron, yo tardé como un año en ponerme los audífonos porque no me los quería poner".*

Como en otros de los entrevistados, el poder abastecerse de una ayuda personal o técnica (sobre todo en este último caso) se antoja fundamental para establecer su relación con el mundo y continuar con su vida. El conocimiento del diagnóstico médico le lleva a buscar soluciones técnicas para paliar lo que se nombra y percibe como una "pérdida": primero el audífono; más adelante, el implante coclear, que aunque sufraga la Seguridad Social tiene unos costes de mantenimiento importantes que ha de asumir su usuario, lo que hace que medie la capacidad económica del mismo para poder afrontar mejor o peor la discapacidad.

También es algo similar lo que le ocurre al entrevistado 10, cuando a los cuatro años le detectan una distrofia muscular y le dicen que a los 16 años se va a quedar en silla de ruedas, cosa que finalmente no sucedió. El impacto es, sobre todo, para sus padres, por la dureza del diagnóstico, la escasa sensibilidad por parte del personal médico para contar algo tan trascendental. También le diagnosticaron una diabetes.

*"Con cuatro años, yo, a mí me detectan una... una enfermedad muscular que se llama distrofia muscular. Los médicos de... de aquel entonces pues, eh, dijeron que iba a estar..., estar en una silla de ruedas con 16 años (...) Mi madre entra en una depresión, por la dureza con la que les dijeron las cosas, pues eso: -Con 16 años va a estar en silla de ruedas, con 40, la esperanza de vida son 40 años".*

Con un grado de discapacidad leve, por rabia adolescente, cuando le calificaron a los 15 años respondió que era capacitado para hacer más cosas de las que realmente podía y le redujeron el grado por debajo del 33% mínimo.

En el caso de las discapacidades adquiridas de un modo traumático, es decir, por un accidente, hay un momento de duelo que no es fácil de superar y que incluso se puede prolongar en el tiempo. La transformación de la vida en apenas un instante es de tal envergadura que marca totalmente al individuo en el plano personal, si bien también la persona puede contar con otros recursos de partida que hacen que a nivel social (en términos de recursos, potencialidades o capital) el impacto sea menor que cuando la discapacidad es congénita y según el contexto y posición social en los que nace la persona las oportunidades puedan verse mermadas de partida.

En uno de los entrevistados, con discapacidad adquirida por accidente de vehículo motorizado (lesión medular), sin estudios terminados y con un trabajo de baja cualificación, la discapacidad, sobre todo al inicio, la vive como una barrera, un lastre, una "*imposibilidad*". Se plantea continuar con los estudios no por un interés real sino porque "tiene todo el tiempo del mundo" y nada que hacer desde que adquirió la discapacidad, es decir, más que por convicción por lo negativo de su nueva situación:

*"Ahora que tienes todo el tiempo del mundo, como digo yo, que ahora no haces nada, como aquel que dice (...) "Ahora lo único que hago es por la mañana ir un poquito a rehabilitación, y luego ya tengo toda la tarde libre, o sea que tengo mucho tiempo libre..."*

El discurso sobre el proceso desde que tuvo el accidente a la actualidad está marcado por la *corporalidad* y la minusvaloración asociada a su nuevo estado y su condición de paciente, no autónomo, *discapacitado*. En primer lugar, en su atención sanitaria tras el accidente, en el que hasta que no le trasladan al Hospital de Parapléjicos de Toledo, centro especializado de referencia, no encuentra una atención adecuada. En el primer hospital estuvo *"un mes y pico"* y en el hospital especializado ocho meses:

*"Me trajeron al Virgen de la Salud, a un hospital de ahí de Toledo, y allí... bueno, es que también pilló navidad... me la pegué el 25 de diciembre y ya los médicos no hay todos los que tenía que haber... y, bueno, tiene sus más y sus menos cuando llegué al hospital ese, pero bueno. Y la verdad es que luego aquí ya... (Hace referencia al Hospital de Parapléjicos de Toledo, donde tiene lugar la entrevista) y aquí es muy diferente, no puedes tener ninguna queja: los servicios sanitarios estupendos"*

Hace referencia a cómo sentía en el primer hospital su corporalidad, cómo le trataba el personal sanitario: como *"un muñeco"*, como cuerpo inerte, sin capacidad de decisión, impersonal... Como si el enfermo, discapacitado, lesionado, fuera alguien de un estatus inferior:

*"Yo qué sé, también nos bajaron al quirófano dos o tres veces, y por unas cosas o por otras te subían y decías: ¡pero bueno, que parece que estáis jugando con un muñeco! ¿Sabes? (...) Y soy una vida real, una vida... Que no tenía que haberla dao el trato ese... más organización, más... no sé (...) Ahí sí, te metían una cama ahí y, vale, como el daño ya lo tenías hecho, pues ya fatal... No te podías ni mover en la cama, claro... Así que fueron unos días muy duros... Luego ya sí, una vez que se pasaron las navidades y tal, ya fueron cambiando las historias, ya... Pero claro, lo que pasaste eso ya nadie te lo quita".*

Es significativa una expresión que utiliza en el primero de los hospitales, *"no ves la vida"*, frente a los agradecimientos de la atención recibida en el segundo, un hospital especializado precisamente en la atención a personas que se han visto afectadas por lesión medular:

*"Allí es que... ¡yo qué sé! también por mi madre, ¿sabes?, influirá todo: los nervios, los... ¡que no ves la vida...! Una vez aquí... yo qué sé. Y al final, el día que lo ves, no puedo hacer... muy pocas negaciones de la gente, los celadores... muy buen personal... bueno, mayoría. No sólo en mi planta, que también en otras plantas, porque han estado compañeros míos igual..."*

Desde entonces la evolución de su lesión es lenta pero positiva y va ganando autonomía personal y funcionalidad, lo que le hace ser más positivo ante el día a día.

*"Hombre, también en este tiempo que llevo de lesión y tal es muy diferente el cambio; también ya vas haciendo más cosas ¿sabes?, que antes no podías hacer cosas y ahora ya te pones, las vas haciendo, y salen, y quieras o no también te anima eso. Yo hace*

*un año no me podía ni... como aquel que dice ni subir en el coche, y ahora ya estás conduciendo y tal. Y claro, te pones a echar vista atrás y dices: ¡madre mía, con lo que me costaba a mí hacer estas cosas!, y ahora lo haces sin querer, lo haces sin... en la vida diaria, muchas cosas de la vida diaria pues... te pasa eso'*

Es por tanto una adecuada atención sociosanitaria, así como especializada y con profesionales *sensibles y empáticos* con las realidades de los pacientes, un aspecto clave para mejorar la funcionalidad, pero también para *afrentar* la discapacidad. Otro de los entrevistados, que adquiere su discapacidad en un accidente de moto, cuando iba a trabajar, también fue trasladado al hospital de parapléjicos de Toledo.

*"El accidente fue el 24 de julio de 2007, y a lo mejor hasta tres o cuatro meses estuve en la cama que no me levantaba, porque como el accidente fue muy traumático, fue que estuve más muerto que vivo. Estuve un mes que me tenían en coma inducido, luego ya empecé a ser consciente, que me bajaron la sedación y todo eso, decían que me iba a quedar un poco tonto de la cabeza, pero al final me pusieron un tratamiento que funcionó y respondió bien, y ná, las consecuencias del accidente fueron la paraplejia y..."*

La primera experiencia con su nueva condición de discapacidad, en el Hospital de Paraplégicos de Toledo, no es mala, en tanto que se encuentra con un grupo de iguales, personas en su misma situación, que se sirven unos a otros para apoyarse y sobrellevar mejor el accidente. Los apoyos sociales, el hecho de encontrarse con gente que ha pasado o está pasando por lo mismo ayuda mucho en esa situación. La discapacidad entonces no se vive como un proceso individual, sino de forma colectiva, desde la vivencia colectiva, lo que facilita la construcción de una identidad (en el caso de los lesionados medulares) que quizás no existe en otras discapacidades.

*"Conoces gente que está en tu misma situación, que ha tenido un accidente como tú... yo qué sé, que nadie le hace... que te quedas incómodo ¿no? en el momento que te dicen la situación. Pero eso, que estás con gente joven, que te juntas en la misma situación... no sé, es que yo lo pasé muy bien; estábamos siempre por ahí, nos íbamos con los amigos por ahí, por Toledo, tal... a mí me gustó mucho. De hecho, cada vez que tengo que ir a una revisión me gusta volver al hospital, a ver si veo a alguien o... porque allí lo pasé bien"*

En este caso la discapacidad supuso cierto revulsivo, al menos en lo que se refiere a su trayectoria educativa, que retomó en el Hospital de Paraplégicos. Allí hizo 4º de la ESO, también el bachillerato, y a partir de ahí se animó a seguir estudiando. En el momento de la entrevista se encontraba estudiando el Grado de Educación Primaria.

*"Pude hacer un curso de Bachiller; te preparan para hacer el acceso a la Universidad, hay una serie de profesores, todo, está muy bien... Una hora de clase al día tienes, claro porque tú tienes más actividades, pero vamos una hora a clase y muy bien, no sé. Me saqué el 4º de la ESO y cuando vine aquí yo no quería hacer... Si no hubiera tenido el accidente no habría hecho el Bachiller, ni estaba estudiando carrera..."*

La discapacidad le impulsó a seguir estudiando, si bien no le gustaba mucho. Pero era un reto. La discapacidad se construía como reto, como circunstancia que le invitaba a mejorar, a superarse:

*"Sí, no sé... estoy contento y orgulloso de mí mismo, de a pesar de haber tenido el accidente que he salido p'adelante y eso".*

En todo caso, la discapacidad influye de una forma totalmente distinta en función de si al menos se cuentan con unos mínimos recursos de apoyo que vienen en la mayoría de los casos facilitados por el capital económico y cultural, incluso el acceso a determinados recursos (por ejemplo, de asistencia personal) es más sencillo para aquellas personas que cuenten con mejor posición social porque, o bien podrán adquirirlo si fuera necesario a través del mercado, o bien si es de carácter público contarán con más recursos personales y sociales para estar informado y acceder a ellos.

*"Yo salí del hospital hace 13 años y vivía con mi madre, junto a una persona que teníamos contratada como interna para ayudarme. Estaba estudiando. Era muy difícil ir hasta la facultad y otros sitios, me limitaba y estaba mucho en casa, fui buscando apoyos para salir de vez en cuando pero no era fácil... Por distintos motivos me encontré con una pareja, y nuestra vida cambió en muchos sentidos... Continuamos viviendo con una persona interna, me ayuda a levantarme, también hace tareas domésticas, comencé a trabajar poco a poco... (...) Por otro lado, la asistencia personal me ha permitido salir adelante en el trabajo, discutir por cosas diferentes... y también cubrir mejor los fines de semana y desahogar nuestra economía... y así se ha podido resolver de una forma más justa".*

En definitiva, la discapacidad influye en la experiencia vital, de manera distinta si es congénita o adquirida, en la primera más *conformándola*, en la segunda más *transformándola*. ¿Cómo media dicha discapacidad en las trayectorias vitales, en particular en la trayectoria educativa y en el empleo?

### **9.3 Las trayectorias vitales: la educación y el empleo**

Las trayectorias vitales vienen marcadas por lo que se espera de nosotros. En ese sentido, en las sociedades capitalistas la realidad es moldeada por un discurso en el que las construcciones semánticas están mediadas por el trabajo productivo. El trabajo productivo es el que tiene valor y lo que está fuera de él no lo tiene. Es por esa razón que desde el ámbito escolar se educa con la ambición de formar a profesionales, a empleados, y no a ciudadanos. Y que más tarde el objetivo (y la necesidad) es formar parte del mercado laboral, *per se*, independientemente de las condiciones que existan en él. De esta forma, todas las realidades que están fuera de ese ámbito productivo quedan definidas de manera negativa: el estar fuera del mercado laboral se define como *inactividad*, el tener una prestación social sin haber cotizado de forma suficiente a la Seguridad Social se define de forma estigmatizante como *no contributivo* (haciendo alusión a la *carga* que supone para los que sí contribuyen), como si las únicas formas de generar valor social pasaran por el filtro de la creación de riqueza monetaria en el trabajo productivo. Ese es el mismo motivo que estigmatiza los cuidados cuando éstos no forman parte de la esfera productiva, es decir, cuando no se mercantilizan. Esta realidad rige nuestras vidas. Nos educan para adquirir habilidades y

competencias profesionales que nos hagan adquirir un empleo (o una serie sucesiva de ellos, en el contexto actual).

Los discursos obtenidos son fieles a este guión marcado, si bien nos podemos encontrar dos realidades: que las personas con discapacidad externamente reciban que sus aspiraciones no pueden converger con las trayectorias estándar, es decir, que no se confíe en que puedan acceder a los estudios superiores o posteriormente a un trabajo; o, en el caso contrario, que se les *empuje* a ser iguales que los demás y seguir sus mismas trayectorias y que, en caso de que no lo consigan, de que no se cumplan las expectativas, eso suponga un fracaso personal y no haya una atribución de causas externas de carácter estructural, sobre todo en el contexto actual.

Eso hace que desde el propio discurso de las personas con discapacidad en muchas ocasiones se reproduzca esa estigmatización de las prestaciones o del hecho de no trabajar y se rechacen esas posibilidades. El entrevistado con discapacidad física que vive en un pueblo del sur, cuando menciona que no tiene prestación (si bien realmente por su grado y tipo de discapacidad no tiene derecho a prestación), dice que prefiere no tenerla y ganarse las cosas por sí mismo, discurso que revela heredado de su madre, pues se concibe como una pérdida de derechos, algo que no es real pero que sí se vive en el plano *simbólico*, ya que al haberse construido la ciudadanía moderna en torno al trabajo, como veíamos, aquellos que no accedían a él se percibían simbólicamente en una condición de inferioridad, como una ciudadanía de segunda clase.

*“Que si yo quiero tener dinero tengo que trabajar. Digamos, que a mí no me dan nada, estoy parado y no cobro nada de nada. (...) Mi madre me dice –“Mientras no te la den mejor porque si no pierdes muchos derechos”- A lo mejor siendo pensionista pierdes derechos seguro”.*

Para llegar hasta esta visión de las prestaciones, hay que comprender cómo nuestra sociedad concibe la educación y el trabajo y cómo son las trayectorias de estas personas con discapacidad en ambas instituciones sociales.

### **9.3.1 El proceso educativo**

El tipo de discapacidad influye en el proceso educativo. En el caso de las personas con discapacidad intelectual es mucho más difícil alcanzar los niveles educativos altos, pero además más probable que ese proceso educativo se realice de forma segregada al resto de la población, en colegios de educación especial.

Un caso paradigmático, que quizás es el que mejor ejemplifica qué es lo que se espera en una trayectoria educativa y la importancia de ésta en la trayectoria vital, a pesar de todas las dificultades asociadas por motivo de discapacidad, es el del entrevistado con aniridia.

Cuando se le pregunta por su trayectoria vital directamente alude al ámbito educativo, como espacio normativo que simbólicamente ocupa un lugar predominante dentro de su vida. Como hemos visto en el punto anterior, el relato de su experiencia vital, de empeoramiento progresivo de su discapacidad, lo relacionaba estrechamente

a su proceso educativo, en concreto a las ayudas técnicas que iba necesitando según avanzaba en su ciclo educativo (y empeoraba su visión) y al ejercicio de superación individual que efectuaba etapa tras etapa.

*“Empecé con un pequeño catalejo, un pequeño monóculo y... ya en cursos siguientes, en la ESO, empecé con alguna pequeña lupa para leer de cerca, empecé a usar ya luego algún monóculo ya mayor, de mayor potencia. Bueno en 3º de la ESO ya, ya a los 13-14 años pues ya me pusieron en la clase, ya pedí un pupitre-atril” (...) durante la universidad, también cuando he tenido que hacer un proyecto de fin de carrera he tenido que aprender a soldar y a manejar componentes pequeños y tal, pues también eh... me cogí unas gafas-catalejos, con el monóculo incorporado en una de las lentes para tener las manos libres para poder manejar los componentes”.*

En su trayectoria, para paliar el progresivo empeoramiento ha requerido cada vez de dispositivos tecnológicos más sofisticados, recursos indispensables para su acceso en igualdad a los diferentes espacios educativos por los que ha pasado:

*“La trayectoria es que a medida que he ido empeorando en visión he ido adquiriendo más ayudas audiovisuales...y tal... Se puede ir viendo por la trayectoria cómo he ido adquiriendo todo un ejército logístico de cosas audiovisuales.”*

Por otro lado, aunque las ayudas técnicas requeridas, de las cuales podía disponer sin dificultad (prestadas por la ONCE), hacían que fuera más accesible el proceso educativo, constata las barreras de ese entorno, ya sea a un nivel macro-institucional o a un nivel micro, en la comprensión del profesorado y los jefes de estudios porque hicieran más accesibles si no su labor docente, por lo menos las pruebas calificatorias. Refleja cómo las barreras existentes a nivel macro en el campo educativo, la falta de accesibilidad y de cimientos y recursos para conseguir una educación inclusiva, se reproducen cotidianamente en la interacción social cotidiana en dichos espacios (carencia de medios, falta de interés del profesor, falta de conocimiento y sensibilización...).

*“Pues mira, es que necesito más tiempo en los exámenes, necesito el examen más ampliado, con la letra grande, etc. Pues bueno, algunos lo entendían y otros no. (...) Siempre ha sido una lucha constante de profesor a profesor, de examen a examen, de ir consiguiendo el tiempo necesario y el examen ampliado, de llegar el día del examen y... – ¡Ay! Se me ha olvidado tu examen ampliado”.*

Y aunque debido a la capacidad adquisitiva de su familia se ha podido “igualar” en muchos aspectos, bien superando las barreras existentes (adquisición de tecnología cualificada) o bien generando mecanismos de compensación que faciliten su desarrollo formativo (estudiar en una universidad privada), esa no es condición suficiente. Es evidente que el capital económico es la principal variable para reducir el factor de desigualdad asociado a la discapacidad.

Su relato es la de superación, el de la lucha: *“una lucha constante con el colegio, la universidad”.*

Para él lo que define su trayectoria es ese ejercicio de superación y esfuerzo, de aceptar retos y superar obstáculos de una carrera académica compleja, a la que



pocos pueden acceder, a la que además se le suman sus limitaciones visuales y las barreras existentes en el entorno educativo. Aún así, es capaz de irse de intercambio a una universidad coreana.

*“Era una oportunidad de sacar una doble titulación, entonces hice los dos a la vez. Hice 5º de Industriales y 1º de Automática y luego ya 2º de Automática. Además resulta que yo ya llevaba varios años solicitando un intercambio,irme con un programa de intercambio fuera. Y bueno, yo lo que quería era irme a Japón, llevaba bastante tiempo estudiando japonés... pero bueno, al final no lo conseguí y me surgió la oportunidad de Corea porque hubo un nuevo acuerdo con una Universidad de Corea del Sur y entonces me fui a Corea. Fui el primero de mi Universidad que se iba a una Universidad de Corea.”*

En 2010 terminó de estudiar culminando de manera exitosa tres carreras (un primer ciclo –una ingeniería técnica- y dos segundos ciclos –ingenierías superiores-). Evidentemente, es el capital cultural y económico de su familia de origen el principal facilitador de esta trayectoria, sin desdeñar tampoco sus capacidades cognitivas, claro está. Pero sus facultades personales (en la lógica de superación que manifiesta en su discurso) sólo permiten convertir las “oportunidades” resultados en un contexto sociofamiliar favorable, lo que se hace más evidente si lo comparamos con otras trayectorias educativas. Incluso no es temerario afirmar que su discurso o ideología de superación de la discapacidad, de lucha individual, también viene determinada por su posición de clase.

Son manifiestas las diferencias con las trayectorias de otros entrevistados, como por ejemplo, el chico con discapacidad física residente en un pueblo de Huelva. En este caso, a una posición social de particular desventaja, con escaso capital cultural y económico, se le une el hecho de vivir en un lugar periférico: un pequeño pueblo con escasas oportunidades vitales. Él no terminó sus estudios de secundaria (hizo hasta 2º) y empezó estudios de PCPI.

*“yo me saqué del colegio, ¿no? Y... cogí e hice un cursillo de jardinería ahí en San Juan del Puerto.”*

Es importante destacar cómo define: “yo me saqué”. Se concibe como cuerpo, y, con esa dualización cuerpo y mente: su mente saca a su cuerpo del colegio. “A los 17 casi 18 años”, porque “no iba conmigo el instituto”, como si viniera a querer decir en realidad que los estudios reglados no se ajustan a su posición social baja y su entorno periférico.

Tras sus estudios ordinarios inició unos, como él denomina, “cursillos de jardinería” en una “Escuela Granja, se llama”. Destaca además que hace esa formación internado, pues además de escuela contaba con residencia. Y más recientemente, después de dos años trabajando en algo que no le gustaba excesivamente, vuelve a la formación ocupacional para realizar un curso de panadería y repostería. Lo que destaca es que no tiene una trayectoria educativa, vocacional determinada, un *proyecto de vida*, al menos en el plano profesional, sino que va aceptando las propuestas con las que se encuentra sin pensarlo demasiado, tan diametralmente opuesto al caso anterior.

*"porque yo vi el papel ese y me interesó, ¿no? De panadería, repostería y dije –"Pues mira, pues bien, ¿no?"- Y cogí y me fui a informar y mire no me va malamente, me va bien."*

Parece como si la elección de su formación fuera más instintiva o, al menos intuitiva, que razonada, como *palpitaciones* ante realidades que le pasan por delante y decide aceptar sin excesivo razonamiento. Lo importante es tener un trabajo, no tanto de qué, aunque las expectativas son pocas, con el curso de panadería o con otras opciones. Ante la pregunta de si tiene expectativas de empleo, dice:

*"Ya eso no lo sé, ¿sabes? Desde luego que no, pero esperemos que sí,... pero lo suyo es que tal y como está la cosa, lo suyo es tener un trabajo".*

Así que no le queda más remedio que incorporar a su visión la importancia de la especialización y la formación continua:

*"Hombre, todo lo que se sepa en esta vida no viene nunca malamente, tú sabes. Porque a mí por aprender más cosas no... no tengo inconveniente tampoco. Especializarme en una cosa, lo que más te guste e intentar hacer algo de provecho."*

Como podemos ver al comparar estos dos casos, la posición que ocupan en la estructura social y, en términos de Bourdieu, en el espacio social, facilitan o dificultan una trayectoria educativa de éxito. Así, la mayoría de los entrevistados eran de clase media o media alta, residentes en grandes ciudades o capitales de provincia. Una de las entrevistadas, con discapacidad física (a los tres meses de nacer) y residente en una ciudad de Andalucía, comenta que en su trayectoria educativa, hasta alcanzar los estudios superiores, no ha tenido problemas o al menos eso asegura. En su infancia asistió a un colegio de integración, en el que indicaba que había más concienciación por parte de los niños, por lo que no tuvo problemas de discriminación.

*"En el colegio me ha ido muy bien desde siempre. Estuve en un colegio de integración, por lo tanto, con mayor facilidad, ¿no? Porque al ser de integración los niños están más concienciados, porque lo ven en su entorno, la gente con discapacidad, entonces pues me fue bastante bien, tuve una infancia buena y con amigos y...y bien."*

Tras el colegio pasó al instituto y de ahí a la universidad sin mencionar ningún aliciente significativo.

*"Es una trayectoria buena. Que no te puedo decir, traumas o problemas." (...) "En la universidad bien porque la facultad estaba adaptada, con los compañeros bien, con los profesores bien. En esos aspectos no he tenido grandes dificultades."*

Después de la universidad realizó un máster y tras las prácticas empezó a trabajar. Aquí es cuando empieza a encontrar más dificultades. También para seguir formándose, al salir de la educación reglada, que se ha encontrado con barreras tanto arquitectónicas como actitudinales:

*"O cuando vas a hacer... yo que sé, cursos, a los que te apuntas, y no están adaptados el sitio,... ¿qué haces? No te dan una solución, simplemente te dicen –"Pues mira, como no está adaptado, como no tienes acceso adaptado el sitio, no puedes hacer el curso"*

El entrevistado con espina bífida residente en una capital de provincia de Castilla y León también asistió al inicio de su etapa educativa a un colegio de *integración* en el que había niños con y sin discapacidad, pero preparado para aquellos que tenían necesidades educativas especiales, siguiendo un ritmo de escolarización normal. Lo que es significativo es que unos años después, pasó a un colegio privado y religioso en el que sólo le admitieron cuando ya se podía “valer por sí mismo”, no cuando necesitaba apoyos para su día a día en el colegio. Sus padres no le llevan al colegio privado para mejorar sus resultados educativos ni para que reciba mejores apoyos para su discapacidad, sino por una cuestión de estatus, dado el contexto conservador de una capital de provincia, por lo que parece para mostrar (y demostrar) que su hijo con discapacidad también es capaz de ir a un colegio de prestigio. Sin embargo, y esto es significativo, el entrevistado nunca se sentirá aceptado en ese colegio y es en él donde más se sentirá *diferente*. El entrevistado dedica bastante tiempo a hablar de este centro, de su conservadurismo y su elitismo y destaca además que en el primer colegio, público e inclusivo, hizo la mayoría de sus amistades (que hoy conserva), mientras que en el colegio privado y elitista era objeto de burlas y maltrato psicológico por parte de sus compañeros. Se reproduce aquí una doble lógica relacional entre la posición de clase y la presencia de la discapacidad. Por un lado, una posición de clase privilegiada o, al menos, acomodada, permite disponer de los recursos para alcanzar los fines esperados. Sin embargo, al mismo tiempo se puede llegar a exacerbar la diferencia entre los *normales* (en ese espacio) y los *diferentes*, los *discapacitados*, ya no sólo hacerla explícita sino convertirla en objeto de burla y de exclusión. La imagen que deja del colegio privado es más bien el de un coto elitista y uniforme en el que no encaja el diferente frente a una normalidad que es más bien *exclusividad* (quizás el extremo opuesto de la exclusión).

Los problemas que se plantean en esta etapa de su vida se encuentran en tres niveles: uno, en el de cubrir (o no) sus especiales necesidades físicas; otro, en el de la buena (o no) relación con el grupo de pares; y, en tercer lugar, el rendimiento escolar, íntimamente ligado a las expectativas y etiquetación por parte de los profesores.

El entrevistado narra dos experiencias escolares prácticamente contrapuestas. En una escuela de integración recibe toda la ayuda personal y técnica que precisa, hace buenas amistades y rinde plenamente a nivel académico. En el segundo colegio, religioso y privado, su experiencia es la contraria; en un primer momento se le había rechazado para no tener que hacer las modificaciones necesarias en orden a cubrir sus particulares necesidades físicas y sólo se le admite cuando su condición física mejora, y ya prácticamente se vale por sí mismo. Pero los demás compañeros lo consideran diferente e, incluso, llegan a “*martirizarle*”. Además, sus profesores no le apoyan en su objetivo de conseguir llegar a cursar estudios universitarios.

*“Fui a un colegio de integración que hay aquí en, en San Antonio, el Tello Téllez, se llama, y ahí es un colegio de integración que hay, y hay niños y chicos que están bien, que no tienen ningún tipo de discapacidad y gente también con discapacidades, entonces es un colegio preparado para ello, tiene dos cuidadores, tiene ATS, tiene fisioterapia y bueno, es el que recogía las condiciones que yo necesitaba aquí y más urgencia me requerían, relativamente, y bueno: fui allí; y entonces, a partir de ahí yo*

*seguí un ritmo, ... un ritmo de ... de escolarización y de nivel educativo normal. Lo que pasa es que bueno, yo, en ciertas asignaturas en vez de hacer ecuación física como podrían hacer los demás, iba a fisioterapia, eh, seguía haciendo más ejercicios de mantenimiento de rehabilitación y tal, y bien, la verdad es que bien. Después de todo eso, pues yo pasé a Filípenses, acabé sexto de EGB, lo que era antes la EGB, hice la ESO”.*

Allí le hacen ver que es diferente, que no puede seguir la misma trayectoria educativa que los demás, que no tiene capacidad. Y esa imposición de limitaciones, en forma de profecía autocumplida, acaba por afectar a su rendimiento académico.

*“Sí, sí... a mí no... me decían que yo no tenía capacidad... a mí me decían que yo no tenía capacidad para ir la universidad y que había más ámbitos que la universidad”.*

A la diferencia en el funcionamiento se le unen también las diferencias por el gusto estético y cultural, que refuerzan la distinción entre él y los demás, cosa que además hace reforzar su identidad personal.

*“Porque era el diferente; era el diferente y, claro, a mí no me gustaba ciertas cosas; yo que sé, puedo poner, a mí no me gustaba cierta música, a mí no me gustaba el bacalao, a mí no me gustaba el tecno, yo era más de rock y de heavy, como me gustaba eso y estaba en un colegio de monjas y llevaba mi camiseta, por ejemplo, de un grupo que se llama Nirvana, pues claro, era el diferente y ya a eso le añades que era el cojo de la clase, pues había que martirizarle y había que ir a por él”.*

En la actualidad está a punto de graduarse en la titulación de Trabajo Social, algo que el entrevistado percibe como la consecución de una meta; además, su experiencia como estudiante universitario ha sido completamente positiva. Reproduciendo nuevamente esa lógica del esfuerzo y de la superación que veíamos en el primero de los entrevistados mencionados, para el entrevistado haber conseguido cursar estudios universitarios es un logro vital, la consecución de una meta. La reiteración de expresiones desde el “yo” reproducen el discurso de las sociedades individualistas que definen el logro o el fracaso por lo que uno puede hacer por sí mismo, sin tener en cuenta que es su capital económico y cultural el que hace posible que su esfuerzo llegue a buen puerto, el que le dota de oportunidades, a pesar de las barreras simbólicas que le pone el profesorado del colegio elitista para llegar a la universidad. *“Yo noté”, “yo llegué”, “yo había conseguido”, “yo había conseguido lo que yo quería”, “yo sabía que lo podía hacer”.* Sin duda, construye su relato como una historia de superación de barreras y esfuerzo personal en la consecución de objetivos soñados, y claro que hay superación y esfuerzo, pero tanto como una posición social y unas condiciones de clase que le permiten que los esfuerzos se transformen en logros, el poder alcanzar la meta de la universidad:

*“Yo noté, cuando yo llegué a la universidad, cuando aprobé selectividad, fue... no... digamos me quitó un peso de encima, pero un alivio muy grande por saber que yo había conseguido lo que yo quería: mi meta era llegar a la universidad; y yo sabía que lo podía hacer... y en el momento que llegué y cumplí ese objetivo, evidentemente, estaba muy contento y muy feliz y ... sentí un gran alivio, por decir: bueno, aquí estoy yo, no sé lo que va a venir después, no sé qué va pasar, pero por lo menos aquí he*

*llegado”.*

La etapa universitaria también es descrita como una buena etapa (*“me tocó con unos compañeros fabulosos”, “la segunda mejor etapa de mi vida”, sin embargo aún por detrás que su etapa en el colegio público*). También por los apoyos que recibe. Si a la posición social se le unen unas condiciones estructurales facilitadoras, es decir, los medios para la inclusión (como relata existían en su campus universitario) el acceso es más sencillo:

*“Dentro de la Casa del Estudiante hay un departamento concreto que es el Centro de Servicios Sociales, creo que se llama, en el que hay una persona que se encarga específicamente de las personas con discapacidad. Entonces, yo en mi caso, cuando entré... yo me puse en contacto con la Casa del Estudiante, con esta institución, y dije, oye, mi caso es éste; y me dijeron, no vas a tener ningún problema; en cuanto bajas del bus, porque tú tienes que venir desde tu ciudad, vas a tener si quieres –porque tenemos grupos de voluntarios– gente que te lleve la mochila por si tú no puedes coger peso; la universidad está adaptada, hay ascensor por si tú no puedes subir escaleras, todo perfectamente. Y así ha sido”*

Sin embargo, al final de su trayectoria universitaria, en el momento de la entrevista, se encontraba con un problema: que en el salón de actos donde se realiza la graduación no se dispone de una barandilla y que no le permitiría asistir a la misma o por lo menos desenvolverse en ella. Si bien en la universidad se cubrían las necesidades de apoyo básicas, no se hacía lo mismo con lo que podría considerarse accesorio, como el acto de graduación, a pesar de la alta carga simbólica que tiene ese acto en el imaginario social del campo universitario. Estar ausente de él era estar invisibilizado, no poder acceder al *reconocimiento social* que le correspondía y por el que tanto se había esforzado, era luchar por su reconocimiento.

*“Entonces, yo solamente, en mi caso particular pido una barandilla [...]. ‘¿Qué pasa, usted me está diciendo que no es obligatorio: ¿por qué, porque tengo discapacidad y no lo quiere adaptar? ¿Qué pasa que quiere que yo no vaya? Pues a lo mejor, sí voy; y de hecho, voy a ir’. Y con el paso del tiempo, no con el paso del tiempo no, con el paso de los días he actuado rápidamente, yo llamé a la Casa del Estudiante, y la Casa del Estudiante me dijo que no era competencia suya; y yo les dije bueno, vale, no es competencia suya tampoco, pero yo a quién acudo, a quién me quejo. Entonces, en esas situaciones no te queda más que hacer medidas de fuerza contundentes”.*

Una experiencia similar de exclusión en el ámbito escolar por parte de los compañeros le ocurre al décimo entrevistado, simplemente porque con su distrofia muscular no podía hacer gimnasia; aunque él no era diferente, le apodaban *paralítico*.

*“Eh, y bueno no sé ... así, como para empezar, mi infancia pues ..., pues eso, sobre todo, eh, limitaciones, de ... en el juego, en ... en las amistades, pues por no ..., todos sabemos que los niños son muy crueles y yo, pues, ... [se lamenta chasqueándose la lengua] ... al no poder hacer ejercicio, que yo hacía el que podía, y luego pues los dolores hacían que tuviera que parar ... entonces, pues bueno, esto que pasa en el colegio, pues eh ... problemas, no voy a decir que he sido un marginado pero sí que he tenido problemas de ..., de ... o sea, yo pues creo que he tenido ..., que tengo una*

*personalidad fuerte y no me he dejado pero, si hubiera caído en otra persona pues, yo creo que hubiera ..., que hubiera caído, caído en eso, ... en la marginación un poco pero, sí que ha sido duro en ese sentido; pues eso, se reían de mí, eh, ... hubo una época ... que me apodaban parálítico, bueno ... [breve silencio] ... pues esas son de la infancia, son las limitaciones."*

La entrevistada 14 también relata una buena experiencia en primaria y en secundaria en el colegio de integración pero, por el contrario, una mala experiencia con respecto a la orientación pedagógica. Tiene, en conjunto, un buen recuerdo de su etapa educativa, sobre todo con sus compañeros/as, que, con el tiempo, la acabaron aceptando como una más. Con los profesores, dice, había de todo, alguno muy bien y otros no tanto. Siempre tuvo una profesora de apoyo, y lo que más destaca es la escasez de recursos. Aunque destaca que el período de fue "el mejor de su vida", sin embargo resalta que encontró mucha falta de orientación y que no la orientaron adecuadamente de cara a la universidad porque sus profesores no creían que pudiera afrontar estudios superiores y menos en la carrera que ella quería hacer, Trabajo Social, debido a sus dificultades de comunicación, pues implica muchas prácticas y, en su desempeño profesional, mucho trato directo con personas. Sin embargo, pudo acceder a la universidad tras una selectividad en la que tuvo adaptaciones de exámenes sólo en algunos casos y en otros tuvo que dedicar hasta cinco horas para hacerlos. El gran problema que tiene al inicio de la universidad, en Trabajo Social, es el del transporte y la demora de la universidad en darle una respuesta:

*"Sí, porque yo sola no me podía mover en transporte público... Al principio, pensé en cogermé todas las asignaturas de primera hora tres días a la semana pero, perdía toda la mañana. ...Yo sólo iba tres días a primera hora pero toda la mañana para que mi padre me pudiera dejar ya montada en el autobús y luego, a la salida me recogiese mi hermano. ...pero yo no contaba con que en la Universidad no se está siempre a la misma hora... Con lo cual, había días que yo hasta las 12 de la mañana no tenía clase y claro, a esa hora no tenía a nadie que me levantase y me llevase. Por lo tanto, yo me tenía que ir a las 9 de la mañana y hacer tiempo allí. Mientras tanto, yo hablaba con la Oficina de Integración para ver si ellos me podían poner a alguna persona que me acompañase. Pero al principio, me dijeron que ese servicio no lo contemplaban. A partir de febrero ya conseguí que viniese una persona por la mañana, me recogiese aquí y que me acompañara"*

Las dificultades se acabaron cuando consiguió un asistente personal a través de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid, por mediación de la OVI, que le dieron una manifiesta autonomía e independencia.

*"Cuando comencé a tener asistente, que me pilló a mitad de curso, a partir de ese curso mi ritmo ha cambiado mucho. Y ahora que lo pienso, hay cosas que yo no se cómo las hubiera hecho si no hubiese tenido asistencia."*

Su problema con la universidad continuó cuando tuvo que hacer prácticas, pues a pesar de intentar encontrar facilidades, no hubo según ella mucha disposición por parte de la universidad:

*"Me dijeron que de los sitios que tenían ellos concertados, ninguno podía por mi discapacidad, ya que había cogido una carrera que para mi iba a ser muy difícil de desempeñar por un problema de lenguaje. (...) Salió un listado de centros asociados con la Universidad en los cuales se supone que había preguntado ya. Cogí el listado y fui llamando uno a uno, y al final, encontré uno que me cogieron."*

La experiencia en el ámbito educativo en el caso de las personas con discapacidad intelectual es diferente, tanto en el caso de estudiar en colegios de integración como en centros de educación especial. La etapa escolar se prolonga hasta la edad adulta de tal forma que a muchos de los centros y recursos dirigidos a la etapa adulta sus usuarios les llaman colegios, en una suerte de desplazamiento metonímico. Esa prolongación del ámbito educativo hasta toda su edad adulta, más que como un espacio de formación y aprendizaje y adquisición de competencias (que en parte también) se muestra sobre todo en la infantilización de los espacios de convivencia, actividad y socialización de este colectivo.

En el caso de la entrevistada 1, que reside en un pueblo de la sierra de Madrid, su trayectoria escolar ha implicado el paso por diversos colegios, hasta el inicio de la Educación Secundaria Obligatoria. La entrevistada realizó su formación ocupacional en una Escuela Taller (suponemos que PCPI o equivalente): todo el ciclo formativo sigue la "línea típica" del ciclo formativo de las personas con discapacidad intelectual: la "inserción" segregada, de la "educación especial" al "empleo protegido", pasando por programas de transición a la vida adulta. Existe una aceptación pasiva del mismo, como deber y ciclo lógico, lo que se espera de ellos.

Como decíamos, la entrevistada denomina "colegio" al centro ocupacional en el que pasa la mayor parte del día, porque así lo ve y así se lo muestran: es recurrente la "infantilización" de los espacios de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual, segregados de los demás.

*"Muy bien, a mí... siempre quería y siempre me gustaba ir al colegio... **y me sigue gustando venir** ¿eh?, ya no me cuesta madrugar: suena el despertador y yo me levanto como si fuera un día normal... fijate que lo echo de menos hasta los fines de semana también"*

El centro educativo, ahora centro ocupacional, donde desarrolla sus rutinas y su día a día, se hace su referencia, hasta el punto de que lo echa de menos los fines de semana, pues es un espacio de encuentro, intercambio, socialización (probablemente el principal, sino el único) y, en definitiva, es su vida.

También el caso del entrevistado 6, con síndrome de Down, si bien en su trayectoria educativa ha pasado por más centros, se ve una identificación entre el colegio y la vida, en el sentido de que fuera de él no tiene relaciones sociales más allá de las del ámbito familiar. Este joven estudió en tres centros o, como él mismo expresa con humor: *"Digamos que el Graduado iba por partes, empecé en el Santa Bárbara, de allí por San Sebastián y lo acabé en la Fundación"*. Pasa de la educación integrada a terminar su ciclo educativo realizando formación ocupacional. Uno de los colegios por el que pasó, el Santa Bárbara, era un colegio de integración que cerraron, lo que da una idea del impacto que pueden tener decisiones del ámbito técnico y político en la

vida de las personas. Él tiene un buen recuerdo de dicho colegio, como ámbito de socialización, como espacio de vida. Así, describe sus lugares de recreo y sus relaciones, sus amigos (es significativo que dice "Los compañeros, que en estos casos serían los amigos", pues como luego se ve a lo largo de la entrevista, a otros compañeros –de trabajo, de estudios- nunca les ha considerado como amigos), pero no tanto los estudios.

*"El Santa Bárbara era chulo, era un colegio grande, con una cancha de básquet enorme, un campo de fútbol enorme, una montañita, un parque para chavales. Los compañeros, que en estos casos serían los amigos, también había de todo pero, con quien mejor me llevaba era con Eduardo, que era la caña, con Sergio, con David, con Ignacio. Esos eran la panda de amigos de todos los días. Hacíamos mogollón de cosas, como jugar al hockey, fútbol, básquet, hacer carreras, o a nadar".*

En la Fundación ASINDOWN fue donde realizó cursos de formación ocupacional y, al parecer, hizo algunas amistades, algo que describe con menos entusiasmo que en la etapa anterior, quizás porque los amigos, esos compañeros, ya sólo se acotan a la discapacidad intelectual.

*"Los amigos ahí, bueno, no estaban mal. Había algunos que otros que sí que merecían la pena".*

El centro educativo es un lugar en el que pasar la vida, conocer gente, disfrutar, no hay en estos casos una pretensión de alcanzar una titulación, de obtener una profesión. Quizás el desinterés que muestran reproduce o, al menos, interacciona con las expectativas que desde fuera ponen en ellos como estudiantes (la familia, el profesorado, etc.).

Otra trayectoria educativa distinta es la de aquellos entrevistados que realizaron sus estudios antes de adquirir la condición de discapacidad o bien, como en el caso del entrevistado 8, que la adquiere durante los mismos. La negación de su discapacidad le obligó a repetir curso en el instituto por aquellas asignaturas que dependían de las explicaciones orales, pues las demás las podía suplir con las lecturas.

*"Y después en el instituto sí que lo noté mucho, cada vez iba perdiendo más, me costaba mucho seguir las clases pero yo nunca pedía ayuda, yo siempre dejaba pasar las cosas".*

En los casos de discapacidades de origen traumático, tras la discapacidad se han planteado volver a los estudios. Si bien en el primero de los casos sólo ha sido un mero planteamiento, en el segundo de los casos se ha materializado esa intención.

El entrevistado 4, de clase media baja, de entorno rural, en línea con un perfil periférico (entorno rural, con padres sin estudios y profesiones poco especializadas), ha tenido un abandono escolar temprano, no habiendo siquiera terminado la educación secundaria obligatoria, que se plantea ahora continuar: *"Me quedé en 4º de la ESO... vamos, no lo tengo, me quedan tr... cuatro asignaturas de 4º. Lo tengo ahí pero... A ver si... Ahora que tengo tiempo, ya me estoy planteando... casi ná, son tres meses lo que tardaré en sacármelo, pero... lo tengo ahí, lo tengo ahí pendiente".*



Sin embargo, tampoco se aprecia mucho interés, sino más bien despreocupación por gestionar su vuelta a los estudios:

“(Los haré) en una escuela nocturna que hay por el centro. Yo quería en una escuela pública y ahí en el mismo pueblo no hay... ¿Sabes?, tampoco estoy muy... sé que tengo que hacerlo pero no sé cuándo (RÍE)”

Más que nada, la vuelta a los estudios se debe más a la falta de expectativas laborales que le deja la discapacidad que a una intención real, porque al igual que su hermano (del que menciona que no le gustaba estudiar), él se declara “vago” para los estudios: “Soy muy (RIENDO) vago, soy muy... ¿sabes?, nunca me ha gustado estudiar. Incluso este invierno estuve haciendo aquí un curso (se refiere a ASPAYM, asociación de personas con lesión medular) y tal... un tema de ordenadores y tal, y ya me... por algo se empieza, ¿no?, ya cogí el gustito al curso y, pues mira: podía seguir con el Graduado”

Esa escasa formación se explica, en parte, porque en su entorno y en su grupo de iguales no ha sido un valor el tener estudios. De hecho, menciona que sólo las chicas de su grupo han seguido estudiando y el único amigo que ha estudiado se encuentra en paro, por lo que “*no le ha servido de nada*”, lo que revela tanto la influencia de la posición social de partida, del capital cultural y económico con el que se cuenta para continuar la trayectoria educativa, pero al mismo tiempo para que los resultados educativos posibiliten una adecuada inserción laboral posterior.

El entrevistado 7, por el contrario, sí retoma los estudios tras el accidente y es la discapacidad la que le sirve para decidirse a ello. Sin embargo, aunque también procedente de un entorno rural, su posición social, sino tanto cultural sobre todo económica, es sensiblemente mejor: su padre tiene una empresa y su madre un pequeño negocio de ultramarinos en el pueblo. Hasta el accidente, hace mención a que su trayectoria educativa no había sido buena, abandonando sus estudios de forma temprana, cuando estaba haciendo 4º de la ESO, para ponerse a trabajar, aunque con intención de volver (sólo lo dejaba de un modo “*sabático*” cuando vio las dificultades para aprobar al no haber puesto interés en los estudios). En ese momento fue cuando tuvo el accidente (cuatro años antes de la entrevista).

*“Y nada, cuando tuve... un verano que me puse a trabajar, porque ese año no fue muy bien así los estudios y mi padre me dijo: este año trabajas, aunque apruebes vas a trabajar... y me pegué el año sabático, dejé los estudios y me puse a trabajar”.*

Es curioso que plantee el trabajo como un año sabático, más bien porque es consciente de que su *obligación* real era estudiar y que el trabajo en la empresa de su padre era algo temporal. Terminó 4º de la ESO en el Hospital de Parapléjicos, en el que estuvo ingresado tras su lesión medular y a partir de ahí se animó a seguir estudiando. En el propio hospital también se preparó el bachillerato y después empezó el Grado de Educación Primaria, como ya hemos visto en el punto anterior.

La discapacidad le impulsó a seguir estudiando, si bien no le gustaba mucho, pero nuevamente recalca en su relato su capacidad de superación, uno de los relatos que está socialmente más asentado de la discapacidad: *a pesar de todo, alcanza (continúa, llega, logra...)*.

*"Sí, no sé... estoy contento y orgulloso de mí mismo, de a pesar de haber tenido el accidente que he salido p'adelante y eso".*

Ese discurso, que está muy asentado en las trayectorias en el ámbito educativo, toma un matiz diferente en el acceso al mercado de trabajo. Acceso que se complica, y mucho, sobre todo en el contexto de crisis económica que se produce en el momento que se realizan estas entrevistas (2011 y 2012).

### **9.3.2 La relación con el mundo laboral**

El momento en que se termina el ciclo educativo y se intenta acceder al mercado laboral marca un punto de inflexión en las trayectorias vitales de los entrevistados, en particular en aquellos casos cuyo relato vital se ha construido desde el discurso de la superación. La cultura del esfuerzo, que recompensaba en la etapa educativa, no lo hace en el mundo laboral, la inserción laboral se ve mermada.

En el caso del segundo entrevistado, de clase alta y con discapacidad visual, la finalización del período educativo y los primeros *enfrentamientos* con el mundo laboral suponen una ruptura crucial en sus expectativas: la capacidad de superación y de esfuerzo ante los retos ahora no es suficiente para alcanzar la meta deseada: acceder a un empleo acorde con su cualificación. Y es que a veces la sobrecualificación en una persona con discapacidad, más en un contexto de crisis económica como en el que nos encontramos, en que se oferta menos trabajo especializado, genera más dificultades de acceso a un empleo. Es este un momento disruptivo, pues antes los obstáculos del entorno nunca le habían parecido insuperables, pero ahora parece que sí y le invade la frustración, busca explicaciones externas (es decir, ajenas a la experiencia de discapacidad), pero que no dejan de estar atadas al hilo conductor de su relato de vida: la lucha por la superación, el "tipo ideal", en términos weberianos (*"he hecho toda la vida lo que se supone que había que hacer, ¿no?"*) de trayectoria vital que se espera de una persona con discapacidad para llegar al éxito en unas sociedades que se caracteriza por el individualismo y la competitividad. Parece que el problema para no acceder al empleo es su falta de experiencia, es lo que cree o al menos lo que quiere creer, y que la sociedad en lugar de premiar al esfuerzo premia a los más *vagos*.

*"Yendo a curso por año es imposible haber hecho unas prácticas o algo en algún momento. Y menos el tiempo que he estado haciendo la doble titulación. (...) ¿Entonces qué pasa? ¿Ahora se valora más a los que han sido un poco más vagos, han ido más lentamente, a su ritmo? (...) Habrá habido algún año en el que ha tenido pocas asignaturas y entonces ha tenido tiempo o por la mañana o por la tarde para coger algunas prácticas y han terminado la carrera, más tarde pero con experiencia laboral"*

Aunque busca realizar una trayectoria de empleo "normalizada", al final recurre a las vías de acceso al empleo recurrentes para personas con discapacidad, como son los servicios de inserción laboral de las agencias de colocación específicas (estuvo en FSC Inserta y Fundación Adecco) y otras estrategias de similares características de las políticas activas de empleo para colectivos con dificultades de insertarse en el mercado laboral. En su caso, su única experiencia laboral, breve, estuvo mediada por esas vías

específicas. Trabajó en una gran empresa, IBM, con un trabajo precario (becario por un par de meses y a tiempo parcial), a través de un Foro de Empleo y Discapacidad, y si bien era un puesto cualificado, no lo era tan acorde a su cualificación. La segmentación en el mercado laboral que caracteriza a colectivos denominados vulnerables o en riesgo como el de personas con discapacidad, se encarna en el sujeto en tanto que sufre unas condiciones laborales precarias. Dentro de un mercado de trabajo dual, un joven con discapacidad, a pesar de su cualificación, es más fácil que tienda a posicionarse en el segmento de los contratados precarios, a tiempo parcial..., como hemos visto al analizar los datos de inserción laboral. La condición de discapacidad incide aún más negativamente en la realidad laboral de un colectivo de jóvenes cualificados en un contexto de precarización máxima de las condiciones de trabajo.

Aquí ya el capital cultural y económico que tanto le ayudó en su etapa educativa encuentra unos límites, pues este capital incorporado dada la posición familiar no juega en el campo profesional en el que se ha especializado: la ingeniería informática y de las telecomunicaciones. Si bien le facilita los recursos personales para la búsqueda de un empleo, para poder moverse, etc., existe una brecha entre su búsqueda y la consecución del éxito, que viene mediada, (qué duda cabe) por la discapacidad o, mejor dicho, por la visión que de su discapacidad tiene el empleador.

En su búsqueda de empleo trata de *invisibilizar* su discapacidad. Aunque realiza entrevistas a través de fundaciones de discapacidad intermediadoras, algo que no llega a mencionar en la entrevista hasta que no se le pregunta explícitamente por ello; sin embargo, en estas bolsas de empleo especializadas hay dificultades de encontrar un trabajo cualificado a través de bolsas de empleo específicas, ya que las ofertas suelen estar más orientadas hacia actividades de baja cualificación (en línea con la segmentación del colectivo en el mercado de trabajo):

*“Sí, en Fundación Adecco y en Adecco Engineering and Technology y también en la bolsa de empleo de la ONCE que, estoy apuntado... Entonces qué pasa, que estos fondos de empleo pues supongo que las empresas más o menos conocen el tipo de demanda, el tipo de gente con discapacidad que suele venir, el perfil de gente que va, de gente no tan cualificada. Directamente sabrán el perfil que tienen ya más o menos los...la gente discapacitada, entonces les mandará a la ONCE más o menos las ofertas que pueden coincidir”.*

La entrevistada 14 también reflexiona a partir de su propia experiencia acerca de esa segmentación de las personas con discapacidad que existe de facto en el mercado de trabajo, que viene ya desde la demanda de trabajadores (que, en términos corrientes, serían las ofertas de empleo).

*“Por ejemplo, el año pasado que terminé la carrera y me puse a buscar trabajo, me di cuenta que los trabajos que hay cogen personas con discapacidad, pero son trabajos menos cualificados. El otro día, por ejemplo, fui a una entrevista y me dijeron que ahora mismo no disponían de ningún puesto, porque los puestos que tienen son para personas que tienen menos formación, por ejemplo, jardinería, ese tipo”.*

Fuera de esos circuitos especializados la búsqueda de empleo es más difícil. El

entrevistado 2 se plantea siempre si incluir o no en su currículum que tiene una discapacidad, pues considera que aunque realmente es una superación y, por tanto, un valor añadido en su currículum, el otro (la sociedad, la empresa, el mercado laboral) lo verá como un inconveniente:

*“Y a mí siempre me viene la cuestión, con esto de las entrevistas, de bueno y ¿qué hago con...?. Bueno, no sé muy bien qué hacer con esto de las entrevistas de... de esto de si decir o no, que soy discapacitado. Nunca sabes si es beneficioso o perjudicial, ¿no? Si lo digo, para la empresa va a tener beneficios fiscales y tal, pero si lo digo a lo mejor el de la empresa se cree que no me voy a saber manejar y tal y dice – “Uy, uy, no, no yo no quiero tener problemas”- y no me contrata, sin verme en persona, sin verme que yo me manejo, pues... claro pues a lo mejor no quiero andar diciéndolo.”*

Sin embargo, dentro de la lógica meritocrática en la que se sitúa su discurso, deja claro que al no partir de las mismas condiciones que el otro, de dificultades funcionales para estudiar, sus méritos serían mayores que en las personas sin discapacidad y que en otras discapacidades como las físicas, pues los esfuerzos realizados por él, con discapacidad visual, para obtener una titulación y un buen expediente académico no son comparables a las de otras personas, ni siquiera aquellas con discapacidades, por ejemplo, de tipo físico.

*“Pero claro, al no andar diciéndolo tengo que competir con todo el resto de personas que sí han tenido condiciones normales de conseguir un expediente académico mejor que yo... Entonces no sé, hay tantas variables que dices – “¿Lo digo, no lo digo?”- No sé, la concienciación un poco de la sociedad en ese sentido, a lo mejor, ¿no? De los discapacitados. O por ejemplo, de nivel si tienes que hacer algún examen y alguna cosa, pues - “Plaza para discapacitados de mayor de 33% de discapacidad”- vale muy bien, pero puede aparecer una persona en silla de ruedas que no ha tenido ningún problema para estudiar, ni de la vista, ni nada y... sigue teniendo ventaja con respecto a mí en cuanto estudios y en cuanto a hacer el examen, es que no es lo mismo.”*

Sólo *descubre* al otro su discapacidad en el último momento de un proceso de selección, no en la partida, pues cree que va a suponer una desventaja; nunca pone su discapacidad en el currículum pues cree que le va a perjudicar, ya que en el imaginario colectivo una persona con discapacidad visual se representa como *“un ciego con bastón”*. La discapacidad es una barrera simbólica, por lo tanto, para el acceso a un empleo, pues el empleador considera que la persona va a tener menor competencia profesional:

*“En esta beca que pido este año otra vez para lo de Japón primero hay que aportar la documentación, si pasas la documentación te harán una entrevista y tienes que hacer un examencillo. Para el examen, pues claro, yo necesito más tiempo y si les digo- “Oigan, que voy a necesitar más tiempo para el examen” – “Y ¿cómo es eso?” – “Pues mire, es que yo tengo un problema visual”- “Ah bueno, pues aporta algo, para certificarlo”. “Certificado de minusvalía”- Pues ya, entonces si lo aporto con la documentación antes de que me vean... ya estamos... ya es eso, ya están viendo que soy discapacitado antes de que me vean... Entonces ya ¿qué? ¿Va a ser perjudicial?...”*

Se plantea la posibilidad de irse al extranjero, donde la experiencia anterior

(como estudiante universitario y de idiomas) ha sido positiva para él. Cumple con los arquetipos del recurso humano "perfecto", dócil, volátil, intercambiable, deslocalizado y sin un referente que le ate a un lugar determinado, flexible para moverse en un mercado mundializado. Es realmente a lo que aspira, a cumplir con las expectativas sociales. Sus estancias fuera las ha visto como un ejercicio de responsabilidad, de obligación, frente una perspectiva más hedonista del "consumidor de turismo universitario" (Erasmus, etc.), de la que marca distancia, aunque tampoco exenta al ocio, pero éste siempre atado a la sobreactividad: *"Una vez que estás así, fuera de España, en el país que sea, es cuestión de saber aprovecharlo y no simplemente conocerte al final donde están los bares y no sé qué. (...) La cuestión es, sí, saber aprovechar la situación y... y hacer todas actividades posibles."*

Por eso la posibilidad de trabajar fuera la ve como positiva: Japón, Corea, Alemania, EEUU... Si antes la dimensión fundamental de su trayectoria vital era la educación/formación, ahora es el trabajo, por encima de otros posibles arraigos (familiares, amistades, etc.), pues es el elemento que define el éxito social, el objetivo vital al que se supone hemos de aspirar, el que nos otorga la autorrealización:

*"Porque el año pasado pedí alguna pero muy buena, en plan, pues eso el MIT (el Massachusetts Institute of Technology) que también lo visité este verano que fui, en EEUU en 2007 que visitamos el MIT y todo y me gustó muchísimo y estar en el MIT es el máximo sueño de todo ingeniero".*

La trayectoria de la entrevistada 5 es similar, quizás menos ambiciosa, sólo que ella finalmente sí que ha obtenido un empleo. Aunque eso sí, tras la mediación de una entidad especializada en la inserción laboral de personas con discapacidad (lo que hace ver el peso de éstas en la inclusión en el mercado de trabajo) y en una profesión del campo social (es psicóloga). Sin embargo, antes de eso, su trayectoria satisfactoria en el ámbito académico se truncó al buscar trabajo. Ahí sí percibe de manera más clara las barreras por motivo de discapacidad, que le hacen tener dificultades para encontrar trabajo hasta que no lo hace por medio de la intermediación especializada. Sin embargo, el discurso al que recurre es al de la responsabilidad individual frente a las barreras y las dificultades: *"te tienes que buscar la vida"*.

*"Ha sido más que nada buscando trabajo, donde te encuentras ya la realidad, ¿no? Te topas con la realidad y ves ya... pues la dureza de las cosas."*

*"En un colegio te lo dan todo hecho, en un instituto tienes todo hecho, ¿no? Un ambiente más cerrado, todo cerrado, más... todo más concreto. Aquí ya te tienes que buscar la vida. Buscar tu interés y buscar... pues eso, dónde voy, lo que más me interesa, qué no, aquí me rechazan, aquí también, aquí no... pues voy a entrar por aquí. Es buscándote... tu vida. Que es donde ya te tienes que espabilar y decir- "Pa donde tiro, ¿no?"*

La descripción de su carrera profesional sigue una línea similar a la de la mayoría de titulados universitarios: licenciatura, máster, prácticas, trabajos temporales, oposiciones. *"Acabé la carrera, hice un máster y después del máster estuve haciendo las prácticas del máster y tal, y luego ya empecé a trabajar en un*

*centro de día con abuelitos y eso... me preparé también oposiciones, las aprobé sin plaza... me quedé a las puertas. Y el año pasado estuve en otro trabajo y ya me salió éste que este ya es de lo mío concretamente más. Y ya está, hasta a día de hoy, a grandes rasgos."*

Sin embargo, profundizando un poco más, encuentras que aparte de las dificultades habituales de cualquier recién licenciado para acceder a un empleo, se encuentra algunas barreras específicas por motivo de su discapacidad (sobre todo simbólicas – cómo percibe el otro en la entrevista las posibilidades laborales de alguien que va en silla de ruedas – y arquitectónicas – potenciales sitios de trabajo en los que hay barreras para acceder al edificio, o a los lugares de trabajo –:

*"Muchísimas dificultades. En la entrevista, cuando te ven aparecer en la silla no se lo esperan, ya te miran con cara extraña porque –¿A dónde vas a una entrevista de trabajo en tus condiciones? - y eso siempre. Incluso muchas barreras arquitectónicas, en los sitios donde te hacen la entrevista también te encuentras con escalones que no puedes acceder y dices –"Bueno, vengo a hacer una entrevista pero no puedo ni entrar en el sitio del trabajo, para qué voy a venir, ¿no?"*

Su trabajo está relacionado con el mundo de la discapacidad (cuestión que le cuesta mencionar al principio), en concreto para una asociación de personas con discapacidad, pero ejercida dentro de un hospital. Es decir, es el entorno asociativo, especializado, el que hace que aumenten sus oportunidades laborales, unido a su capital social y cultural, como ocurre con el décimo entrevistado que empieza a trabajar como educador en un centro especial de empleo, al finalizar la carrera, por medio de la asociación a la que pertenecía (y hoy día trabaja en otra asociación de discapacidad). Por el contrario, las empresas ordinarias *"te miran con cara de bicho raro"*.

*"Y, sí, la búsqueda de trabajo muy chungu, muy chungu. Esto me salió porque era una asociación de personas con discapacidad, entonces prima que tengas discapacidad para entrar aquí. Que puntúa a nuestro favor. Pero en las empresas así más ordinarias, normales, entre comillas, te miran con cara de bicho raro."*

Lleva nueve meses trabajando en el hospital (en la sección de Traumatología), desde el momento de la entrevista, y atiende a lesionados medulares que pudieran tener algún tipo de secuela o trauma psicológico relativo a su lesión. Se considera afortunada, sobre todo por las dificultades para acceder al mercado laboral en un contexto de crisis.

*"Poquillo, nueve meses pero algo es algo. ¿La experiencia laboral? Pues bien... como está la cosa hoy en día, pues ya te contaré, ¿no?"*

El hecho de ser su campo profesional el sociosanitario le facilita el encontrar un trabajo, incluso porque en su desempeño profesional la discapacidad es una ventaja, como ella interpreta, pues atiende a personas con lesión medular, y cree que por su condición es más fácil ponerse en el lugar del otro:

*"Con los pacientes que he tenido también porque como son la mayoría lesionados medulares, pues como que me entienden más...y los comprendo yo más a ellos y me*

*puedo poner más en su situación que a lo mejor una personas que no tuviese discapacidad que los tratara."*

Antes de eso, al igual que el entrevistado anterior, cuando buscaba empleo no ponía en su CV que tenía una discapacidad, aunque eso a priori podría ser una ventaja, pues las empresas podrían beneficiarse de bonificaciones en las cuotas de cotización a la seguridad social. Los propios orientadores laborales le aconsejaban no ponerlo.

*"No sé, porque me aconsejaban que no lo pusiera, los orientadores laborales, si no ya directamente como que te echan para atrás. No te dan la oportunidad ni de hacerte la entrevista."*

Pero una vez que su CV (sin mencionar la discapacidad) le permitía acceder a una entrevista, su experiencia en las entrevistas tampoco era buena, excusándose en su rechazo en problemas arquitectónicos o necesidades de adaptación.

*"Experiencia negativa en todas las entrevistas. Bueno, en la mayoría, en otras pues no, ¿no? No te vas a encontrar siempre gente...pero en la gran mayoría, sí, ya es cómo – "Bueno, es que el tema de la silla es complicado aquí,... no se qué, tal..."- Siempre con excusas, así se centran en eso. (...) Pues las limitaciones típicas, adaptar el puesto de trabajo, a lo mejor el portal no tenía rampa y te decían: "Es que aquí no tenemos...no te podemos poner rampa, tal..."- No sé, típicas excusas que sobre el momento se inventarían, supongo. En otros no, en otros sitios pues me fue bien, directamente miraban el curriculum, no miraban la silla, que es lo que interesa."*

Las barreras fundamentalmente eran simbólicas y operaban en la visión social que se tiene de la discapacidad: una visión de que la discapacidad implica un menor valor, el de un cuerpo imperfecto, no útil. Por eso en las entrevistas se sorprendían, no valoraban su incorporación al trabajo... Porque la visión de una persona en silla de ruedas es una visión de un cuerpo, si no inútil, sí menos útil, con menos funcionalidades y capacidades. Una discapacitación sinecdótica, en tanto que atribuían a partir de esa limitación funcional física parcial una incapacidad para poder desempeñar una tarea profesional no relacionada con su limitación funcional.

Pero si éstas son las dificultades que encuentran aquellos con mayor nivel educativo, ¿qué es lo que ocurre con aquellos que abandonan de forma temprana sus estudios y, sobre todo, aquellos con discapacidad intelectual? En ellos, el mercado laboral segmentado y de acceso precario se manifiesta con más fuerza: propicia trayectorias laborales discontinuas o, como diría el sexto entrevistado, "*vacaciones permanentes*", eufemismo del paro, que refleja con ironía la situación en la que se encuentra, la escasa efectividad de las políticas de inserción laboral.

La trayectoria laboral de este chico se ha desarrollado en su totalidad en empleo con apoyo en empresa ordinaria, frente a la opción más habitual en discapacidad intelectual que es, si se trabaja, hacerlo en Centros Especiales de Empleo. Lo que parece una ventaja, una oportunidad, dadas sus capacidades (en comparación con otras personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down) y el capital económico y cultural de su familia, se vuelve en su contra como un efecto bumerán: la oportunidad del empleo con apoyo se convierte en precariedad, una trayectoria laboral intermitente y resignación: largas "*vacaciones*

*permanentes*" entre breves periodos de trabajo (meses, aunque por su concepción difusa del tiempo señala años). Tras asistir a varios colegios comenzó a trabajar entre los 16 y 18 años –no lo recuerda bien–, alternando varios trabajos de ordenanza, reponedor y tareas similares.

*"Mayormente lo que he hecho durante toda mi vida, ordenanza. Vamos tanto a hacer excursiones, como entregar la documentación, archivar libros y toda la pesca".*

En su relato hay una sensación de resignación y de trayectoria circular, de volver al mismo punto de partida de tener vacaciones permanentes - trabajo precario - vacaciones permanentes. Según narra uno a uno sus trabajos va mostrando más insatisfacción a medida que se acerca a los últimos, que le hace tener conductas, cuanto menos, inadecuadas (como por ejemplo, dormir la siesta tapándose con libros para que nadie lo reconociera).

*"Otro año y pasó lo mismo. Pero esta vez fue por la crisis. Como no había presupuesto, cosa que me extrañó muchísimo, pero bueno. No me renovaron".*

*"Esta vez 3 años. Y lo mismo, no me renovaron".*

*"Esta vez no era documentación, ni libros, ni nada, esta vez era ropa para azafatas, cogía la ropa doblaba. Ahí estaría un año, sí, justo un año. Y durante ese año, más documentación, la ropa, y de recepcionista. Otra vez vacaciones permanentes y luego ya, ah, sí, fueron vacaciones permanentes que fueron más largas que la Torre Eiffel. Pero bueno al final conseguí otro trabajo en un estudio de Ingeniería y Agricultura y más de lo mismo, ordenar fax. Vamos es el cuento de nunca acabar, esta vez era con mapas, planos, cortaba los bordes para meterlos en fundas".*

*"Y debido a eso estuve otra vez de vacaciones permanentes hasta ahora que he encontrado otro tipo de trabajo. Y no está mal, el horario es de 3 horas, de nueve a doce, aflojan bastante bien, dentro de lo que cabe bastante bien. Y lo tengo todo a un paso, que si el banco, que si el Mercadona, que si un bar, el autobús, todo".*

A través de su madre consiguió su empleo actual, destacándose una vez más en qué medida el capital, en este caso relacional, ayuda en el acceso al empleo:

*"Se llama Grupo SIFU, que es una bolsa de empleo para buscar trabajo a personas con discapacidad, o sea, lo mismo que la Fundación".*

Completamente ajeno a las lógicas individualistas y competitivas que expresaban los entrevistados anteriores y que caracterizan al mercado laboral, el criterio de satisfacción del trabajo era la diversión, el que la gente fuera simpática o que sus compañeras fueran guapas. Esa lógica del mercado laboral, competitiva, que tan fácilmente se encarna en los anteriores, es ajena a él, para él el trabajo es un espacio de socialización, de hacer relaciones, es una oportunidad de conocer gente, pero también de conseguir dinero para comprarse cosas o para independizarse. En sus propias palabras:

*"En Decathlon, en el que estoy ahora y (...) en Link porque era de eso, de ropa para azafatas y a todas las chicas que, cada cual está más cañón, era yo el que iba. En Decathlon era divertido todo (...) Los compañeros en Decathlon, todos simpáticos. En las Consellerías había unos que eran unos capullos, pero bueno, por lo general*



*simpáticos, se podían mantener conversaciones. (...) En el de ahora son todo chicas menos tres, que son chicos. Y bueno, de momento se portan bien, son divertidas”.*

La primera entrevistada también vive una trayectoria ocupacional discontinua, de procesos de 'ida y vuelta', por no decir de avance y retroceso. E indicamos trayectoria ocupacional, no laboral, porque alterna actividades laborales con actividades ocupacionales: tras su paso por una Escuela-Taller de Jardinería (Programas de Cualificación Profesional Inicial), entró a un centro ocupacional, con un paso puntual por Centro Especial de Empleo (en verano, en servicios de jardinería), con vuelta a Centro Ocupacional. Sus períodos de trabajo remunerado sólo los ha obtenido mediante contratos en CEE en época de verano, dada la mayor demanda en jardinería (y suponemos que por suplencias vacacionales).

*“Porque no había ya trabajo. Como tú sabes que en el verano hay mucho trabajo en los jardines, y ya cuando venga ya el invierno pues ya no hay tanto trabajo. Hay trabajo, pero ya no hay como lo mismo”*

Por lo que indica, se entrevisté que estos centros forman parte de la misma estructura asociativa o entidad. Lo que se refleja es precariedad laboral en términos estructurales, con escasas oportunidades laborales. En el momento de la entrevista desarrolla una actividad ocupacional pero no remunerada en el Centro Ocupacional, realiza formación para el empleo... con escasas posibilidades de dar el salto al CEE. La entrevistada encuentra muchas dificultades objetivas para el acceso al empleo, aunque deposita en él sus expectativas para ser independiente (de su familia).

*“Es una formación para el empleo, para que tú te vayas a trabajar, y ya tengas tu independencia... que no tengas que estar aquí todo el rato metida...”* (en el centro ocupacional, que actúa a modo de institución total).

Sin embargo, tiene conciencia de que se encuentra en un contexto limitante (lo que apunta de forma realista), tanto por la situación del actual mercado laboral como por las desigualdades por motivo de discapacidad (aunque las nombra de forma cauta, neutralizándolas, relacionándolas con la suerte o el desconocimiento: *“sería problema de información”, “... porque a lo mejor tampoco le han explicado las cosas como son...”* o *‘cosa de la suerte’: “... a lo mejor tiene más suerte él, o la tengo yo, o...”*).

Tal y como se han desarrollado los Centros Especiales de Empleo, y sobre todo dadas las medidas alternativas al cumplimiento de la cuota de reserva del 2% para las empresas ordinarias de más de 50 trabajadores, es frecuente, como hemos visto, la subcontratación de trabajos específicos para cumplir con la cuota de reserva y que implican abaratamiento de costes y cumplimiento con la legislación vigente. Esa dinámica está además asentada en las propias personas que trabajan en ellos. Existe una segmentación del trabajo, específico para “discapacitados”, que interioriza simbólicamente la persona con discapacidad, legitimando esa segmentación laboral. En capítulos anteriores hemos analizado esa segmentación, que fácilmente se asimila e interioriza por las propias personas con discapacidad: los típicos empleos de la discapacidad son los únicos trabajos disponibles: *“gente que llame al Centro y diga: pues tenemos este trabajo para discapacitados”*.

Si bien se interioriza esa segmentación, y también esa segregación, a veces esa

inercia es confrontada, en este caso por la entrevistada. En un momento expone su queja acerca de la falta de oportunidades de empleo, más allá del ámbito protegido. La construcción de nuestras vidas la hemos realizado en torno al trabajo, por ello la gran importancia que da la entrevistada a las oportunidades laborales, centro de las desigualdades entre personas con y sin discapacidad. La concepción del trabajo como eje de acceso a una ciudadanía de "primera clase", para poder vivir, independizarse, formar una familia... es una aspiración. Pero se ve que sus oportunidades están mermadas. Como decíamos en un capítulo anterior, la dualidad del mercado de trabajo se configura entre un trabajo bien remunerado (pocos) y un trabajo cada vez más precario, inestable y parcial, fruto de las dinámicas de transformación del mercado de trabajo en el capitalismo postfordista y financiero, agudizado por la crisis económica.

*“No sé. Vamos, yo pienso que... que tendrían que cambiar más las cosas a mejor. Yo creo que tendríamos que cambiar más cosas, tanto en lo del trabajo... que nos den más cosas, y que podamos hacer otro tipo de cosas (...) Tenemos oportunidad en hacerlas en el Especial de Empleo, pero no nos han dado más oportunidades”*

Esta última frase es fundamental. La entrevistada expresa la necesidad de oportunidades, más allá del empleo protegido, en el mercado ordinario, en las empresas en las que trabaja la mayoría de la población, pero no se les da la oportunidad de trabajar en ellas. Si bien hay una aceptación de que juega un papel pasivo: a la hora de conseguir un empleo confía en la buena voluntad de otros para que se lo den a pesar de tener discapacidad, hay una encarnación pasiva de una realidad laboral que le es ajena, un cuerpo sin voluntad, constreñido por las circunstancias. Así, relaciona las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad con las ventajas económicas en forma de subvenciones e incentivos a las empresas y centra la aportación laboral que las personas con discapacidad pueden dar al empresario en dichos incentivos. El valor que otorga a su trabajo como persona con discapacidad viene, más que por el valor que puede ofrecer su trabajo, su productividad, por "los ahorros en la contratación" de los que pueden beneficiarse los empresarios. Existe una interiorización de la lógica del beneficio económico para el empresario como principal motivo posible que facilite su contratación, más allá de principios de justicia social o cualquier otro principio fuera de la lógica imperante en el mercado capitalista.

*“- Y fijate que con los discapacitados te ahorras más cosas que con los otros... que es una tontería ¿no?, pero vamos”*

No obstante, el trabajo en la empresa ordinaria no es ni mucho menos la panacea para los trabajadores con discapacidad intelectual, como hemos visto en el ejemplo anterior y como ella sabe también por sus referencias cercanas. Las estrategias de empleo, más centradas en el decoro estadístico y el beneficio empresarial que en la intención de inclusión real, generan dependencia y segregación, así como segmentación dentro del mercado de trabajo. El trabajo en la empresa ordinaria está caracterizado por la precariedad y la eventualidad de las contrataciones. La entrevistada pone el ejemplo de la multinacional de los hipermercados Carrefour, en la que están trabajando algunos de sus compañeros. Ésta, por lo que se deduce, contrata a personas con discapacidad para cumplir con la cuota de reserva, si bien la

dinámica eventual de la gran empresa choca con la experiencia de continuidad laboral que narra de los trabajadores en el Centro Especial de Empleo: existe una precarización del trabajador con discapacidad frente a una falsa inclusión en la empresa, en la que esta figura sólo es una pieza más de su política comercial, en este caso, del marketing social que se denomina Responsabilidad Social Corporativa (RSC) o Responsabilidad Social Empresarial. La persona con discapacidad es mano de obra barata, prescindible, intercambiable, pero rentable a nivel productivo y como producto de marketing "solidario".

*"Sí. Mira, por ejemplo una compañera mía está trabajando ahora en el Carrefour, y otro compañero está en el Especial de Empleo (...) Él lleva... a él le han hecho fijo (el del Centro Especial de Empleo). Y ella lleva, nada, empezó el año pasado, en noviembre empezó, lleva muy poco, se lo hicieron de un año (...) Pues me imagino que irá, que si van haciendo más contratos será de... para ya dejarlo. Y hay otros dos más, otros dos chicos, que también están en Carrefour y se los hacen de seis meses. Hay bastante gente que ya ha salido de trabajar (del supermercado).*

Las diferentes trayectorias son claras: uno ha conseguido un trabajo indefinido (el del CEE), mientras que los otros (en empresa ordinaria) han encadenado contratos eventuales, incluso han salido ya de la empresa, como menciona la entrevistada.

Ante la falta de oportunidades laborales, queda siempre la opción o, al menos, el consuelo de poder disfrutar de una prestación económica para afrontar algunos básicos en su vida cotidiana. Esta entrevistada cobra una prestación (suponemos que una prestación no contributiva por invalidez o similar), a la que denomina como la "pensión". Algunos 'padres', como ella misma menciona, frenan el acceso al empleo, por la posible pérdida de la pensión algo que no es real<sup>92</sup>, si bien continúa esa imagen de incompatibilidad entre trabajo y prestación. Las decisiones en el ámbito laboral no son tomadas sólo por la persona con discapacidad intelectual, sino que se hacen en el contexto familiar, pues se considera mejor conservar la pensión frente a la posibilidad del acceso al mercado laboral: la familia adopta una estrategia conservadora ante posibles peligros (perder la prestación). La prestación, en el discurso, se sitúa como eje central de la relación con los padres acerca de la actividad laboral y las posibilidades de trabajo. Sin embargo, es totalmente lógico también que existan reticencias sobre el acceso al mercado de trabajo teniendo en cuenta el nivel de precariedad y temporalidad del trabajo de este colectivo (personas con discapacidad intelectual) en el empleo ordinario.

*"También a lo mejor hay otros padres, como tú dices, que también, como tienen pensión, pues eso ya lo tienen para toda la vida, los niños, y entonces dicen: para qué los voy a poner a trabajar, que luego me la quitan... y luego no te la quitan, porque te dejan una parte"*

Es curiosa esa dependencia y esa infantilización (los niños, en lugar de los hijos). Esa resistencia al cambio en la familia es comprensible, si bien está basada en una falsa creencia de incompatibilidad entre prestación y empleo, que no existe, pues

---

<sup>92</sup> Existe compatibilidad, aunque pequeña: se percibe completa la pensión más el trabajo hasta llegar al IPREM o parcial hasta completar como máximo 1,5 veces el IPREM.

son complementarias, aunque puedan existir limitaciones como las mencionadas. No obstante, desde las entidades de personas con discapacidad se trabaja por el cambio de mentalidad con el apoyo de los profesionales (preparadores laborales, etc.), debido a la desinformación en asuntos como éste.

*“Bueno, ese caso también me pasó a mí, porque mis padres tampoco querían que yo trabajara, y entonces hablaron con Richard, hablaron con M<sup>a</sup> Ángeles y con otros monitores (preparadores laborales) más que están ahí y les dijeron que no lo quitaban, y además lo arreglaron muy bien para que no lo quitaran y tal, y da gracias a dios que ahora estoy...”*

La pensión, simbólicamente, es un obstáculo para la participación en el mundo laboral, para alcanzar cierta independencia económica e inclusión a partir del trabajo. Se reproduce esa visión desde la familia a los propios afectados.

*“Sí, por el tema de las pensiones... si yo creo que la gen... los chicos de aquí no salimos a trabajar es por el tema de las pensiones”*

La visión y estigma de la pensión también la tenía, como veíamos, el entrevistado 3. Sin embargo, en este caso no disfrutaba de ninguna, lo que consideraba preferible: optaba por ganarse las cosas por sí mismo antes de que se las dieran hechas. Todo ello a pesar de sufrir también una trayectoria laboral errática. Tras la que él denomina “Escuela Granja” empieza a trabajar, en la misma empresa que su padre, que también se dedica a la jardinería, durante dos meses y medio que le ofrecieron de contrato.

*“Y ya después lo terminé y mi padre en ese momento también trabajaba en la jardinería, en la empresa Celta Prix y ya pues estuve ahí dos meses y medio, después...”*

Posteriormente ha seguido trabajando dos años como vigilante, en un colegio municipal de Huelva, contratado por el ayuntamiento (un contrato discontinuo, sólo en el período lectivo y que se vuelve a convocar cada año), para lo que no tenía formación, ni le dieron en el puesto de trabajo y en el que se “veía raro”, pues tenía que “vigilar que hubiera buen comportamiento.”.

*“Sí, sí, tenía mi contrato de 9 meses, lo que duraba el colegio, ponle a lo mejor de septiembre-octubre hasta junio. Después te quedaba eso y después a lo mejor pues te volvían a llamar otra vez cuando ellos ya o cuando les dijeran – “Pues mira, que ya se puede trabajar”.- Porque a mí me llamaron cuando, iba a empezar un lunes o un martes y me llamaron un viernes, el viernes de la semana anterior. ¿Sabes lo que te digo? Me llamaron y esa semana siguiente yo empecé el cursillo”.*

Ante la falta de motivación de ese trabajo y la incertidumbre hasta el último momento, el tercer año lo rechaza para hacer un curso de panadería, al que se había apuntado antes pues no tenía suficientes expectativas de que le llamaran para el trabajo que había realizado durante el período lectivo los dos años anteriores. Ese nuevo curso es un curso de formación ocupacional y está remunerado. Este trabajo como panadero tampoco es vocacional. Como veremos, se plantea montar un negocio, una cooperativa, buscar trabajo fuera del pueblo, aunque también hace mención a la

dureza de este tipo de trabajo:

*“La verdad es que yo la panadería yo nunca había echado cuentas y es un oficio, que no es mala idea tampoco, que se trabaja por la noche”.*

Lo que sí destaca es que el contexto en el que se encuentra es bastante limitante, en particular por los efectos que la crisis económica tiene en el pueblo: mucho paro, escasez de oportunidades de empleo, sólo en el campo tras el estallido de la burbuja de la construcción, aunque hay mucha competencia. Revela, como vemos también el grupo de discusión de personas con discapacidad de baja posición social, la competencia con otros colectivos vulnerables, los inmigrantes:

*“El campo... pues depende, es lo que yo digo, antes nadie quería el campo y ahora lo quiere. Antes era el boom de la construcción, ahora la construcción no,... o sea se ha ido al garete y ahora todo el mundo quiere campo y ahora se pelean todo el mundo por el campo. A lo mejor como mucho se tiran trabajando 15 días o un mes y en un mes se quedan parados. Y ahora otra vez igual, por las calles les dan 15 días y ya está, es lo que te dan aquí de trabajo de verdad.*

Las únicas oportunidades laborales son trabajos precarios e inestables, eventuales, poco cualificados. Espera terminar el curso y ver si consigue trabajar, aunque no es muy optimista.

*“Pues esperar a que nos den trabajo, en verdad, que no diga he tenido un año ahí y después venga y ya está, después se acabó, ahora búscate las habichuelas por otro lado. Por lo menos que nos den un equis tiempo de trabajo, un añito o así trabajando,... o que un añito o así de trabajo y si después le interesan, que nos hagan un contrato de más tiempo...o...yo qué sé..., como el empresario lo vea, digamos”.*

En esa última frase se muestra una posición dócil similar a la anterior, de dependencia, en la que se asientan las relaciones laborales en el capitalismo. Tus oportunidades vitales y laborales están supeditadas a las decisiones que toman quienes detentan los medios de producción. Pero al mismo tiempo espera que la buena voluntad del empleador le facilite acceder al trabajo. De ese modo, no se cierra las puertas al trabajo anterior:

*“No sé, a lo mejor... yo creo que tendré las puertas ahí abiertas siempre, ¿no? Creo yo, no porque haya dicho un año que no, porque si tú por ejemplo te interesa una cosa más que otra tú irías a donde más te interesa, por ejemplo, ¿no? Digo yo. Es por lo único se lo dije –“Mira que yo estoy pendiente de... esto y de esto y este año pos mira que lo siento” – “Vale, no pasa nada, sin problema”- Yo creo que tengo las puertas abiertas ahí. Que quedé bien con ellos, digamos, no he quedado malamente, desde luego”.*

Si bien este entrevistado anterior tenía una discapacidad física, el escaso capital educativo revela una trayectoria similar a las anteriores con discapacidad intelectual. Otra entrevistada con inteligencia límite, la novena, también menciona la misma vivencia precaria de eventualidad. No llegó a obtener el Graduado Escolar, pasando a estudiar un módulo de dos años de auxiliar de servicios sociales; en él realizó cuatro meses de prácticas no remuneradas en una residencia de ancianos, otro área donde se

segmenta el trabajo del colectivo. Su visión de esta experiencia laboral es que era un trabajo duro y desagradable. En cualquier caso, no la volvieron a llamar para continuar trabajando en este campo.

*"Había que lavarles, asearles, había que cambiarles... Eso no es que me agrade, o sea. Para eso yo creo que tienes que estar preparada, ¿no?"*

Sus dificultades en el mundo laboral tienen que ver los ritmos de trabajo, a los que le cuesta llegar dada su inteligencia límite. Trabaja durante menos de un mes en una empresa que hacía bocadillos, pero el ritmo era muy exigente, y ella iba demasiado lenta, por lo que no continúa en esta empresa tras los quince días de prueba. Es curioso cómo el despido suena a tabú y dice *"que me eso"*.

*"Porque claro, superé los 15 días de prueba que... y me dijeron que me eso... claro como yo iba más lenta que las otras demás... claro yo no podía coger el mismo ritmo que las demás"*.

También trabajó de planchadora, profesión que sí le gustaba, aunque la despidieron de forma impropia a los dos meses, no teniendo muy claras las razones de este despido. Ambos trabajos los consiguió a través de contactos de su padre. De eso hace tres años en el momento de la entrevista. Nuevamente, es consciente de una distancia (antes de ritmo, ahora de perfección) con lo que esperaban de ella. La empresa capitalista prescinde de las personas que no se ajustan a sus exigencias productivas, a los ritmos de producción que permiten maximizar beneficios.

*"Supongo que sería o no lo hacía bien, para mí lo hacía bien, pero para otros... igual lo querían más perfecto... no sé"*.

Desde entonces ha hecho algún curso de informática, y está en una bolsa de un Centro Especial de Empleo, llegando a hacer alguna entrevista, pero sin éxito. Dentro de esa trayectoria discontinua también menciona seis meses de prácticas de ordenanza no remuneradas para una administración pública a través de este centro, no teniendo una clara noción de por qué no le pagaban, como si por el hecho de tener una discapacidad es ya una gracia que le permitan estar ocupada aunque no esté remunerada.

*"No, sí a la gente, a los que están ahí, los que trabajan ahí también les parece raro; ¿no te pagan nada, ni un poco?"*

Si las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para acceder a un empleo, más se encuentran las personas con problemas de salud mental. Como dice uno de los participantes en el primer grupo de discusión:

*"Y cuando dices depresiones, ya dicen: olvídate. Ya olvídate de trabajar porque mañana éste entra en una depresión y se va a pegar 6 meses de baja"*.

Entre los entrevistados que aún no han accedido a un empleo porque se encuentran estudiando, su visión es buscar las facilidades que ofrecen las políticas de empleo, como, por ejemplo, a través del empleo público, en las plazas reservadas para

personas con discapacidad (entrevistado 11, trabajador social), pues considera que esta opción le reporta más beneficios frente a otras posibilidades. Con respecto a las políticas activas, que menciona explícitamente, no considera que sean suficientes.

*“Yo creo que todas las políticas sociales, y políticas que se llevan a cabo, políticas activas, no es que sean malas, sino que son ineficaces, son ineficientes”.*

En ese sentido, considera que en el ámbito privado meramente se contrata a personas con discapacidad para obtener beneficios fiscales y deducciones a las cuotas de cotización, pero que no se trata bien, sobre todo cuando su discapacidad es de tipo intelectual a la que según él (si reparamos en los datos, equivocadamente) se le prefiere contratar porque no va a ser crítico dentro de su trabajo. Nuevamente, hace explícita la distancia entre su discapacidad y la de tipo intelectual, más vulnerable, y cree (en contra de la realidad) que este tipo de discapacidad cuenta con más facilidades que la suya.

*“[...] yo conozco el caso de una empresa en el que se tiene discapacitados y bueno, no se puede decir que se les trata mal, pero hay deficiencias graves: que se les paga tarde, que se les debe dinero, que no cumplen las medidas de seguridad, que... determinadas cosas que no deben ser así, ¿por qué? [...] es más fácil trabajar con alguien que tiene una discapacidad intelectual, que para la sociedad puede ser el tontito, que con una persona que, por ejemplo, yo o cualquier persona que vea una cosa mala y se puede dejar; porque, claro, una persona que tiene discapacidad intelectual no sabe a qué recursos tiene que acceder, siempre depende de otro que le guíe”.*

También la entrevistada 14 aún no había empezado a trabajar en el momento de la entrevista. Si bien ella nunca se había planteado trabajar, lo ve posible ahora que tiene asistente personal y gana mucha autonomía.

*“Por ejemplo, desde que tengo asistente me he ido planteando hacer más cosas. Y ahora me planteo una vida laboral, por ejemplo, que antes era impensable”.*

Caso radicalmente distinto es el de aquellos cuya experiencia laboral es previa a adquirir la condición de discapacidad, como el entrevistado 4 y el entrevistado 7, y que adquirirla implica una ruptura con el trabajo.

El entrevistado 4 obtuvo su primer trabajo formal en una gasolinera en Toledo (hasta que tuvo el accidente), si bien estuvo trabajando de manera más *informal* como camarero, sólo los fines de semana en el bar de un primo.

*“Sí... vamos, el primero-primero fue de camarero. Porque cuando salí de estudiar me fui a dar un curso de hostelería, de restaurante, bar... que me gusta a mí esto de camarero y... a mí siempre me ha gustado estar de cara al público. Y empecé ahí en un bar, donde un primo mío, los fines de semana y tal... Claro, era los fines de semana y no podía depender sólo de eso; y ya me busqué un trabajito y ya en una gasolinera... me tiré tres o cuatro años, hasta que me pasó el accidente.”*

Como fue más o menos habitual en una época de burbuja inmobiliaria, en la que era fácil encontrar un trabajo no especializado y no siempre mal remunerado

(como en la construcción, con dinero *negro*), no tenía ninguna expectativa de formación, ni profesional ni universitaria, y su única prioridad era trabajar para poder tener dinero: *"A ver, también tenía 17 añitos... no, 18, y claro, la vida se ve diferente, ¿quieres tu trabajito para tener tus pelás"*.

Sin embargo, ahora con la discapacidad el trabajo es para él una opción distante, difícil. Lo observa más como posibilidad de entretenimiento, para obligarse a hacer algo, que por un interés concreto de búsqueda de empleo y una vocación concreta de hacer alguna actividad. No tiene muchas expectativas, sobre todo porque piensa en los trabajos que ha ejercido antes y ahora se le antojan incompatibles con su discapacidad.

*"No te vas a poner ahí a servir platos, si no tienes ni manos, como yo digo. Pero bueno... un trabajo, ¡yo qué sé!, ahora me lo pensaría, sí... por lo menos por el motivo de estar entretenido... el trabajo no vendría mal" (...)* *"Ahora mismo no. Ahora mismo, yo qué sé, estoy en otro... en otro plan, pero sí, me gustaría... por lo menos para el tema de entretenerte, de no estar todo el día también... de la obligación de hacer algo ¿sabes?, de tener que hacer algo"*.

Su experiencia de la discapacidad es la de un cuerpo *inútil, no válido* para el trabajo (al menos el trabajo que él conocía y contemplaba como posibilidad en su vida). Su discapacidad (una paraplejia) le trunca a su juicio todas las posibilidades laborales, al menos de realizar una actividad similar a la anterior, trabajando en una gasolinera o en un bar, planteándose explícitamente cómo podría *tirar una caña* o que si volviera a la gasolinera sería *para rellenar la tienda*:

*"Bueno, no sé, nunca lo he pensado; no me he puesto a mirar en... esta situación cómo volver otra vez a tirar caña ¿no?... es que no se me ha pasado por la cabeza, volver a... Incluso ¿volver a la gasolinera?, pues sí, yo qué sé, por lo menos para... pa rellenar la tienda o pa... un trabajito así de media jornada... sí, me vendría bien"*

Esta situación hay que situarla en un contexto de crisis económica y de precariedad laboral que se ceba especialmente con la población más joven (menciona que la mayoría de sus amigos están en paro o temporales, incluso el que se ha tirado toda la vida estudiando...). Es en ese contexto que no muestra una intención explícita de trabajar y que no ha buscado trabajo ni se ha asesorado de posibles ayudas de acceso al empleo para personas con discapacidad, ante todo lo cual menciona:

*"Es que... no estoy enterao de... Es que es un tema que todavía no me he puesto a... a moverlo, que... Sé que las hay, porque he oído que... claro que sí, que las hay, pero... ahí están. ¿Entiendes?, no sé, a lo mejor el día de mañana sí que me van a poder hacer falta, a lo mejor ya... pero claro, hoy en día yo qué sé, no tengo yo... plan de ponerme a trabajar"*.

Ante la pregunta de si le gustaría trabajar desarrollando los conocimientos adquiridos en el curso de informática (diseño de páginas web, etc.) que realizó con Aspaysm, lo plantea como posibilidad, pero no tiene intención de trabajar en el corto plazo, quizás por miedo, por inseguridad o bien por comodidad. La ruptura con su vida anterior es tan grande que no considera que pueda realizar cosas que ha hecho en el pasado, como es el caso de trabajar. Además, cuenta con una pensión por incapacidad



permanente, que le facilita unos ingresos.

*"Sí, si te pones... puede ser una posible salida para el tema del trabajo. Pero bueno, ya llegará"*

El entrevistado 7 estaba empleado en la empresa familiar antes de tener un accidente laboral (*in itinere*). La empresa familiar en la que trabajaba era una fábrica de piedra artificial, de la cual eran dueños su padre (que ahora se encuentra de baja porque está enfermo) y su tía (hermana del padre), en el momento del accidente. Destaca que tenía contrato de trabajo, si bien no estaba tan claro al principio que se lo fueran a hacer al tratarse de una empresa familiar (se puede observar cómo está de asentada en nuestro país la economía sumergida), lo que le ha permitido tener una pensión tras el accidente y experimentar las ventajas del sistema de protección social, un sistema que parece que está más aceptado por quienes cuentan con una discapacidad adquirida que por quienes cuentan con una discapacidad congénita, como si tener una pensión les estigmatizara, tal vez por hacerlo desde partida:

*"Por ejemplo yo todos los meses me dan 700 euros... claro, es más que el que ofrece la Seguridad Social porque fue accidente laboral y yo tengo derecho a cobrar un 50% de la nómina que tenía en el momento del accidente, y tenía una nómina mínima de... y menos mal que mi padre me hizo nómina, ¿no?, que le dijo mi madre: a ver si va a pasar algo, hazle un contrato... menos mal. Y eso son muchas ventajas"*

Sin embargo, aunque ahora cobre su pensión de incapacidad permanente, se encuentra realizando (como dijimos) sus estudios de magisterio y su idea es estudiar una oposición y hacerse funcionario, pues considera que su trabajo tendría más facilidades, lo que no sabe si para trabajar en su comunidad autónoma o en otro lugar:

*"Sí, eso sí, presentarme a oposiciones sí, pero lo que... claro, yo que digo, que si yo tengo aquí aprobada mi oposición, si ya tienes que ir a otro lado, después de cuatro años y que ya tienes la oposición aprobada... (...)No sé, en principio pienso en oposiciones porque es la única... ¿no?, oposiciones o por el sector privado en educación, no sé, creo que estaría mejor, más cómodo, trabajando por lo público, porque es un sueldo mayor y, no sé, parece que eres como que... ya eres funcionario... A ver, aunque yo estoy muy en contra de lo que es el funcionario acomodado, éste que... esto que salió en la tele el otro día, estos que iban, fichaban y se iban"*.

En su discurso sobre el funcionariado hace una crítica desde el prisma de esos discursos sociales impregnados de neoliberalismo que, a fuerza de ser repetidos en los medios de comunicación mayoritarios, se han convertido en *sentido común*, que se ven de una manera positiva cuando afectan a otros (poder despedir al funcionario) pero no cuando afectan a uno mismo (por ejemplo, al mostrar su miedo por los posibles recortes del PP a la Ley de Dependencia, que luego se hicieron efectivos tras la entrevista):

*"Creo también que se debería reestructurar un poco y privatizar un poco... no privatizar... la sanidad por ejemplo, pero sí privatizar el personal, quien lleva el personal... que se pueda decir... **que ellos tengan el miedo**, entre comillas, de decir: joder, que me pueden despedir... pero es que claro, como haya un... vamos, yo*

*no sé, no es que se vaya a despedir a nadie, pero es que hay gente que piensa: no me pueden despedir, ya soy funcionario, y ala, viva la mona... pues tampoco, yo qué sé, en ese aspecto a lo mejor sí creo que se debería privatizar un poco lo que es el personal”.*

La creación de *chivos expiatorios* es algo frecuente. Al igual que en este caso con los trabajadores funcionarios, entre los participantes en el grupo de discusión de posición social baja, en un contexto periférico y de oportunidades laborales escasas, precaria y eventuales, las críticas se centran en los trabajadores inmigrantes, porque al final acceden al empleo antes que ellos y con sueldos menores. Los trabajadores con discapacidad, en este contexto, sólo lo hacen bajo lógicas de contratación temporal con apoyo de la administración pública, en las que se objetivan situaciones de explotación, porque fuera de ese plan de empleo público las oportunidades laborales no existen:

*“En las empresas en cuanto lleves el Certificado de Minusvalía te puedes ir”.*

Un participante del grupo de discusión cree que las empresas abusan de las personas con discapacidad:

*“Pero lo que no es normal es que ya abusen de él. Y eso es lo que están haciendo también, abusar de las personas discapacitadas (...) Entran con el miedo, con el recelo de que te van a echar y lo que quieres es cumplir lo mejor posible”.*

Dadas las condiciones laborales que experimentan, otro de los participantes habla de explotación:

*“Yo entré a trabajar y yo le digo a usted por qué trabajaba yo. Cuando quieras te traigo la nómina, 400 euros sábados, domingos y festivos. Si me caían dos festivos en el mes, los 400 eran igual. Los sábados y domingos entraba a la una de la tarde y salía a las diez de la noche. (...)Y los días festivos, entraba a las 8 de la mañana y salía a las diez de la noche. Y por 400 euros, yo para mí eso es explotación”.*

En esas condiciones, hasta se niega el derecho a la queja porque si no corres el riesgo de que te despidan (como decía uno de los participantes) o de que no te vuelvan a llamar en el futuro (como señalaba otro).

*“Y si tú te quejas, tú te puedes quejar, eres libre, pero sabes que no te van a llamar más porque ya eres una persona conflictiva, ya estás pidiendo”.*

En este panorama en que las oportunidades laborales son escasas y que los trabajadores identifican como *enemigos* a los trabajadores que (supuestamente o en realidad) cuentan con unas mejores condiciones laborales que ellos, sólo nos hemos encontrado una trayectoria laboral más estable en el entrevistado 8, que trabaja como sacerdote. Esta persona, por haber elegido la vocación sacerdotal y, a pesar de haber tenido algunos problemas mientras estudiaba en el Seminario, ha encontrado acogida en la institución eclesiástica, por lo que su experiencia de la discapacidad es muy diferente en este aspecto, y no ha experimentado las barreras existentes para acceder

a un empleo remunerado, como sucede en otros casos. Ha visto cómo le daban oportunidades, cómo creían en él. Se ha sentido acogido, se ha sentido útil.

*“Hombre, yo creo que lo más positivo ha sido la experiencia eclesial, no. Lo que te comentaba antes de que yo al Obispo le planteé – Mire, es que yo no sé cómo puedo ser sacerdote siendo sordo.- Y me podría haber dicho –Mira, como eres sordo vete para casa- Él podría haber hecho eso, y lo que ha hecho ha sido abrirme un horizonte de sacerdote con discapacidad y sentirme útil. Yo creo que eso ha sido una de las experiencias más importantes que he tenido en mi vida, esa acogida por parte de la Iglesia de que no me ha rechazado en ningún momento. El problema que yo he tenido – Como no vales para nada pues búscate la vida por otro lado.- Realmente han creído en mí, me han dado responsabilidades en las que yo he sido capaz de prestar un servicio y hacer ver que realmente las personas con discapacidad podemos serle útil a la Iglesia y al mundo, como la experiencia más importante que he tenido. Esa acogida y ese creer en ti”.*

#### **9.4 La brecha entre las expectativas y la realidad social**

De la mayoría de las trayectorias vitales narradas anteriormente, en el ámbito educativo y el laboral, se identifica con facilidad la fractura que existe entre las expectativas y la realidad, al partir de la construcción idealizada de la igualdad de oportunidades (que el discurso dominante identifica y propaga) a una realidad repleta de obstáculos y barreras estructurales que constriñen su relación con el trabajo.

Volvemos de nuevo al segundo entrevistado (que comparte además características similares con la quinta, aunque ésta termina por encontrar trabajo), como ejemplo de una fuerte ruptura de una trayectoria educativa de éxito al rechazo en el mundo del trabajo, a ver totalmente derrumbadas sus expectativas a pesar de que *“he hecho toda la vida lo que se supone que había que hacer, ¿no?”*.

Su acomodada posición social hace que los recursos familiares cubran sus necesidades primordiales pero en el discurso del entrevistado, un discurso racional ajeno al cuerpo y a lo emocional en el que se transmite un proyecto de superación permanente, de lucha, de perfeccionismo, late una contradicción: la de no conseguir lo que se desea y se cree merecer. Su discurso se derrumba, pues se supone que en su trayectoria laboral cumple todas las exigencias de cualificación y disponibilidad que se presupone le piden a un “recurso humano” las empresas capitalistas avanzadas: idiomas, movilidad, hipercualificación... Pero todos los esfuerzos son en balde, lo que él recoge como una traición (*“he hecho toda la vida lo que se supone que había que hacer, ¿no?”*)

El capital que posee no le sirve para nada en el ámbito laboral, ya que las barreras estructurales y las condiciones macroestructurales (sociales y económicas), le impiden acceder a un trabajo. Él observa el problema y busca explicación pero sólo en última instancia lo achaca a su discapacidad:

*“Y bueno eso no creo que lo haya hecho casi nadie, ser súper trabajador y una fuerza de voluntad impresionante.... Y encima eso, encima con mi problema de vista.”*

Todo ello le genera una gran frustración, máxime cuando el discurso social que adorna nuestro sistema, el de la cultura del esfuerzo individual y la meritocracia, se descubre mentira a sus ojos, como un supuesto ficticio para justificar desigualdades en el acceso a los recursos o la estratificación social: *“no sé hasta qué punto sirve mucho el mérito”*.

Ahora parece que la sobrecualificación actúa como una barrera, pero... ¿es sólo la sobrecualificación? El aparentemente sólido mito del ascenso social, se vuelve líquido; aunque con la particularidad de que es una persona de una clase social alta: su posición intraclase es inferior por su condición de discapacidad. Es, en definitiva, el enfrentamiento con el mercado laboral un punto de inflexión que cambia de dirección una trayectoria de esfuerzo orientada hacia el éxito social.

*“... yo siempre me planifico mucho y tal, y a largo plazo, etc. Antes de acabar la carrera tenía todo muy claro y tal... y ahora mismo estoy bastante perdido.”*

Las expectativas construidas se basan en mitos: la igualdad de oportunidades, la meritocracia, la movilidad, el emprendimiento como éxito social, el anhelo de vida independiente... Así, el entrevistado 3 contempla la opción del emprendimiento como una posibilidad. Su clase social de pertenencia condiciona sus oportunidades sociales y su vivencia de la discapacidad. Proviene de una familia humilde, que trabaja en ocupaciones de escasa cualificación, con poca identificación con el sistema educativo y en un entorno periférico (rural), lo que implica que su formación ocupacional como jardinero la realice internado en el centro educativo. No tiene una vocación o unas expectativas laborales muy definidas: antes un curso de jardinería, ahora un curso de panadería. Su meta laboral es tener dinero para colaborar en la economía familiar y en el futuro independizarse.

Vivimos en una sociedad meritocrática, pero como decíamos esto no deja de ser un mito y la movilidad real es escasa, a pesar de que consumamos y creamos dicho mito. Este entrevistado, por ejemplo, plantea la posibilidad de ser autónomo y lo ve como una aspiración social *normal o habitual*:

*“Pues claro, que me gustaría montar mi propio negocio. Ser empresario yo mismo, y tener... igual que cualquiera otra persona, tener tú a gente trabajando, ¿no? No es mala idea”*.

Es especialmente significativo ese *“igual que cualquier otra persona, tener tú a gente trabajando”*. Ese mito del capitalismo de convertirnos cada uno en empresario de nosotros mismos, si bien siempre contando con el apoyo público para hacerlo:

*“Para montar cualquier negocio, yo creo que te dan subvenciones. Creo yo, no lo sé exactamente, pero yo creo que sí”*.

Sin embargo, en un contexto rural de pocas oportunidades se fomenta el emprendimiento cooperativo, en el ámbito formativo (por ejemplo, ahora en el curso de panadería) les animan a formar cooperativas entre los alumnos para salir adelante.

*“Lo que nos dicen es lo que, a lo mejor podemos hacer entre dos personas, y es montar una cooperativa, por ejemplo”*.

Otra norma imperante (mito naturalizado y visto como positivo) del capitalismo postfordista es el de la movilidad. El tener que desplazarse para poder trabajar. Si bien no se plantea, como el entrevistado 2, ir a trabajar al extranjero, sí poder estar disponible en cualquier trabajo cercano. Imprescindible por tanto tener carnet de conducir y disponibilidad geográfica y temporal absoluta, ese requisito indispensable para cualquier currículum vitae en la actualidad.

*“Hombre, si hay que ir a algún lado por... el trabajo pues me tendría que ir, inconveniente no tengo. Incluso, desde luego, me estoy sacando el carnet ahora mismo, ¿sabes?”*

La unión de todos esos ‘mantras’ característicos de nuestra sociedad: tener un coche, tener un negocio, etc., te da la ansiada libertad, la autonomía, la independencia (otros de los mitos de una sociedad liberal, de una economía capitalista, que rechaza las nociones de (inter)dependencia mutua. Pero, ¿libertad de qué? De estar disponible para ser empleado:

*“Claro, en verdad es una libertad tuya (se refiere a tener un automóvil). Si tengo que ir a Lepe, que allí hay trabajo, pues voy para allá sin miedo. Si no tienes, te ves obligado a buscarte a alguien que te tenga que llevar. O sea, depender de otra persona ¿no?”*

Sin embargo, en esos mitos, como el de la movilidad, siempre actúan las barreras de clase, ya sea por capital social, económico o cultural. Las limitaciones a la movilidad laboral (y la definición de qué tipo de movilidad) vienen constreñidas por tu posición social, cultural, económica de partida. Fundamentalmente, cuando habla de trabajar en otro sitio distinto a su pueblo, su mirada se va a los pueblos cercanos, Lepe o Ayamonte. El imaginario social relacionado con la movilidad es radicalmente distinto al del entrevistado 2.

*“Hombre, tampoco nos vamos a ir digamos, si es por ahí, por España, mira te lo digo de verdad, si a lo mejor fuese ya otro país eso ya sería diferente, ¿sabes? Para que voy a andar aprendiendo el idioma... ¿no? ¿Sabes lo que te quiero decir?”*

Ante la ruptura entre expectativas y realidad, los sentimientos son variados: rabia, rechazo, la mayoría de las veces resignación y aceptación... En este caso, la crisis económica actúa como principio de realidad y seguir adelante pasa por la aceptación de los valores capitalistas. Al mismo tiempo que habla de lo que le gustaría que fuera, denota que lo que existe son pocas oportunidades. La crisis económica lo devora todo y no se sabe cuánto va a durar. Al mismo tiempo, muestra la escasa posibilidad de salir adelante por voluntad propia, pues nos vemos supeditados a estructuras que definen nuestras posibilidades (“el que manda es el gobierno”, “lo que el empresario diga”).

*“Esperemos que en algún momento ya... levantemos cabeza, ¿no? Digo yo. El que manda es el Gobierno”.*

Sin plantearse la lógica perversa del sistema, comprende al empresario que precariza para sacar más beneficio y maximiza ese rendimiento con el trabajo de lunes a domingo y la competencia entre trabajadores españoles y extranjeros.

*“Claro, porque es normal, ¿no? Porque a los empresarios le interesa que trabajes todo*

*lo que puedas, ¿no? Porque, es normal, le interesa sacar la fresa”.*

En este caso, se observa cómo las expectativas en un entorno rural son muy distintas a las expectativas en entornos urbanos, y no sólo bajo el prisma de lo laboral, aunque el trabajo es el que influye. En el entrevistado 3, el tiempo en cierta medida delimitará las expectativas familiares futuras: de emancipación, de crear una familia... Pues las oportunidades vitales están supeditadas a las garantías laborales, por ahora escasas:

*“Pos...independencia pos...me gustaría independizarme cuando pudiera y tuviera a lo mejor un trabajo fijo, digamos, me gustaría independizarme, ¿sabes?”*

Tampoco el entrevistado 7 querría seguir viviendo en su pueblo, pues no le gusta la vivencia que se da en entornos rurales, donde todo el mundo se conoce y en los que existe un mayor control por parte de los otros. Una falta de independencia.

*“Lo malo es que, no sé, lo humano, a lo mejor la gente que ya le coges tirria... yo por ejemplo con mis amigos discutí, con los que siempre fueron mis amigos y me estuve juntando con ellos, discutí, y ahora no me apetece... a veces ni encontrármelos... Y otra cosa mala de los pueblos el chismorreo, aquí la gente habla muchísimo y los rumores se corren... Y no sé, yo de cara a estar toda la vida... a futuro... yo se lo he dicho muchas veces a mi novia, o a mis padres, que yo no pienso estar aquí toda la vida en el pueblo; yo quiero ver mundo y no encerrarme aquí... Hombre, aquí tengo a mis padres, claro está que voy a venir a verlos, pero yo no pienso, no quiero, no tengo en la cabeza de estar aquí toda la vida... No creo que esté en otro pueblo, pues estaré en otro sitio grande, en una ciudad o algo que a mí me guste”*

Sin embargo, cuando trata ese tema con su pareja sale a relucir la otra cara de la moneda: la facilidad para recibir apoyos viviendo allí por parte de la familia. Las lógicas del desarrollo personal y de la solidaridad y el apoyo familiar y comunitario entran en disputa.

*“Pues... antes, en principio, cuando hablamos de eso pues sí estábamos de acuerdo, pero últimamente parece que ella dice... como que la hace más quedarse aquí... ‘que luego si un día...’, ‘que luego si tienes hijos’... etc. que los cuida mi madre, me ayuda tu madre...”*

El anhelo de **vida independiente** también ocupa una posición central en las expectativas de los entrevistados con discapacidad intelectual. Así, la primera entrevistada, querría trabajar para poder tener una vida independiente. Sin embargo, es una aspiración, tal vez más discursiva que real. En la práctica, existe una falta de capacidad adquisitiva, por lo general común a los jóvenes con discapacidad intelectual (más aún que a la mayoría de jóvenes, con o sin discapacidad). Muchas veces, esta aspiración a cierta independencia económica se desarrolla al menos al nivel del “deseo”, comprar “caprichos”, no para proyectos vitales más allá.

*“Sí, para poder comprar por lo menos caprichos que tú quieras, que si no... no vas a estar todos los días diciéndole a tu madre: dame dinero”*

Se refleja en esta última frase el papel que juega la madre en la gestión y administración del dinero. Si bien es necesario en muchas ocasiones que la persona con discapacidad intelectual reciba apoyos en dicha administración, no existe autonomía para gestionarlo. Su capacidad económica es dependiente de la pensión no contributiva, de escasos 300 euros.

Sin embargo, ella no deja de tener un proyecto establecido de vida independiente en un hogar propio, poder vivir separadamente de sus padres; aunque al menos por ahora ve la imposibilidad por falta de recursos económicos propios:

*“Hombre, depende, porque si me lo hacen sólo de seis meses pues sí, pero si ya me lo hacen fijo, pues ya me compro yo mi casa y me voy yo a vivir.”*

Por otro lado, la capacidad de autonomía e independencia está condicionada por la excesiva institucionalización de la vida de las personas con discapacidad intelectual, en asociaciones con centros "polifuncionales" que abarcan diferentes dimensiones de la vida cotidiana de la persona (educación, empleo, ocio reglado), así como prácticas "médicas" en la relación entre profesionales y los usuarios con discapacidad intelectual. En esos espacios se desarrolla la mayor parte de su vida (empleo, formación, ocio...). Realizan una "vida segregada", formando parte de un círculo cerrado frente a los espacios de ciudadanía compartidos (o en teoría compartidos) por la mayor parte de la población. En cierta medida estos centros polifuncionales de atención, terapia, apoyo, formación, empleo, ocio..., de personas con discapacidad se convierten en *instituciones "totales"*, donde realizan la vida cotidiana.

*“Pues tenemos clases, de apoyo, y tenemos también terapia con los psicólogos, y los cursos que han hecho ahora nuevos, que están haciendo ahora, de Especial de Empl... para buscar trabajo y eso”.*

Sin embargo, quizás por establecerse en ellos unas rutinas y poder además encontrarse con su grupo de iguales, a la entrevistada le gusta ese modelo de institucionalización, o al menos se encuentra cómoda, quizás más por costumbre o inercia: *“No, la verdad se me hace bien corto ¿eh?” (...) “Yo aquí me lo paso bien”.*

Las expectativas de vida independiente chocan con esa aceptación de la dependencia institucional y profesional, en esa vida diaria adoptan un rol en cierta medida pasivo, dependiente del profesional de la asociación, que emerge como figura responsable, como referente al generar opiniones y como tutor de las relaciones entre las personas con discapacidad y su entorno.

*“Aquí es que como ya tenemos de todo, ya no sé... hombre, eso lo tendrían que considerar los monitores, ¿no?, pero vamos... (...) O sea, sí, siempre... lo dice él... el que lo lleva, el monitor, sí”.*

Cuando se le pregunta por las relaciones de pareja o la sexualidad, toma cierta distancia, pero también muestra los condicionamientos económicos para poder desarrollar una relación sentimental: *“no trabajan ni nada, entonces no se pueden independizar”.* Refleja la falta de posibilidades de relación con proyección de futuro en un contexto restringido tanto económicamente como vitalmente. Al igual que sucede al

plantear el tema de la vivienda, dadas las constricciones económicas que delimitan las posibilidades de independencia. Las oportunidades para conseguir vivir de manera más o menos independiente son limitadas pero existen. Nuevamente estas experiencias se ofrecen a través de las entidades, con viviendas tuteladas a través de monitores (que sustituyen, al menos nominalmente, a las antiguas residencias que tienen connotaciones diferentes). Por lo tanto, existe una aspiración "posible" de independencia, pero condicionada:

*"Sí, hay pisos tutelados, están en Torrelodones (...) Son de chicas y chicos, pero están... hay dos casas de chicas y dos casas de chicos, o sea que las chicas por un lado y los chicos por otro. (...) Yo lo veo bien... de momento no he tenido la oportunidad de ir, ni a verlo ¿no?, pero por lo que me cuentan está bien". (...) Sí, tienen... bueno, van siempre con una monitora, pero... (...) Sí se quedan monitores, sí, porque a algunos les dan crisis y eso, y se tiene que quedar alguien pendiente."*

En las propias viviendas tuteladas también hay tabú de las relaciones entre mujeres y hombres, separación estricta de unos y otros, que reproduce los tabúes existentes en la sociedad sobre las relaciones sexuales entre personas con discapacidad intelectual, que revelan una concepción de falta de autonomía del individuo con discapacidad intelectual, tal es el tabú que no ha existido formación previa para poder realizar esa convivencia en igualdad.

El sexto entrevistado, también con discapacidad intelectual, reproduce las mismas expectativas de vida independiente pero también la misma comodidad en la situación vital en la que se encuentra. Por un lado se quiere independizar y, por otro, se encuentra muy a gusto protegido por su madre. Tampoco queda claro hasta qué punto tiene una noción clara del dinero y su administración ("si logré ahorrar sin zampar paridas 10 euros puedo lograr tener 500 euros, incluso 800"), como para independizarse sin apoyos externos. La independencia la ve como algo normal por su edad.

*"Me gustaría irme de casa, la verdad (...) Los hay que prefieren, que dicen que como en casa de tus padres no hay mejor sitio. Y tienen razón pero un tío que tiene 30 años para 40, ya es hora que se largue de casa y que haga su vida y todo. Así que ahora cuando tenga pasta suficiente, no me van a ver el pelo. Así que ahora cuando tenga un poco de pasta me largo. Lo que no sé es adónde".*

Sin embargo, le gustaría una independencia total, no mediada por las entidades de discapacidad, como pisos tutelados, a pesar de su falta de capacidad adquisitiva para conseguirlo, muestra su rechazo a vivir compartiendo casa.

*"Si te refieres a compartir vivienda, paso. Prefiero vivir solo (...) ¿Y por qué no? Más a gusto, más ancho, haces lo que quieras, cuando quieras, como quieras y a la hora que quieras. Comes, meriendas, cenas y desayunas lo que quieras. Te acuestas a la hora que quieras, ahora, eso sí, levantándote a la hora para trabajar (risa), pero bueno, lo que haría sería pillarme un equipo de música, elegir una canción, ponerla a toda pastilla y usarla como despertador. Y eso alejarlo de la cama para obligarme levantarme de la cama para apagarlo. Porque si está al lado lo apagas y sigues".*

Sin embargo, su realidad económica dificulta su independencia, además de la



comodidad con la que vive en el hogar familiar. Al parecer, participó en un programa en el que le enseñaban a realizar las tareas domésticas, a pesar de lo cual sigue sin hacer nada en casa:

*“Es un curso que se llama ‘En tu casa o en la mía’ que te enseñan a hacer de todo. Desde limpiar a cocinar, a controlar los gastos, poner la lavadora. La profe iba a casa (...) La verdad es que no porque me lo dan todo hecho. Así que, alguna vez que otra me hago la cama y limpio un poco, pero nada, poco, por no decir cero”.*

Así, la independencia parece más una fantasía que un objetivo real, y cunde más finalmente (como en el caso anterior) la comodidad de la situación actual que los nuevos retos. Así, al hablar de su madre, menciona:

*“Suelo hacer panda con ella, bastante. Solemos hacer bastantes cosas, como bajar a la playa a hacer sudokus, o a bañarnos, ir al cine. Vamos, que básicamente, me tiene más mimado que otra cosa”.*

## **9.5 La posición social previa y su influencia en la trayectoria vital**

Para entender las situaciones que experimentan las personas con discapacidad hay que tener en cuenta su condición social de partida. Las oportunidades sociales, así como su mayor o menor grado de consecución de logros educativos o laborales, se encuentran condicionados por esa posición de partida. Como decíamos en el marco teórico, el habitus de la discapacidad varía en función del capital económico y cultural de partida, así como de las trayectorias de clase. Hemos podido identificar, de este modo, diferencias en el habitus de la discapacidad debidas a esa posición social, también diferencias dadas por la etiología de la discapacidad (congénita o adquirida), así como por el tipo de discapacidad.

En el segundo de los grupos de discusión, en el que los participantes son personas con discapacidad de clase media o media alta, es decir, en cierta medida acomodada, se hacen visibles problemas de muy diversa índole que en el primer grupo de discusión, de posición social más baja y lugar periférico. Si bien en el segundo hay una sensación de hartazgo por la escasez de oportunidades vitales, sobre todo de empleo, por la escasez de recursos y por el resto de problemas socioeconómicos relacionados con la discapacidad, el habitus de la discapacidad es muy distinto que en el segundo grupo, que la concienciación no viene por la carencia o la privación de recursos, sino sobre todo por lo que, en un contexto en el que tienen estudios universitarios, empleo y una buena condición social y económica, aún sigue faltando: ese *plus* que permita igualar las oportunidades vitales con la población sin discapacidad (que, valga el apunte, tenga una posición social también acomodada), para poder disfrutar de su vida de forma independiente. En ese sentido, algunos de los participantes del grupo de discusión cuentan con un asistente personal y eso lo relatan como una experiencia transformadora.

*“Vivimos una vida activa como el resto de la gente y sin la asistencia personal sería imposible”*

*“Cuando tienes una dependencia y necesitas de otras personas y no tienes asistencia personal, las cosas primordiales que tienes las tienes que cubrir y si no tienes asistencia personal te tienes que volver loco para cubrirlas, cuando ya tienes asistente personal tienes ese apoyo ya seguro y tienes tiempo para dedicarte a las cosas que tiene una persona normal y pensar en cosas naturales de la vida diaria, y no tener el hándicap de pensar quién me va a levantar, a duchar...y esas preocupaciones cuando tienes asistencia personal se acaban y ya empiezas a normalizarte y a discutir por cosas que tiene todo el mundo”.*

Por el contrario, cuando las oportunidades vitales ya están restringidas de partida, el hecho de tener una discapacidad, sin cualificación, sin capital cultural ni económico, las oportunidades se reducen de forma ostensible.

*“Yo llevo desde los 12 años tirado en la calle buscándome la vida para mi casa, porque yo tengo que comer todos los días. Yo al colegio he ido para aprender a sumar y a escribir y ya está, no tengo el Graduado, tengo el Certificado de Escolaridad. En cuanto dices el Certificado de Escolaridad y minusválido, ya cuando sales por la puerta ya se han olvidado de ti”.*

Pero volvamos a los entrevistados y veamos cómo influye su posición social. Así, la primera entrevistada, con discapacidad intelectual, procede de una posición social baja, con presencia además de múltiples discapacidades en la familia. De condición “periférica”, vive en una zona de ámbito intermedio entre lo rural y lo urbano. Las condiciones socioeconómicas de la familia, el capital social, educativo y económico de la misma, explican en cierta medida su trayectoria y se muestra que la familia se ha visto afectada por los cambios macroeconómicos (la crisis) y las normativas y políticas que se desarrollan (los recortes). La perspectiva de la entrevistada depende en buena medida de esas condiciones socioeconómicas de las que procede.

*“Mi madre no, mi padre está prejubilado... esa norma que ha salido ahora, que se puede jub... bueno que ya va a cambiar o que han cambiado ahora”*

Además, según la información de la que disponemos, hay una presencia de múltiples discapacidades dentro del núcleo familiar: orgánica de la madre, auditiva de la hermana, intelectual de la entrevistada... ¿Puede quizás que exista una relación con la condición social? Es probable que encontremos una correlación entre discapacidad y condiciones sociales.

El segundo entrevistado, por el contrario, cuenta con un capital social, económico y cultural elevado, lo que le ha dado facilidades para estudiar en una universidad privada, aprender idiomas, viajar al extranjero... Los recursos propios, producto por un lado de su esfuerzo individual pero en su mayoría (incluso también dicha capacidad de esfuerzo), del capital social, económico, educativo y cultural que viene definido por el estatus socioeconómico de su núcleo familiar, le han permitido alcanzar una sobrecualificación y una carrera educativa de éxito: tres carreras hechas en una universidad privada, estudios en el extranjero, formación en idiomas (inglés, francés, coreano, japonés, ahora alemán...).

Parece como si la discapacidad que tiene le obligara a optimizar y aprovechar al

máximo los recursos de los que puede disponer, todo el capital (el generado con recursos propios y el "adquirido"), para no corresponder con lo que socialmente se suele esperar de una persona con discapacidad y, en cambio, mantener el estatus y la posición social que ha recibido como herencia familiar. Pero ese capital que posee no le sirve para nada en el ámbito laboral, ya que las barreras estructurales y las condiciones macroestructurales (sociales y económicas), le impiden acceder a un trabajo acorde con su cualificación. Él observa el problema y busca explicación pero sólo en última instancia lo achaca a su discapacidad:

*"Y bueno eso no creo que lo haya hecho casi nadie, ser súper trabajador y una fuerza de voluntad impresionante.... Y encima eso, encima con mi problema de vista."*

El tercer entrevistado cuenta con escaso capital social, económico y cultural y un lugar de residencia periférico, lo que condiciona sus oportunidades sociales y su vivencia de la discapacidad. El capital económico con el que cuenta su familia es escaso, da muestras de que es una familia trabajadora, humilde, en un entorno rural, que cuenta con los potenciales recursos que consiga el entrevistado para poder contribuir a la economía familiar y salir adelante. También es escaso el capital cultural con el que cuenta, teniendo en cuenta que apenas ha realizado estudios de secundaria incompletos y que no tiene un lenguaje verbal muy desarrollado.

Sus padres han trabajado fundamentalmente en el campo, en la agricultura, y ahora de jardinero. Su padre trabajó más de 20 años en una finca recogiendo naranjas; su madre recogiendo fresas de temporera, con sus tíos: *"Siempre, siempre ha trabajado con mis tíos, no ha sido otro, siempre con mis tíos"*.

Sin embargo, destaca el potencial del capital social, de la red social de contactos familiares y vecinales en un municipio pequeño, rural, como en el que vive, para conseguir trabajo: su primer empleo es en la empresa en la que traba su padre (por lo que deja entrever, una sustitución en verano); después "gracias a Eva", una trabajadora del ayuntamiento, consigue el trabajo de vigilante (en un entorno pequeño se muestra cómo la lógica racional-formal burocrática de la institución municipal se mezcla y confunde con la lógica informal de las relaciones sociocomunitarias). Los familiares cercanos, en Ayamonte o Lepe, son también potenciales recursos que echarle una mano para encontrar un empleo.

*Mi hermano (...) trabaja en un hotel ahí en Isla Antilla, uno de los más grandes que hay por allí, trabajan él y la novia también, los dos en el mismo sitio y... mi hermano Félix era albañil y también, se quedó parado, por lo visto, no sé y mi tía lo metió en la empresa de ella, Cerca Prix, que es donde trabajaba antes mi padre. Empezó haciendo una nave ahí en Ayamonte, en el polígono y después le mandó ahí para Cartaya. Ahora de jardinero. Fíjate, de albañil a jardinero.*

La zona rural donde vive se constituye como periferia del sistema. Su visión del mundo, de las grandes ciudades, guarda cierta ingenuidad. Su experiencia corporal restringida al ámbito rural delimita su visión del mundo y de la realidad social.

*"Pues yo creo que los sitios más afectados son las grandes ciudades, ¿no? Porque ahí en verdad todo el que trabaja ahí son todos empresarios, ¿no? No igual que aquí, que hay campo, ¿no? Creo yo, desde mi punto de vista"*.

La posición social que se había mejorado en la época de desarrollo económico se ha evaporado con la crisis. El trabajo en el campo, ese que nadie quería antes, ahora se ve como única posibilidad en su entorno, cuando la burbuja de la construcción, que permitía ganar más dinero y más rápidamente, ha estallado. El problema es que el trabajo en el campo está supeditado a las dinámicas sociales y económicas de la globalización: bajos precios para poder ser competitivos, lo que implica bajos salarios, trabajo temporero, y competencia inmigrante para acceder al trabajo, que por la situación de partida aceptan peores condiciones laborales:

*"El campo para la gente extranjera y ahora al contrario. ¿Sabes lo que pasa? Que si a ti te dicen, por ejemplo, el domingo hay que ir a trabajar, tú le dices que no y el extranjero dice que sí, por ejemplo (...) Claro, vienen, a lo mejor y en junio se va. O se va en mayo, junio, por el tiempo de la romería, más o menos, ya se van las polacas."*

El cuarto entrevistado cuenta con un capital cultural y educativo escaso, dado el contexto (rural) en el que la formación tampoco mejora las oportunidades vitales (pone el ejemplo de un amigo que se ha tirado toda la vida estudiando para estar en paro). Nuevamente juega un papel importante el capital social (familiar), lo que se aprecia cuando menciona que la rehabilitación la realiza a través de una clínica que tiene una prima suya. Se observa que el acceso a los recursos es facilitado a través de la red de contactos existentes. También su primer trabajo, más o menos formal, fue de camarero en el bar de otro primo suyo. La familia, según menciona, tiene cierto capital económico, más por la pequeña parcela agrícola del padre que por la buena posición laboral. En ese sentido, cuando él no se plantea trabajar, hay que tener en cuenta que vive con sus padres (sin haberse planteado tampoco la independencia) y además tiene su *pensión*, que le permite afrontar sus gastos:

*"Pues yo tengo mi pensión y... pues sí, con eso voy tirando y la verdad que con eso puedes vivir ¿sabes?"*

Es el contexto periférico el que también influye en sus oportunidades vitales. Su círculo de amigos se encuentra en una situación similar de precariedad y de paro, con escasa formación y trabajos de escasa cualificación y alta temporalidad.

*"Ahora hay mucha crisis... algunos trabajan, otros no... ¿sabes? (...) Pues uno está con una máquina, otro está en paro, ¿sabes?, que tampoco es que tengan estudios tampoco... siempre los ha gustado pues igual que yo, pues a trabajar después de estudiar y ya está (...) Fijo, fijo... casi siempre son temporales. Ha habido un amigo mío con eso de las máquinas y tal, y va... la echaron por el tema de la crisis, y ahora está pues el chiquillo pues haciendo unas chapuzas con las máquinas... (...) También tengo un amigo que tiene un millón de estudios, que tiene no sé qué y luego está cobrando el paro ¿sabes?, y tiene unas titulaciones ¿no?..."*

La quinta entrevistada es un buen ejemplo de que con más recursos de partida, capital cultural o económico, más facilidades para poder conseguir inclusión laboral y social. Su ejemplo es más similar al del entrevistado 2, aunque de una posición algo

más humilde. Con estudios superiores, una posición social cómoda, de clase media, le ha dado más facilidades para desarrollar los recursos personales para *“salir adelante”*. Sin embargo, ella cree que esos recursos no se deben a su posición social sino que son potencialidades individuales: esfuerzo, capacidad de superación, inconformismo... No entra a valorar que el desarrollo de estos recursos individuales depende de un entorno favorable en el que son promocionados y que pasan a formar parte del capital social de la persona en los determinados contextos sociales a los que se enfrenta. Que ella pueda llegar a un determinado sitio y otras personas con discapacidad no, para ella, se debe a las cualidades personales. Los que se conforman con lo que tienen (por ejemplo, una prestación/pensión), los conformistas, viven entre algodones, y para ellos es más fácil la vida sin enfrentarse a las barreras externas.

*“Pero también depende mucho de la persona con discapacidad, porque a lo mejor hay otra gente que no porque se limite simplemente a –Tengo esto y me quedo con lo que tengo, ¿no?- Que tampoco busque más allá de lo que tiene. Después, esa gente no notará tanto la... la realidad, ¿no? O no le afectará tanto. Sin embargo, cuando ya empiezas a moverte, a buscar cosas que te interesan, quieres plantearte un futuro, ¿no? Y querer... Pues es cuando de verdad ves las limitaciones con las que te encuentras, porque hay muchísima gente pues que se acostumbra a vivir con lo que tiene, con su vida así y aquí entre algodones. Y cuando,... pues esa gente supongo que no lo notará tanto.”*

Para reafirmar su posición y valorar lo alcanzado, hay que ver que en cierta medida reniega de su condición de persona con discapacidad, o, por así decirlo, se distingue claramente de la mayoría del colectivo: *“Acomodación, conformismo, claro. La gran mayoría de gente con discapacidad es así.”* Pero ella no. Ella es un ejemplo, una excepción que confirma la regla.

*“La típica gente que se acomoda a la vida que tiene y no mira más allá, ¿no? Acaba sus estudios, finaliza sus estudios a lo mejor básicos o... y ahí se queda porque no quieren ver más allá de lo que hay. Entonces supongo que esa gente pues no percibirá tanto las dificultades que nosotros vemos.”*

En el caso del entrevistado 6, de discapacidad intelectual y extracción media-alta en una gran ciudad, es esa posición de partida la que le lleva a tener un mejor aprovechamiento de los recursos existentes para persona con discapacidad intelectual, por ejemplo, a acceder a programas de empleo con apoyo, etc., pero que tampoco son suficientes como para alcanzar la plena inclusión laboral o incluso se muestran menos eficaces que otras posibles alternativas (CEE), dada la inestabilidad laboral en torno a estos programas.

El séptimo entrevistado, con discapacidad adquirida, tiene reconocido un grado de discapacidad del 85%. Según indica tiene una pensión por incapacidad permanente de 700€ por parte de la Seguridad Social. Aunque de procedencia rural, cuenta con una posición social relativamente cómoda (su padre tiene una empresa y su madre regenta una tienda de alimentación en el pueblo). Eso le facilita un conocimiento y un aprovechamiento de los recursos. Además de la pensión, también comenta en la

entrevista que recibe prestaciones del SAAD, pero no tiene muy claro cuál es la prestación (se supone que económica) que cobra, ni si es por cuidados en el entorno familiar o una prestación vinculada a un servicio:

*"La Ley de Dependencia, no sé, es un aporte... A mí con esto de la Ley de Dependencia vino a evaluarme una chica lo que yo podía hacer solo, lo que no podía hacer... ¿sabes?, que yo hago todo solo, pero yo siempre necesito alguien que... no puedo estar toda mi vida solo porque yo necesito a alguien que si yo me caigo al suelo, alguien que me pueda recoger, que yo no me puedo levantar. Y no sé, la Ley de Dependencia no sé si son trescientos euros que dan... claro, en función del grado de dependencia, pero no sé..."*

También destaca otro tipo de ayudas o bonificaciones específicas para las personas con discapacidad, como en el caso de las bonificaciones para la compra de vehículos adaptados, que le han permitido adquirir el suyo mucho más barato:

*"Lo que sí está bien (son) todas las desgravaciones fiscales y cosas que conlleva esto, está bien, ¿sabes? Porque yo me he comprado un coche, me he comprado el coche que tengo ahí en la puerta, y me han quitado casi diez mil euros del precio del coche; si no hubieran hecho eso, por ejemplo ahora no me hubiera podido comprar el coche ese, claro, me hubiera tenido que comprar otro más barato..."*

Destaca que todas esas ayudas, prestaciones económicas y otros apoyos ayudan a sobrellevar la situación de discapacidad:

*"Y no sé, tiene ventajas, o ciertas ventajas como esa que está bien, ¿no?, porque a lo mejor así eso... no sé si en mi caso, porque a lo mejor a mí me da igual eso o... pero sí te ayuda a tapar esas cosas ¿no?, parece como que te ayuda a ser más... no sé, el dinero no da la felicidad pero ayuda ¿no?, como dicen"*

Como decíamos, cuenta con suficiente capital económico para estudiar en la universidad y pagar una residencia de estudiantes, para poder comprarse un coche, etc. Tanto su padre como su madre tienen un negocio, lo que conlleva suficientes ingresos.

*"Sí, sí... yo tengo mi paga, que me dan 700 euros para mis gastos, para el coche... para los gastos que necesite. Y claro, mi madre tiene la tienda, que va bien la tienda, y mi padre de la fábrica se ha dado de baja, pero cobra una... la baja... no sé cómo va la fábrica, como ahora ha empezado el bajón este de la construcción, pues la fábrica no irán muy bien las cosas pero... la fábrica no se ha cerrado ni ha habido que despedir a mucha gente ni..."*

También se nota la extracción económica acomodada (aunque en un pueblo no es comparable a una ciudad) por las características de la vivienda: amplia, confortable, bien equipada... La posición social acomodada y los recursos con los que cuentan facilitan que su vivencia de la discapacidad sea más satisfactoria.

Esa lógica entre la posición social de partida y los logros y nivel de vida de las personas con discapacidad son solamente expresados, de forma clara, por el entrevistado ocho, que se da cuenta por su situación que es el capital económico clave

para poder acceder a los recursos, por ejemplo, los tecnológicos. Para él, la *solución definitiva* a su sordera fue el implante coclear y el acceso (o no) a esos medios técnicos depende del nivel socioeconómico de las personas con esta discapacidad. Antes dependía al 100%, ahora la Seguridad Social cubre los gastos del implante coclear, lo que es una mejora, pero no cubre su mantenimiento, ni los recambios. El entrevistado denuncia la escasa investigación de las causas de la sordera, ya que existe un enorme negocio alrededor de estas ayudas tecnológicas.

*“El objetivo es siempre, bueno, todo el esfuerzo que se pone en desarrollar la técnica por qué no se ponen a investigar la propia sordera. Porque yo creo que en el fondo ahí hay un tema económico (...) Con lo que decimos, la enfermedad es un negocio; yo deduzco que la discapacidad es un negocio también”*

El hecho de que sea algo necesario es lo que eleva su coste, se sabe que *per se*, dado lo que mejora la calidad de vida de la persona, se lo van a poner sí o sí.

*“Porque vamos, yo conozco a gente que ha trabajado en esto y dice que lo que es un implante coclear, lo que es el implante, la elaboración del implante no supera los 600€. ¿Por qué se está poniendo a cuarenta mil? Porque tú tienes una discapacidad y como la única salida que te dan es la de ponerte un implante pues te lo vas a poner. Porque mis padres cuando le dijeron lo del implante dijeron – Aunque tengamos que vender la casa. – (Risas).- O lo que tengamos que hacer, lo importante es que nuestro hijo oiga. Por lo menos que pueda tener una vida...- Como saben que son situaciones límite, que no es una prenda de vestir que te la pones o no te la pones o la cambias por otra que... no esto, o sí o sí. (...) Entonces, claro, no hay ningún interés por rebajar los precios para hacerlo más accesible, es un abuso, es un abuso. Claro, la sordera progresiva, yo me lo puse, no sé si fue con 15 años o así hasta que me puse el implante con 30, me cambié 4 audífonos, una media de audífono por cada 3 años. Cada vez que me cambiaba de audífono eran 3.000 € (...) Yo creo que el gran problema hoy en día, hay muchos recursos tecnológicos, y logopédicos... Es un mito eso de que un sordo de nacimiento no puede aprender a hablar. No desarrolla el lenguaje, pero no porque no haya recursos para eso, el problema es lo que te decía antes, hay un negocio, que un logopeda te cobra 40 € la sesión de 40 minutos y para que tú puedas hablar si eres sordo de nacimiento necesitas una sesión todos los días durante muchos años. Entonces, quién tiene 40 € diarios para eso”.*

El entrevistado 7 también menciona lo mismo, los costes asociados a la discapacidad. Cosa, por ejemplo, que no entra a valorar el entrevistado 2, de mejor posición social, cuando ha requerido muchísimas ayudas técnicas, que tal vez no tuvieran un peso semejante en la economía de su hogar. Todo tiene un coste excesivo y no es suficientemente financiado por la administración pública. Por un lado, que no se ofrezca suficiente rehabilitación desde la Seguridad Social. Por otro, el coste de los productos de ortopedia. El colectivo sería una población *cautiva* en el mercado, como planteábamos a lo largo de este trabajo. Determinados productos (ortopédicos, ayudas técnicas) y servicios (rehabilitación u otros) les son necesarios y si han de adquirirlos a través del mercado siempre va a haber una desigualdad económica en función del capital económico de partida.

*“ Yo lo he pensado a veces que los productos de ortopedia se exceden, se exceden en*

*los precios, porque como es algo privado, que no... es una institución privada, una ortopedia, te pueden cobrar... porque el sistema capitalista está así, te cobran lo que quieren, y como saben que la mayoría de los paraplégicos, la gente que estamos así, que necesitamos cosas en ortopedia, hemos recibido, o recibimos, o han recibido indemnización (...) y debería estar un poco regulado... lo que es el Estado regular un poco eso de que si a ti te dan cien mil euros por... por lo que has sufrido y por cómo te has quedado... cien mil euros o un millón de euros, y en un año o en dos años te lo vas a machacar comprando cosas que necesitas o una de dos, o lo debe subvencionar un poco el Estado o calcular el Estado que las ortopedias no hagan esos abusos sobre gente que necesita esas cosas... porque yo tengo que tener silla porque no puedo ir sin silla"*

En definitiva, lo que se refleja en lo narrado por los entrevistados es que a mejor posición social, se cuenta con mejor acceso y aprovechamiento de los recursos específicos de discapacidad, frente a los casos de extracción más humilde, como el tercer entrevistado, cuya creencia es que tener una prestación por discapacidad es un estigma negativo y rechazaría esa prestación, cuando, como ellos mismos han vivido, el poder acceder a recursos imprescindibles para ellos depende de su capacidad económica.

## **9.6 El papel que juegan los vínculos familiares y sociales**

En el apartado anterior hacíamos alusión a las distintas formas de capital que poseen los entrevistados, una de ellas el capital social. El papel que juegan los vínculos familiares y sociales es muy importante, a la hora de movilizar recursos (por ejemplo, como hemos visto, para encontrar empleo) o a la hora de proveer cuidados y apoyos. Sin embargo, no siempre son mencionados expresamente por los entrevistados y no siempre la referencia que dan de ellos es buena.

Así, la entrevistada 5 no menciona a su familia salvo para decir que cuenta con su apoyo. Actualmente vive con su pareja, también con discapacidad.

Tampoco el entrevistado 2 no menciona a la familia hasta que el entrevistador no le pregunta por otros aspectos de su vida que considere importantes aparte de la educación y el empleo. Define a sus padres como el apoyo para llegar a lo que se consiguiera, para ser competitivo y dar el máximo de sí mismo:

*"Mis padres... pues la verdad es que lo importante es que siempre me han apoyado mucho, y que vieran que yo... que yo... era capaz de hacer todo lo que quisiera, ¿no? Y no sé, nunca me han restringido, ni nada y... tampoco ha hecho falta que me dijese - "Bueno, tranquilo, no te preocupes. Si esto no lo consigues, tal, no pasa nada". - Porque en realidad yo siempre, por el carácter, por la personalidad que he desarrollado pues siempre, no sé... un carácter así un poco indómito ante mi propia discapacidad, es decir... -"Pues no, no me da la gana ser menos que los demás" - y yo... no sólo siempre me he esforzado para estar al nivel de los demás, si no encima he intentado ser de los mejores, etc. Siendo muy competitivo, entonces, he llegado hasta aquí haciendo todo lo que he hecho."*



Sin embargo, cuenta con otra visión radicalmente distinta de su hermano. Cinco años menor que él y sin discapacidad, es su referencia comparativa para mostrar cómo por su discapacidad tiene que hacer más esfuerzos y, por el contrario, recibe menos recompensas: *Totalmente contrapuesto a mi hermano que, por ejemplo, le da igual todo, está ahí al ordenador todo el rato y tal, sin hacer nada.*"

Esto le origina una fuerte disonancia cognitiva en tanto que él, todo un ejemplo de superación, no consigue alcanzar sus metas y tiene frustración y, en cambio, su hermano es definido como una persona sin fuerza de voluntad pero que no tiene dificultades para alcanzar metas. Teniendo en cuenta que su discapacidad es congénita y hereditaria, hay quizás una expresión de rabia por haber adquirido esa discapacidad él y no poder disfrutar de las condiciones de igualdad de las que sí que disfruta su hermano, que no la ha adquirido, pues con su carácter y su actitud personal, sin ningún hándicap adicional, podría obtener mejores recompensas a sus esfuerzos (sin pensar que es precisamente la discapacidad también la que condiciona su forma de ser, actitud y carácter).

*"Entonces en contraposición con mi hermano que le apuntaron luego conmigo también a karate y a piano y luego a los 15 ya lo dejamos y para él fue una liberación."*

Su hermano es el referente de "normalidad" (en los términos en los que él ha ido definiendo este concepto a lo largo de la entrevista y, supongo, que como queda definido en su imaginario) más cercano y le sirve para compararse, de manera satisfactoria atendiendo a los procesos realizados (el afán de superación, las actividades, la actitud ante la vida) y de manera frustrante ateniéndose a los resultados. Esas diferencias las ve como una contradicción al discurso ya manido de la discapacidad como tragedia personal.

*"Que mi hermano y mucha otra gente lo tienen todo bien, la vista perfecta, todo fantástico...- ¡Bah! Hoy no tengo ganas de hacer nada y tal". - Y yo, pues no sé, pues eso, haciendo de todo."*

Otra referencia cercana es *su mejor amigo*, una persona de confianza con la que contar en las situaciones adversas. El valor de esa amistad y lo que le ofrece lo ensalza como algo muy importante y lo concibe como inusual hoy en día, de nuevo poniendo referencia en el otro, cree que nadie tiene alguna relación similar.

*"Tengo a mi mejor amigo que le conozco desde los 6 años, yo he sido una persona de no muchos amigos, sino de pocos pero buenos. Y (refiriéndose al mejor amigo), me apoya mucho en los momentos malos y, no sé... pues sí, también es muy importante. (...) Es un apoyo fundamental para la vida. Es que dudo mucho que la gente en general, hoy en día, tenga este tipo de amistades... Lo dudo mucho."*

Con una posición social parecida, el entrevistado 11 también valora la amistad (a la que menciona más explícitamente que a su familia). Pero una amistad *inclusiva*, amigos sin ningún tipo de discapacidad: *"No, todos los amigos que yo he tenido han sido personas sin ninguna discapacidad"*.

*“Y mis padres que –la verdad– que han tirado de mí muchísimo y han luchado mucho para estar donde estoy hoy en día, pues bueno, he llegado hasta aquí y, bueno, de momento bien”.*

Sin embargo, sí que menciona lo difícil que es para él encontrar pareja. Por un lado, siente el rechazo por su condición física, su espina bífida. Por otra parte, reconoce que tiene mucho miedo a ser rechazado, él mismo tiene un prejuicio sobre sí y sus posibilidades de tener pareja. Cree que sólo hasta que encuentre a alguien que vea con normalidad su discapacidad se le pasarán sus miedos.

*“Por mi timidez, por mi prejuicio y porque no saber qué va a pasar; sobre todo por el miedo a ser rechazado, por eso. Y eso me pasa muchísimo... cuando voy con la intención de tener una pareja; con amistad, no tanto; suelo ser tímido también y me cuesta soltarme, pero no tanto [silencio más largo]. Y bueno, ese es uno de los mayores [micro-silencio] prejuicios y... [micro-silencio] ... impedimentos que tengo [...] no sé cómo hacerlo; pero aún así creo que en el momento que vea alguien, que conozca alguien que todo lo lleve con la mayor normalidad posible, absolutamente todo, lo que tenga que ver conmigo, todas esas cosas se me quitarán y se me pasarán; no lo sé, a lo mejor no; pero yo creo que, a lo mejor, puede ser”.*

El apoyo familiar y el trato con la mayor normalidad posible es algo fundamental, como indica la entrevistada 14, que considera que una clave para su trayectoria normalizada ha sido precisamente tener un apoyo de su familia y un trato lo más normalizado posible y no una sobreprotección. Eso también le ha hecho tener una vida normalizada con respecto a sus relaciones sociales (de amistad y de pareja):

*“Mi familia es una familia muy abierta, que a pesar de mi discapacidad me han educado de una forma normalizada. Siempre me han enseñado que tengo que ser lo más normal posible. Evidentemente he necesitado más ayuda que mi hermano, pero aparte de eso, siempre me han enseñado que somos iguales. Yo, como todos los jóvenes, he salido con mis amigos a partir de empezar el Instituto. He salido mucho y sigo saliendo. Tengo a mis amigos, mi pareja, y yo siempre me he considerado una persona normal y corriente, como cualquier joven.”*

Además, ella al tener un asistente personal puede mejorar mucho su independencia y su relación familiar al, por un lado, liberarles a ellos de trabajo, y, por otro, tener que depender de ellos, aunque quizás no es suficiente para cubrir todas sus necesidades.

*“Efectivamente, hay un antes y un después en todos los ámbitos. De cara a la familia lo primero, porque aunque se preocupen de mí, porque unos padres siempre se van a preocupar de su hijo, ya no es como tanta carga. Otro ejemplo es que mis padres ya no tienen que venir corriendo del trabajo para atenderme. O yo, si quiero quedar con una persona ya no tengo que estar pendiente de decirle a mi madre: - ¿puedes llevarme?. El problema de la OVI es que son muy pocas horas. Y el problema para mí, ahora mismo, es que no me llega para tener asistente los fines de semana.”*

En posiciones sociales más bajas y/o periféricas se mencionan de forma más explícita las relaciones familiares. Además, la importancia de los vínculos familiares no está solo en lo que te pueden aportar, sino también en la reciprocidad. Como decíamos, dichos vínculos son importantes para acceder a determinados bienes y recursos, como el trabajo. Pero, al mismo tiempo, como indica el entrevistado 3, se siente también en la obligación de devolver a esa red familiar las ganancias obtenidas de su trabajo. En otras palabras, *tiene que contribuir en casa*:

*"Es estar trabajando, ¿sabes? Porque por lo menos yo también, yo cuando trabajo ayudo a mi madre, cuando mi madre no está, yo también doy dinero en casa, sabes que no lo que yo cobre es solamente para mí, ¿sabes? (...) Yo apporto, todo lo que pueda aportar, lo apporto. Todo lo que se pueda"*

Ya hemos visto en este entrevistado que el papel de su madre en su vida es fundamental. Es quien le ha acompañado en la infancia al médico, quien guarda sus "*papeles de minusvalía*" y su referencia a la hora de tomar decisiones (como por ejemplo, con respecto a la disyuntiva entre trabajo o prestación). Quizás (comparando con el caso anterior) una mayor sobreprotección.

También cuenta con amigos en su entorno social cercano, el pueblo y otros pueblos de alrededor, su red social se circunscribe básicamente a su pueblo, aunque poco a poco los amigos se van distanciando a medida que tienen pareja y empiezan a tener otras inquietudes:

*"Todas mis amistades están por aquí. Grandes, chicas, de todo. Hay gente, grandes te quiero decir porque tienen 30 años, yo tengo aquí amistades con todo el mundo. Con algunos más, con otros menos, pero siempre tengo mis... No, pero mis amistades, lo que son mis amigos de chico, sí, los tengo".*

El décimo entrevistado revela cómo cuando le diagnostican su distrofia muscular las relaciones familiares y los roles cambian: su padre, por momentos tiene depresión; su madre, sentimiento de culpa (porque ella porta el gen recesivo que la provoca); su hermana, mayor que él, se convierte casi en una segunda madre. Siente más protección... Es algo inevitable pero difícil de llevar.

*"Mi hermana, sí, un poco madre, dos, dos, tengo dos, una y media por lo menos".*

El cuarto entrevistado, igualmente de un entorno rural, también muestra cierta dependencia de su madre. No sabemos si es por el nuevo "estatus" adquirido de persona con discapacidad tras el accidente o por qué razón, pero al mencionar el proceso para certificar su discapacidad, indica cómo fue su madre la que hizo las gestiones, como si hubiera una infantilización y des-responsabilización de sus tramitaciones.

*"Yo de eso... no entiendo, es mi madre la que... la que hizo todo eso; yo tampoco... de papeles y eso tampoco es que sepa yo mucho"*

Los apoyos familiares, en particular de las madres, como expresan los entrevistados, son fundamentales. Pero también en los familiares tiene un impacto fuerte la discapacidad, a nivel psicológico, sobre todo en estos casos en que es adquirida de forma traumática.

*"(Mi familia) ha estado ahí conmigo y... y bien (...) mi madre es la que tuvo más... al principio incluso más depresión que yo... pero bueno, que la vida sigue ¿sabes?"*

Con respecto a las relaciones sociales, habla tanto de aquellas *de toda la vida* como de aquellas que han surgido tras el accidente. El hecho de tener el accidente le ha permitido identificar a los verdaderos amigos de los que no, lo que pone en valor.

*"No somos un grupo grande, pero siempre nos hemos conocido y hemos ido a clase juntos, ¿sabes? Y... como aquel que dice, todos los días nos veíamos. Y ahora te das cuenta de quiénes verdaderamente son tus amigos, quién te apoya y quién ha dejado de apoyarte, pero el noventa y nueve por ciento han estado ahí".*

Con respecto a aquellas que han surgido tras el accidente, también con lesión medular, pues las conoció en Aspaym (en formación o en actividades recreativas) o en el hospital cuando estuvo ingresado:

*"Nos juntamos en lo del curso, en lo de la ruta de todo terreno... Bueno, también la cosa de haber coincidido aquí en el hospital, de vernos por aquí, los conoces de vista..."*

Aspaym es un ejemplo de cómo las entidades de discapacidad facilitan vínculos y apoyos a las personas, además de recursos de formación, actividades de ocio... Muestra su satisfacción con la entidad aunque la actividad fundamental, de la que le envían información regularmente, es el ocio. Si bien tampoco se ha planteado las posibilidades que le ofrece la entidad para buscar formación o empleo: *"Es que ese tema nunca me había planteado... pero sí, yo sé que también tienen... como para... una ayuda, yo qué sé, te pueden asesorar, te pueden... ¿sabes?, que nunca... hablarlo con ellos nunca lo he hablado, porque no me interesaba el tema ese, pero sí, yo me supongo que también tendrá..."*

También las asociaciones sirven de apoyo o asesoramiento, como en su caso, cuando vio sus derechos vulnerados por no concederle una plaza de aparcamiento el Ayuntamiento. *"Yo les tuve que echar mano también por una... el Ayuntamiento por ejemplo de mi pueblo que los pedí una plaza (de aparcamiento) para minusválidos, ¿sabes?, que tienen derecho también a tenerla y tal, y no me la querían conceder (...) Y decían que ellos no tenían por qué hacer... que no tenían... que no tenían por qué hacerte los trámites esos. Incluso más, me dieron un papel como que ellos me autorizaban para que lo hiciera yo; y yo ya pensaba: es que no sé si se están riendo de mí o... (...) Y ya, pues sí, ya me vine aquí a Aspaym y lo comenté, ¿no?... lo que había, y ellos ya, claro, ya mandaron una carta, ¿sabes?, como amenazándoles, entre comillas, ¿no?, que... ¿sabes?, le mandaron una carta donde ponía que tenían derecho, que... Y aún así ya... aún así ya todavía tardaron su tiempo y ya sí, ya vino la policía local y ya vino con el arquitecto para pintar la zona azul, y... ya medio lo aprobaron ellos, pero claro, tuvo... se lo tuvieron que dar en papel escrito, ¿sabes?, y decir: mira, que tenéis obligación, ¿sabes?"*

El entrevistado 7 establece una relación similar con ASPAYM, quizás incluso algo más activa. Es socio desde que estaba en el Hospital de Paraplégicos de Toledo. Según destaca, uno de los aspectos más importantes (o al menos de los que él más valora) es el del ocio y las actividades vacacionales (en el momento de la entrevista iba a

asistir por primera vez a una de ellas. Pero también destaca el poder colaborar en las campañas de prevención de accidentes en los colegios e institutos. De lo cual afirma que él como estudiante asistió a una de ellas y que ahora es él el que imparte dichas sesiones a chicos de ESO (15 o 16 años).

*"Algunas veces hacemos campañas de prevención de accidentes, y vamos a los colegios... yo lo había escuchado del presidente o la gente que antes ya lo hacía. Yo mismo fui a una de las campañas estas de prevención cuando era pequeño, antes de tener el accidente, y fue el presidente, que ahora es presidente de la Asociación, el que nos la dio... y claro, a mí quién me iba a decir que a mí me iba a pasar lo mismo que él. Y ahora, pues alguna vez que me llaman, que me llama él, pues vamos a colegios... sobre todo de la ESO, gente pues eso, de 16 años, de 15 años, que están en peligro pues de las motos y... Ahí les ponen un video, de lo que es la lesión medular, en qué consiste, el hospital de parapléjicos... y luego cuando voy pues les cuento mi experiencia, lo que yo he vivido y... no sé, más que nada para que ellos vean que no es lo mismo que te lo cuenten, o... que vean a alguien, no sé, que yo soy joven, que vean a alguien joven... como les digo yo siempre les digo que nadie me iba a decir a mí que yo iba a tener un accidente..."*

Él también proviene de un entorno rural, aunque parte de una buena posición económica, casi privilegiada en ese contexto. Pero a él le *oprime* el pueblo, a nivel cultural, la visión cerrada, las habladorías... A nivel cultural, destaca que sus padres tienen unos valores más progresistas y modernos, con los que tiene una relación abierta y con los que se muestra cómodo en casa, pero sin embargo, dice que los de su novia son más tradicionales, en el sentido de que los padres influyen mucho más en la toma de decisiones que sus hijos o, incluso, las toman por ellos.

*"Es una familia muy tradicional... (...) Es como la noche y el día. A mi novia todavía... por ejemplo ahora si este verano nos vamos de vacaciones, a ver si la dejan o si... (...) A su hermana mayor la sacaron de estudiar para ponerse a trabajar en un negocio que habían abierto ellos... yo qué sé, eso mi famil... mi padre y mi madre no lo habría hecho nunca; mi novia es la única que ha estudiado... bueno, también porque ella ha querido estudiar, pero yo qué sé... son... es muy de ayudar en casa: tienes que ayudar en casa... yo entiendo que tengas que ayudar ¿no? a tu padre y a tu madre, pero no que te lo impongan tanto como algo una obligación tuya que has venido aquí para ayudar o..."*

No obstante, parece que su experiencia vital es similar, cuando su padre le puso a trabajar en su empresa, e incluso afirma en la entrevista que su padre era más rígido hasta el accidente y que ahora se lleva mejor con él que antes. Puede ser que debido al accidente y a la lesión medular adquirida, los padres del entrevistado se hayan vuelto más permisivos, aunque luego lo niega más tarde:

*"No sé... si mi padre igual, mi padre ha sido rígido a veces... hasta antes del accidente no era como es ahora, era más rígido... yo por ejemplo mis amigos salían hasta más tarde que yo, yo siempre iba un poco más detrás... (...) No es que diga: es que a raíz de... es que antes era de una manera y ahora a raíz de que ha pasado el accidente y su enfermedad ha cambiado, no"*

Como en el caso del entrevistado 4, pudo ver el apoyo que tenía de su familia (cosas que a veces en la adolescencia no se identifican suficientemente) tras el accidente. La relación con sus padres mejoró a partir del mismo, en el sentido de que estuvieron más unidos y le ofrecieron todo su apoyo (hasta que su padre enfermó, de leucemia tres años antes, según indica casi al final de la entrevista).

*"Con mis padres ahora muy bien... Como estuve tanto tiempo en el hospital, que ellos estaban allí conmigo, sobre todo al principio... porque luego ya mi padre se puso enfermo y ya no, pero al principio pues ya... cogí mucha más confianza con ellos... porque a mi padre, lo que yo haga o lo que dej... si yo fumo o lo que... se lo puedo contar tranquilamente porque tengo toda la confianza del mundo con ellos pa..."*

De un entorno rural también procede el octavo entrevistado, en concreto de una familia sin estudios de un pequeño pueblo. Eso influye también, según señala, en cómo se tiende a percibir al sordo, como "anormal" (refiriéndose a que lo asimilaban a personas con discapacidad intelectual), lo que condicionaba su vida.

*"Hasta no hace tantos años la sordera no se veía como tal, sino que una familia en un pueblo tenía un hijo sordo y le trataban como un niño anormal. Entonces también ahí se ha dado un proceso grande, ¿no? Yo llevo 8 años ya en Madrid, pero antes de venir, allí había un centro donde se educaban juntos a subnormales y a sordos, entonces claro, son dos mundos totalmente diferentes".*

Sin embargo, a pesar de ese entorno relativamente hostil, le ha hecho sentirse apoyado por su familia; además, su temprana entrada en el Seminario le lleva a distanciarse desde muy joven de ese contexto que le constreñía.

Un peso distinto tienen los vínculos familiares y sociales en las personas con discapacidad intelectual. El sexto entrevistado, con síndrome de Down, ve las relaciones sociales como algo fundamental (es lo que ocupa una posición central a la hora de valorar los trabajos a los que ha asistido), sin embargo parece que poco a poco ha perdido su grupo de amigos, procedentes del colegio inclusivo en el que estudió, porque tampoco ha querido juntarse mucho con *sus iguales*, las personas con síndrome de Down. Parece que ahora es alguien más o menos solitario, se ha cansado de intentar hacer amigos y se escuda en la familia y en sus muchas aficiones: *"prefiero que mi mejor amigo sean mis dos cuñados, la televisión, el cine, el sofá, la videoconsola, el gimnasio, y ya. (...) Más bien cero. Los únicos que veo son a mi familia, a la panda de los domingos (de la fundación), a mi hermano y su chica, y a mi cuñado y a su chica, que es mi hermana. Y ya está"*.

Todos sus círculos de amistad han ido desapareciendo o, tal vez, no podremos saberlo, él progresivamente ha sido excluido de ellos, sobre todo al dejar esos espacios educativos inclusivos y tomar cada uno distintos derroteros. Parece que cuando los amigos empezaban a emparejarse era cuando, según él, las pandas desaparecían, o quizás él era excluido de las nuevas dinámicas relacionales que desarrollaban los demás.

*"La panda, en mi idioma, se escoñó. Porque el padre de un amigo, a ese amigo, le*

*regaló una moto. Y, desde entonces, la panda se terminó. Y ya no seguimos en contacto. De todas maneras, en el álbum de mi mejor amigo era Silvia. Era una chica que era gordita, se llamaba Silvia y que me pasaba la mayoría, y si no era la mayoría casi, jugando con ella. Vamos, que me llevaba mejor con ella que con la panda (...). Y ahora medirá 3, 4 metros, está buenísima y está con el de la moto (...) Hombre, la panda de Santa Bárbara se fastidió, la panda de San Sebastián también se fastidió porque uno tenía novia. Que un poco más y me lo cargo por tener novia (risas)."*

Aparte de trabajar, sus actividades las describe de este (jocoso) modo, que parece resaltar a la vez que quitar importancia a su apatía:

*"Básicamente tele, tele, tele, tele, cine, cine, cine, cine, sofá, sofá, sofá, sofá, cama, cama, cama, cama, videoconsola, videoconsola, videoconsola. Lectura cero, mi madre quiere que lea pero paso. Aunque debería de leer porque es bueno, pero paso. Y poco más, la verdad. He dicho el cine ya ¿no?"*

En el caso de las discapacidades intelectuales, a medida que pasan los años, van perdiendo sus vínculos relacionales, sobre todo aquellos que han hecho en entornos inclusivos. En el caso de la primera entrevistada su universo relacional se restringía a las personas con discapacidad intelectual que compartían *institución total*. Con ellos se relacionaba tanto en el ocio *reglado* de la entidad como, a veces, por su propia cuenta. Sin embargo, finalmente parecía tener más amigos que este entrevistado que parecía haber tenido una trayectoria más inclusiva, en la educación y en el trabajo.

La novena entrevistada, con discapacidad intelectual, tiene pareja desde hace cuatro años, aunque cada uno vive con sus respectivos padres, y confiesa que le gustaría formar una familia. Tiene dos hermanos mayores pero habla poco de su familia, salvo para matizar que sus experiencias de la primera infancia le han sido narradas por sus padres, y que su padre es quien le ha conseguido algunos de los empleos que ha tenido, pues para él es muy importante que trabaje, poniendo de nuevo en valor la importancia de los vínculos familiares para la obtención de recursos. También relata cómo le dan una pequeña paga todos los meses; de hecho su padre es quien administra su dinero.

*"No sé. Pero sí, me gustaría vivir, y tener hijos. O sea, lo que es tener una familia, ¿no?"*

Y, en otros casos, sobre todo en entornos periféricos, más o menos pequeños, se menciona la existencia de nepotismo, de cómo tener vínculos familiares o de amistad con la administración o con gobernantes te permite acceder a puestos de trabajo (en este caso) reservados para personas con discapacidad.

*"Y las plazas para minusválidos de administrativo que salieron por el Ayuntamiento, te daban la opción para trabajar, con el cupo, solo eran para personas con discapacidad, pero en el momento en el que te estabas apuntando ya se sabía hasta quién iban a entrar".*

## 9.7 Construcción de la identidad: cuerpo, habitus y discapacidad

Como decíamos, el capital económico y cultural de partida condiciona la vivencia, el habitus de la discapacidad. Las relaciones sociales que viven las personas con discapacidad van conformando su experiencia corporal y construyendo su identidad, como una identidad construida desde fuera, desde lo que se espera del otro (como decía el entrevistado 2: “he hecho toda la vida lo que se supone que tenía que hacer”).

¿Cómo influye la discapacidad en la construcción de la identidad de los entrevistados? En parte, por cómo les ve el otro, la identidad queda definida desde fuera, desde lo que espera el otro de ellos, de las expectativas externas, etc. La visión social de la discapacidad se sedimenta en las interacciones sociales que se establecen.

Como indicábamos, en el caso del segundo entrevistado, el discurso que teje es el de la superación. Su identidad la construye en base a su deficiencia visual y en base a lo que cree que desde fuera pueden esperar de él: superarse a sí mismo para ser igual (o incluso mejor) que los demás. Por eso le invade la frustración cuando esa superación, ese esfuerzo, esas tres carreras universitarias, no tienen la recompensa esperada en el mercado laboral. O cuando ve con menos esfuerzos una persona sin discapacidad (como su hermano) obtiene mejores réditos. Esa construcción identitaria se ha encarnado en la diferencia, pero en la diferencia como motor de superación (como decíamos). La construcción de la identidad no sólo está influida por el cuerpo en sí sino por la posición diferenciada que su cuerpo ha ocupado en el espacio. Por su discapacidad siempre ha tenido que posicionarse en el aula alejado del resto de compañeros de clase, lo que suponía una diferenciación explícita que en ocasiones le incomodaba, un cuerpo extraño y solo que ocupaba una posición extraña en un espacio social muy estereotipado como es el aula:

*“Si tienes una duda puntual y tal, te gustaría preguntar a tu compañero y ¡no tienes compañero por ninguna parte, ni al frente ni a la izquierda ni siquiera, a veces, detrás! La verdad es que siempre me ha tocado estar en primera fila, solito, dos filas más atrás ya empieza a haber gente, estoy acostumbrado pero es un poco, a veces, lamentable.”*

La construcción de la identidad, decíamos, la realiza desde la discapacidad, pero más concretamente desde la superación de la discapacidad. Pero en la medida en que con sus esfuerzos supera la discapacidad, esta conforma más su identidad. A lo largo de la entrevista recurre siempre al especial mérito que tienen sus logros por el hecho de tener una discapacidad, pero esa identidad individual no asume la identidad colectiva de persona con discapacidad, de hecho en su discurso hace explícita la diferenciación con los demás. Cuando hace referencia a las entidades de discapacidad, se compara con “los otros discapacitados” a la hora de afrontar la realidad. No se ve como un miembro de un colectivo de iguales, sino como alguien que supera la discapacidad para alcanzar sus objetivos, por lo tanto, no puede sentirse a gusto en su grupo de pertenencia pues aspira a un grupo de referencia de los “normales”. Ya sea los de la asociación de Aniridia o los de la ONCE, busca evitar la identificación con el colectivo de personas con discapacidad, pues pretende salirse de él en la búsqueda de



la "normalidad" o incluso de "superar la normalidad" partiendo de una supuesta condición inferior (y nunca advirtiendo el papel de su posición de clase).

*"Y sin embargo, por ejemplo, yo desde la creación de la Asociación de Aniridia, pues claro, conociendo a otros chavales con mi problema y tal, sin embargo me he dado cuenta de que mi caso no es muy común, de enfrentarse tanto a la adversidad, he visto que en realidad soy de los pocos que están en la universidad, que tienen carrera universitaria y tal, porque hay muchos otros que no han podido, no han querido enfrentarse a ello (...) Y de toda la gente que tenga un problema de la vista, de cualquier persona discapacitada, lo que sea, que se excuse detrás de su discapacidad – ¡Ay, ay! Es que yo no puedo, yo no tal - y entonces pues ya no se enfrentan a nada, ¿no?. Pero bueno, ha sido su reacción ante el estímulo, ante la adversidad, pero no sé, por alguna razón mi naturaleza ante el estímulo, ante la adversidad, es esa voz de - Tú tienes este problema y estás por debajo de los demás. Tú no puedes hacer esto-."*

Volvemos otra vez a la individualización y naturalización de su condición individual de superación. Lo que destaca es su "naturaleza ante el estímulo". La negación de su identidad de discapacidad le hace tener una identidad a la deriva, navegando entre las dos orillas en las que sitúa su discurso: la identidad de los normales y la identidad de los discapacitados.

El hecho protagónico de que su madre fundara la Asociación de Aniridia y haya tenido un papel muy representativo institucionalmente en el mundo asociativo, aunque le supone una mayor implicación, le hace al mismo tiempo marcar distancias al menos en el plano actitudinal y le hace comparar su trayectoria con la de los otros, también con los de la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles). Frente a ellos, él se sitúa como ejemplo de esfuerzo, como una vanguardia "consciente" que marca el camino (de nuevo de superación) a seguir para alcanzar la integración.

*"Debemos ser 300 personas en España, pues llegar a conocer a gente que tiene exactamente lo tuyo pues la verdad fue un momento muy bonito, ¿no? muy positivo. Conocer gente con la que compartir eso y haber tenido experiencias similares y la verdad es que te une algo muy fuerte, ¿no? y ya tienes con ellos una amistad ya... pues sí, bastante fuerte ¿no? La verdad es que eso es muy positivo (...) Es muy interesante, te pones a pensar y luego tú te intentas comparar con todos ellos y bueno, te das cuenta de... la verdad es que yo me he dado cuenta de que... o sea, independiente de la posición de dónde esté cada uno, y tal, de donde haya acabado cada uno, sí que te das cuenta de que... no sé.... yo... yo he sido de los que más.... sí, no sé de los que más voluntad he tenido y más me he esforzado."*

Esa distinta actitud que percibe le posiciona en una posición externa al colectivo al que pertenece, viéndolo casi más como un exogrupo. La construcción de su identidad, por lo tanto, se conforma desde la equidistancia a lo que considera dos exogrupos: las personas "normales" (que son un grupo de referencia) y las personas con discapacidad "típicas" (no concibe pertenecer a un grupo identitario de personas con discapacidad). Y, como decíamos, una vanguardia, un ejemplo de superación.

*"Soy como una punta de lanza que se está metiendo en sitios donde... abriendo nuevas veredas, donde a lo mejor, en tiempos venideros vendrán otros discapacitados"*

*y a lo mejor ya hay algún antecedente. De momento estoy yo abriendo camino."*

Esa visión de la asociación y lo que supone es radicalmente distinta al papel que ejerce y lo que implica para las personas con discapacidad en entornos más periféricos y de posición social más baja. Así, en el grupo de discusión que reunía estas características, había una buena valoración de los apoyos que ofrecía la entidad de referencia, tanto a nivel relacional, a la hora de facilitar el acceso a recursos, pero también en lo que se refiere al apoyo psicológico o emocional.

*"Por parte sí, porque te das cuenta la clase de personas que están trabajando aquí. Y muchas veces te hablan de una manera que te hacen fuerte y te hace tirar para adelante un poco más. Y te ayuda para poder desenvolverte en un sitio, para si puedes trabajar en algún sitio, para cursos. Quieras o no, eso te da un poco de ánimo".*

La vivencia y construcción de identidad del entrevistado anterior es similar a otros de los entrevistados que parten de posiciones sociales similares (media-alta) y con un bagaje y capital educativo semejante (estudios universitarios). Así, el entrevistado 11 señalaba tener sólo amigos sin discapacidad y haber ido siempre superando su discapacidad frente a la adversidad, porque no se ha querido "*sentir diferente*":

*"Yo en mi caso siempre he podido llevar mi mochila y ser muy autónomo, precisamente por eso, porque no me quiero sentir diferente, siempre quiero ser muy autónomo; y cuanto más me supero más orgulloso estoy de mí mismo, y eso que yo no soy para nada una persona vanidosa, pero ...; creo que eso ..., eso es muy importante para mí, el superarme ... entonces ... yo no he necesitado ese tipo de adaptación".*

En general, es reiterativa la idea de la superación de límites y de logro de objetivos gracias al esfuerzo personal; de valerse por sí mismo y ser autónomo demandando, en caso necesario, ayudas y adaptaciones.

Como hemos visto en páginas anteriores, cuando él hablaba de su discapacidad siempre marcaba distancias con otra discapacidad, como la intelectual, considerada como inferior, que necesitaba más protección, que tenía más dificultades para estar incluido en los espacios comunes, etc. De nuevo esa construcción de identidad queda marcada por un exogrupo al que no quiere parecerse, del que quiere marcar distancias aunque tal vez es más grupo de pertenencia que su grupo de referencia, el de la *población normal*. Su discapacidad, más que visible al tratarse de una espina bífida, le ha hecho sentirse rechazado en ocasiones, como quedó mencionado cuando hablaba del colegio privado al que asistía o con respecto a las relaciones con el sexo opuesto. Su identidad se ha ido construyendo también desde el rechazo del otro a ese cuerpo no legítimo, extraño, alejado de los cánones estéticos del cuerpo sano y bello de una sociedad hipervisual como en la que vivimos.

Pero lo largo de la entrevista llama la atención que en prácticamente ningún momento habla el entrevistado de la relación íntima con su cuerpo. Su percepción parece estar en conexión con su experiencia en el espacio social. De hecho, las

referencias a su condición corporal son breves y se encuentran casi en su totalidad concentradas al principio de la entrevista. Al tratarse de una discapacidad de tipo congénito, el entrevistado no la percibe como una *pérdida*, sí le ocurre a las personas entrevistadas con discapacidades adquiridas; como mucho, se emplea el término *limitación*, siempre aclarando que es en el plano físico y no en el intelectual. La idea que transmite es la de que, con mucho esfuerzo por parte de sus padres, sus médicos, las personas que trabajan en su rehabilitación y él mismo, su condición física ha ido mejorando con los años.

*“La suerte que yo he podido tener, pues que mi limitación, mis mayores limitaciones están a nivel físico, intelectualmente... [micro-silencio, apenas perceptible]... es como una persona que no tiene ningún tipo de discapacidad”.*

Como hemos comentado, llama la atención el hecho de que, a excepción de estas experiencias que tienen lugar a edad temprana –muchas de las cuales le han sido relatadas– las referencias a su condición corporal no las hace el entrevistado desde sí mismo sino, más bien, desde su relación con el mundo. Prácticamente la única referencia personal a sus miedos e inseguridades llega al final de la entrevista, cuando plantea las posibles dificultades que podría surgir en el caso de tener una relación de pareja. Pero incluso en este caso, nuestro entrevistado se está proyectando fuera de sí mismo, en su contacto íntimo con otro.

La quinta entrevistada, también con estudios superiores y una extracción social más elevada, construye también su discapacidad en base a la superación y a la autonomía. Reproduce ese discurso del yo, del individualismo, de la capacidad individual de superación como único factor para conseguir resultados. Actualmente vive de forma independiente, con su pareja. No tiene grandes dificultades para poder vivir de manera autónoma, fundamentalmente la alcanza gracias a la adaptación de los espacios, ayudas técnicas y apoyos puntuales. Adaptaciones que recuerda desde su infancia.

*“Ampliar las puertas. O la ducha, rebajar la ducha, quitar la bañera y rebajar la ducha, y por lo demás, así adaptaciones,... no. Simplemente la puerta más ancha para que entrara la silla de ruedas y el cuarto de baño, el baño más amplio y con la ducha en el suelo para que directamente pueda acceder a la ducha. Esas son las adaptaciones que más he necesitado a lo largo de la vida, y ya está. Porque coche, no tengo coche, no conduzco pues no... no me planteo tampoco eso.”*

En la entrevista hace hincapié en que todo le ha ido bien, si bien cuando profundizas más va relatando barreras, sobre todo en la percepción del otro, cuando busca trabajo y aparece en silla de ruedas. Es en ese momento cuando más nota la diferenciación con el exogrupo, con las personas sin discapacidad cuando le ven rara y distinta por ir en silla de ruedas, cuando no ven posible que pueda valer para el empleo que ofertan por ir en silla de ruedas. Finalmente, consigue un empleo gracias a los recursos de intermediación laboral especializados y en una asociación de discapacidad, pues anteriormente su trayectoria de búsqueda de empleo era negativa debido a su discapacidad y la imagen que las empresas ordinarias tienen de ella.

Hasta ese momento su búsqueda de empleo normalizada es un fracaso en tanto que su "puesta en escena" corporal en las entrevistas de trabajo producía un "shock" en el entrevistador, pues no se esperaba que para un puesto de elevada cualificación se presentara una persona en silla de ruedas. Un cuerpo menos capaz, sentado, que no puede alzarse...

*"Muchísimas dificultades. En la entrevista, cuando te ven aparecer en la silla no se lo esperan, ya te miran con cara extraña porque –¿A dónde vas a una entrevista de trabajo en tus condiciones?"*

Sin embargo, ella concibe que ha llegado donde está gracias a una especial capacidad de superación frente al conformismo habitual de la mayoría de las personas con discapacidad.

*"Pero también depende mucho de la persona con discapacidad, porque a lo mejor hay otra gente que no porque se limite simplemente a –Tengo esto y me quedo con lo que tengo, ¿no?- Que tampoco busque más allá de lo que tiene. (...) Hay muchísima gente pues que se acostumbra a vivir con lo que tiene, con su vida así y aquí entre algodones. (...) Acomodación, conformismo, claro. La gran mayoría de gente con discapacidad es así."*

Pero *ella no*. Ella es un ejemplo, una excepción que confirma la regla, es un ejemplo extraordinario de superación frente a la norma habitual del colectivo de personas con discapacidad.

*"La típica gente que se acomoda a la vida que tiene y no mira más allá, ¿no? Acaba sus estudios, finaliza sus estudios a lo mejor básicos o... y ahí se queda porque no quieren ver más allá de lo que hay."*

También con una discapacidad congénita pero desde una posición social baja y un contexto periférico, el entrevistado 3 *minimiza* la discapacidad. No la considera un hándicap, un obstáculo para desarrollar su vida o acceder al empleo, sino que se considera alguien normal en un cuerpo apenas desviado de la normalidad por una forma de andar "rara", una parte de su identidad que trata de negar para no sentirse más diferente. No como en los casos anteriores por la capacidad de superación de la misma, sino más bien por la visibilización corporal de la misma: *"Pero nada, pero como tú te das cuenta ná y menos. (...) Muy poco"*.

También está en la objetivización de que las diversas intervenciones médicas le han permitido una mejora evidente en su limitación funcional y en su capacidad de autonomía. Pero quiere resaltar que antes podía considerarse una persona con discapacidad, en los términos *médicos* a los que hace alusión, pues requería de atención médica. Sin embargo, ahora no. Su discapacidad es cosa del pasado, ahora sólo quedarían los restos de la misma.

*"De médicos antes cuando era más chico, por ejemplo, en un año podía ir, sin exagerar podía ir por lo menos 20 veces al médico. En un año cuando era más chico. (...) Pero ahora de grande a lo mejor voy una vez cada equis tiempo, es que no sé tampoco. Ahora, por ejemplo, ya hace tiempo que no voy a mi médico de... digamos"*

*de las piernas. Hace tiempo, si te digo y no exagero, por lo menos más de dos años que no voy”.*

De hecho, no menciona en ningún momento la discapacidad hasta que en la segunda mitad de la entrevista se le hace alusión. Intenta eludirla, como si fuera algo ajeno a su vivencia o minimizarla, porque no implica una diferenciación corporal, en comparación con otras personas con discapacidades. Como decíamos, su discapacidad es congénita, y las operaciones médicas le han permitido mejorar sus capacidades funcionales. En la minimización de su discapacidad la convierte en número, en el porcentaje que aparece en su certificado: *“Creo que tengo un 52.”*

La construcción de su identidad se hace desde la negación de que su lesión suponga una discapacidad y en asimilarse al máximo a una persona normal y corriente, a pesar de esa diferenciación en sus extremidades inferiores frente al cuerpo normal.

*“Ni ahora, ni antes, a mí nunca ¿lo que tengo? Nunca. A mí como si fuera una persona normal y corriente, lo que pasa que ando así y punto, a mí lo que me falla es la estabilidad, que tengo menos estabilidad que tú, lo único. Para mí nada. Yo me puedo valer por mí mismo.”*

De nuevo la construcción de la identidad viene en la comparación con el otro, con el otro *más discapacitado*: el amigo en silla de ruedas y aquel cuya discapacidad es adquirida, por el hecho de haber estado bien y de repente dejar de estarlo.

*“Además yo pienso para mí, porque tengo un colega en silla de ruedas y me miro yo... –Yo estoy... –¿Sabes lo que te quiero decir? Pongo ese ejemplo, ¿no? este chaval que no se vale por sí mismo y yo me puedo valer por mí mismo, ¿no? (...) Eso me parece peor todavía que de chico. Porque de chico te acostumbras y no le echas cuentas, como digo yo, parece que te pasa de grande ya es más... eh... piensa tú más en esto, ¿sabes? Dices, este brazo lo podría mover y ahora fíjate tú”.*

En la entrevista número 8 es en la que se da uno de los debates más interesantes relacionados con la identidad, la construcción de la identidad a partir de la experiencia de la discapacidad, específicamente relacionado con lo que se ha venido denominar cultura sorda e identidad sorda. Su discurso revela una concepción de la identidad individual, como experiencia singular, como suma de identidades colectivas o de características accidentales que cada uno vive de manera diferente.

*“No hay dos personas con discapacidad auditiva iguales, cada uno somos diferentes y lo vivimos de una manera diferente (...) La mayoría de los sordos, bueno, aunque hay, como te decía antes, no hay dos sordos iguales porque los hay que no tienen ningún tipo de resto auditivo, los hay que tienen algo y los hay que tienen mucho [...]. Entonces, la mayoría de los sordos que nacen sordos no tienen ningún tipo de resto auditivo, entonces viven en el silencio, por eso lo del mundo del silencio, porque no saben qué es un sonido, no saben lo que es una voz, no saben lo que música, nada”.*

Para él, la singularidad de la experiencia de la discapacidad auditiva se va perfilando a través de la distinción entre el sordo prelocutivo y el postlocutivo, ya que

estos últimos han podido adquirir el lenguaje oral, con todo lo que conlleva:

*“Depende de si es sordo de nacimiento o sordo postlocutivo, la gran diferencia es esa sobre todo; el sordo prelocutivo, el sordo de nacimiento o que se ha quedado sordo antes de los 5 años, antes de la adquisición del lenguaje. La mayoría de esos sordos muy difícilmente han desarrollado el lenguaje oral, porque no han oído nunca, entonces tiene muchas más repercusiones que las que hemos tenido nosotros, los sordos postlocutivos que nos hemos quedado sordos después de que hemos adquirido el lenguaje oral. Ya tienes una estructura de pensamiento, un sistema de comunicación, un sistema escrito, entonces ahí son los dos grandes grupos [...]”.*

Además de ser sordo postlocutivo, su sordera ha sobrevenido de manera progresiva, lo que le ha permitido ir la asumiendo poco a poco e ir construyendo su experiencia e identidad con ella, desde el rechazo a la aceptación de esa particularidad hasta asumirla en su identidad.

*“Yo pertenezco al grupo de los sordos postlocutivos, porque yo me empecé a quedar sordo a los 12 años; ha sido también una sordera progresiva, no ha sido una sordera fulminante, que eso también establece muchas diferencias si tú a lo largo de los años has ido perdiendo, lo que te ha dado posibilidad pues de ir asumiéndolo también vitalmente y de ir buscando los recursos para afrontar esto”.*

Lo que es significativo es que en primera instancia no tuvo una autoconciencia corporal de su merma auditiva, no señala que él fuese consciente de tener dificultades para escuchar. Al parecer, iba inventando mecanismos de adaptación, pero casi sin darse cuenta. Desarrollar estrategias como sentarse en las filas delanteras en la escuela, o leer los labios de las personas que tenía enfrente de algún modo *camuflaba* su limitación auditiva. Son sus allegados, al intentar comunicarse con él, los que notaron que no había una respuesta por su parte, pensando incluso que podía tratarse de distracción o rebeldía. El conocimiento de la propia situación personal se realiza, por ello, a través del entorno familiar inmediato así como del diagnóstico médico, pero no porque él se diera cuenta de que iba perdiendo capacidad auditiva. Su experiencia de la discapacidad es, en un primer momento, percepción y vivencia a través de la perspectiva de otras personas, desde fuera, como si inconscientemente no quisiera asumirla. La historia de vida de nuestro entrevistado permite reconocer la distancia entre la autoconciencia corporal y la conciencia mediada a través del informe médico. Es la autoridad médica la que sanciona y determina, en forma de diagnóstico, la condición de nuestro entrevistado. *Le identifica como sordo.*

*“Entonces ya como a los 2 años o así ya fuimos a un otorrino particular y fue el que me dijo en la primera consulta que tenía un 60% de pérdida, que iba a seguir perdiendo, que igual necesitaba audífonos y tal. Entonces el impacto ese fue grande. Porque claro, ya una vez que se había dado la voz de alarma pues yo ya fui consciente de que no oía bien”.*

Llama la atención que hasta entonces el entrevistado no parece consciente de su problema auditivo o lo niega (*“igual es transitorio y con unas medicinas o lo que sea pues igual se arregla”*). Un diagnóstico médico inapeable es el espacio en el que el entrevistado empieza a construir su identidad como persona con discapacidad. Según

afirma el entrevistado, le lleva años aceptarlo y utilizar audífonos. Incluso afirmaba oír aunque no fuera así. Podría decirse entonces que esta persona, antes y después de que se formule y concrete el problema en términos médicos y técnicos, no termina de interiorizarlo, buscando estrategias para paliarlo y ocultarlo, invisibilizándolo para los demás, incluso aunque a veces saliera perjudicado, negándose a utilizar las ayudas técnicas que mejoraban su audición.

*“Al conocer el diagnóstico pues te hundes un poco y tardé muchos años en aceptarlo. Yo creo que hasta que no empecé el contacto con el mundo de los sordos a los 19 ó 20 años estuve como 5 ó 6 años que no lo aceptaba. Incluso cuando me lo dijeron yo tardé como un año en ponerme los audífonos porque no me los quería poner. (...) Una negación permanente. Luego, aunque me puse los audífonos, se empeñaron mis padres, pero yo seguía sin aceptar la sordera”.*

La aceptación de su discapacidad y una nueva construcción de su identidad en positivo llega cuando no la niega, sino cuando entra en contacto con otras personas con discapacidad auditiva, cuando empieza a “meterse en el mundo de los sordos” y a colaborar en él con su ayuda.

*“Después, cuando empecé a meterme en el mundo de los sordos, bueno, que había niños que nacían sordos, que tenían muchas más dificultades que yo pues no habían desarrollado el lenguaje oral ni escrito. Ese mundo tan amplio que se te abre me ayudó mucho a aceptar mi propia situación. Y a ver al mismo tiempo que podía prestar un servicio y colaborar en esta realidad con mi propia experiencia”.*

En la medida en que entra en contacto con la población sorda parece que asume con mucho más naturalidad su condición. Cree que en la medida en que uno está más en contacto con personas sordas que personas hablantes acepta esa condición e incluso construye una identidad diferenciada, pues en ese contexto es lo *normal*, al contrario de lo que ocurre en la sociedad general que, con su definición de lo normal y lo patológico, considera al sordo como alguien con una limitación.

*“Yo creo que depende mucho del momento de la aparición y del ambiente que tú tengas alrededor. Si tú has nacido sordo y nunca has oído, la gente lo asume con naturalidad. Después también el momento de la aparición de la sordera y el ambiente que tengas. Hay gente que nace sordo pero en su familia hay muchos sordos, porque hay muchas sorderas que son genéticas. Entonces si tú ya has tenido un contacto con este mundo, porque tus padres son sordos o tus hermanos o amigos o tal, pues lo asumes con mayor naturalidad y lo ves como algo normal”.*

En contra del discurso del modelo social de la discapacidad que dice que ésta existe cuando entran en interacción las barreras del entorno y la deficiencia, él insiste en que a pesar de los medios y ayudas técnicas que consiguen reducir su limitación (audífono, implante coclear), la discapacidad permanece, seguirá *siendo sordo el resto de su vida*.

*“Es decir, ni el audífono ni el implante te devuelven lo que no tienes. (...) Es decir, que si tú has nacido sordo o te has quedado sordo con x años, tú sigues siendo sordo el resto de tu vida. Es decir, yo el hecho de que lleve un implante no me devuelve el oído porque yo me lo quito y no oigo absolutamente nada, tengo el 100% perdido”.*

Así, en esa dinámica entre la particularidad de la discapacidad y la inclusividad, la entrevista llega al tema de la *cultura sorda* y la diferenciación. Por haber adquirido la sordera en una edad avanzada, afirma preferir la integración en la sociedad general - con ayudas técnicas para mejorar su capacidad auditiva- que defender la particularidad de la así denominada cultura sorda, muy ligada a un sector del movimiento asociativo. Entran, por lo tanto, dos visiones que podríamos considerar, respectivamente, afines a la ciudadanía de la igualdad (la inclusión social gracias a las ayudas técnicas que permiten reducir las discapacidades: implantes cocleares, audífonos) y a la ciudadanía de la diferencia (la reivindicación de una cultura propia y diferenciada, por medio del uso de la lengua de signos). Estas dos visiones dividen a las personas sordas y a su movimiento asociativo (FIAPAS, que apuesta por las ayudas técnicas; CNSE, que apuesta por la lengua de signos). El entrevistado se adhiere a la primera, a la inclusión mediante las ayudas técnicas existentes, a poder recibir señales auditivas.

*“Yo creo que son como dos mundos muy enfrentados. Entonces, yo por mi profesión tengo que trabajar con los dos pero yo sí me identifico mucho más con el mundo que llamamos oralista, que desarrollamos más la lengua oral. (...) Sí, el tema de los implantes sí ha mejorado mucho. También ha representado una revolución total en el mundo de la sordera, porque hay sorderas que normalmente no tienen ningún tipo de solución, ni ayuda técnica y el implante pues ha sido una respuesta. Unas veces mejor acogida y otras veces peor acogida, porque ahí también hay mucha diferencia entre los sordos que no se consideran que tienen un defecto, por llamarlo de alguna manera, médico o físico y los sordos que sí. Que dicen - bueno, yo lo que quiero es integrarme lo mejor posible en sociedad y quiero tener unas ayudas técnicas que sean posibles (...) Hay otros que no, que dicen – Yo puedo prescindir perfectamente del oído y lo que me interesa es que la sociedad acepte nuestra cultura.- Lo que ellos llaman la cultura sorda.*

Esta cultura sorda la compara con lo que él denomina cultura homosexual (hay que recordar que es sacerdote) o la cultura negra, indicando que de un hecho diferenciador se extrae una cultura. En lo que no repara es que, más que en el hecho diferenciador, estas subculturas nacen de la opresión y exclusión (y a lo largo de la historia incluso de esclavitud y genocidio) sufridas por parte de la normalidad hegemónica. Los sordos (al igual que otras personas con discapacidad) han sido también discriminados a lo largo de la historia. Sin embargo, hay una diferencia fundamental con respecto a los dos ejemplos que pone. No existe en el hecho de ser negro o en ser homosexual ningún tipo de hecho diferencial, ningún sustrato biológico o fisiológico que implique inferioridad o menor capacidad. Sin embargo, en el caso de la discapacidad, sí hay una funcionalidad diferente que es *menor* que la del resto de la población, aunque sea en aspectos parciales y algunos avances médicos y ayudas técnicas ayudan a mejorar esa funcionalidad.

*“Como la cultura homosexual, la cultura... no sé qué. De un hecho diferenciador se crea una cultura. Y el tema médico, el tema sanitario no se quiere oír hablar de ello porque lo ven como un atentado a la propiedad. Ellos dicen – Bueno, si yo soy negro por qué se tienen que empeñar en hacerme blanco. Que me respeten siendo negro (...) Pero sobre todo esa postura viene muy promovida por asociaciones de sordos, la*



*Confederación Estatal de Sordos, es decir, el movimiento asociativo de sordos fundamentalmente (...)Entonces, son partidarios de la cultura sorda, la lengua de signos, que en todos los sitios tiene que haber un intérprete, que es otro tema que se aprobó yo creo hace 5 ó 6 años, hay una ley que aprueba que la lengua oficial de las personas sordas es la lengua de signos española y que por lo tanto pueden utilizarla en cualquier momento como el que habla la lengua española.*

Sin embargo, dice que el colectivo (*“los sordos y el resto de discapacitados”*), tiene que luchar por lo que quieren y necesitan, para evitar la exclusión de la vida social. Para el entrevistado, es el colectivo el que debe tomar la iniciativa a la hora de demandar lo que necesitan, es decir, se ha de empoderar, pero no solicitando que la sociedad se adapte, sino reivindicando las ayudas y apoyos para incorporarse a la sociedad (aunque que esos apoyos y ayudas existan qué es sino una adaptación por parte de la sociedad):

*“Somos nosotros los que como cualquier persona con una discapacidad, sí, tenemos que reivindicar que nos den las ayudas y todos los apoyos que sean necesarios pero somos nosotros los que nos tenemos que incorporar a la sociedad, no hacer que la sociedad se adapte a nosotros. (...) Estás en esa lucha permanente, no. De que el otro reconozca tu necesidad, tu realidad (...). Yo creo que es que hay que luchar para que esa exclusión no se dé”.*

En su disertación sobre la identidad y la inclusión, alude a una tendencia eugenésica en la sociedad en la que todo lo que no entra en el canon de lo normal se queda fuera, lo que no es estéticamente bello o se aleja del cuerpo perfecto o sano, como veíamos mecanismo regulador de las relaciones sociales y en particular del de las personas con discapacidad en tanto *cuerpos no legítimos*. Es interesante que articula en su discurso las relaciones de poder que se dan entre el campo médico o de la salud y el de la producción económica, el de una sociedad materialista y utilitarista en la que aquel que no alcanza los parámetros mínimos se considera inútil, prescindible.

*“En el fondo la mentalidad que tenemos es una mentalidad eugenésica, es decir, de selección. Es decir: hay que seleccionar a los perfectos, a los guapos, a los que económicamente producen. Lo que decían de la visión economicista, la idea materialista que tenemos de la vida. Entonces todo eso que se ve como una carga nos lo quitamos de encima”.*

Esa visión social de la discapacidad entronca, a su juicio, con la labor que realiza en la institución eclesial, que dignifica a los más débiles. Es así la Iglesia la que le permite construir una identidad en positivo en relación con su discapacidad, la que dota de sentido su vida.

*“Sobre todo yo creo que lo más importante es la dignidad que le da a la persona. Para nosotros cualquier persona, independientemente de que tenga discapacidad o no la tenga, tiene una identidad sagrada. Independientemente de sus facultades, sea más perfecta o menos perfecta. Yo veo que es la gran aportación de la Iglesia a la sociedad”.*

Entre los otros entrevistados con discapacidad adquirida la discapacidad transforma su identidad. En un instante se ve modificada de forma traumática, no hay quizás un tiempo tan largo como en el anterior para poder sentirse como persona con discapacidad. Así en el entrevistado 4 la discapacidad inicialmente es una barrera, un lastre, no puede hacer nada:

*"Ahora que tienes todo el tiempo del mundo, como digo yo, que ahora no haces nada, como aquel que dice"*

No se resigna y, una vez más, la construcción positiva de su identidad se hace en la comparación con el otro (algo muy recurrente en las entrevistas). A pesar de todo, una visión optimista parece que le ayuda a seguir adelante.

*Sí que lo ves todo negro, pero eso es al principio. Luego una vez que vas saliendo... yo siempre he sido así muy... no sé, nunca me he acobardao, nunca... (...) Sí, yo me digo también: hay gente peor ¿no? y... así que nunca... nunca me ha faltao el ánimo, siempre he estado... no sé.*

Como veíamos al principio de este capítulo, la incorporación de su discapacidad inicialmente, tras el accidente, se hace desde unos parámetros médicos. El discurso sobre el proceso desde que tuvo el accidente a la actualidad está marcado por la *corporalidad*. Su trayectoria en el primer hospital, en el que estuvo "un mes y pico", le hizo sentir como un cuerpo sin valor, no es hasta que no acude al Hospital de Paraplégicos de Toledo, por su carácter especializado, que no recibe una buena atención y empieza a vivir su discapacidad de una forma un poco más positiva. Así, como ya contábamos, su relato se puebla de referencias corporales, de que se sentía "como un muñeco", como cuerpo inerte, sin capacidad de decisión, impersonal... Dentro de la lógica racional-formal de la atención sanitaria el paciente sólo era el material de trabajo, no una persona. Como si el enfermo, discapacitado, lesionado, fuera alguien de un estatus inferior, sin valor, sin capacidad de toma de decisiones, incluso sin vida.

*"Yo qué sé, también nos bajaron al quirófano dos o tres veces, y por unas cosas o por otras te subían y decías: ¡pero bueno, que parece que estáis jugando con un muñeco! ¿Sabes? (...) Y soy una vida real, una vida... Que no tenía que haberla dao el trato ese... más organización, más... no sé (...) Ahí sí, te metían una cama ahí y, vale, como el daño ya lo tenías hecho, pues ya fatal... No te podías ni mover en la cama, claro... Así que fueron unos días muy duros... Luego ya sí, una vez que se pasaron las navidades y tal, ya fueron cambiando las historias, ya... Pero claro, lo que pasaste eso ya nadie te lo quita".*

El recuerdo de ese trato, como dice, no es fácil borrarlo, a pesar de que posteriormente recibió 8 meses de atención adecuada.

Es significativa una expresión que utiliza en el primero: "no ves la vida", frente a los agradecimientos de la atención recibida en el segundo que evidencia que allí fue tratado mucho mejor, al menos para sentirse persona. Su relación con el estamento médico-rehabilitador no ha terminado. En el momento de la entrevista realiza diariamente rehabilitación en una clínica de su prima por las mañanas, "pa moverme un poquito y seguir" y tiene una evolución positiva de la lesión que le permite ganar

autonomía personal y funcionalidad, lo que hace que su propia visión de la discapacidad y el papel de ésta en su identidad mejore, se sienta más útil.

*"Hombre, también en este tiempo que llevo de lesión y tal es muy diferente el cambio; también ya vas haciendo más cosas ¿sabes?, que antes no podías hacer cosas y ahora ya te pones, las vas haciendo, y salen, y quieras o no también te anima eso. Yo hace un año no me podía ni... como aquel que dice ni subir en el coche, y ahora ya estás conduciendo y tal. Y claro, te pones a echar vista atrás y dices: ¡madre mía, con lo que me costaba a mí hacer estas cosas!, y ahora lo haces sin querer, lo haces sin... en la vida diaria, muchas cosas de la vida diaria pues... te pasa eso (...) Sí... por el tema de recuperarme yo no, pero por el tema ese sí... te vas recuperando; tú no vas a volver a andar, pero van saliendo detallitos que sí, que me gustan"*

Nuevamente hay que incidir en las similitudes existentes con el otro entrevistado con discapacidad adquirida de forma traumática, si bien éste no revela una experiencia médica-sanitaria tan traumática como el anterior, aunque sí el paso positivo por el Hospital de Paraplégicos de Toledo. Su accidente fue unos años antes, por lo que está en una fase distinta. Ha vuelto a estudiar y está en la universidad. Vive de forma independiente en una residencia de estudiantes, por lo que la discapacidad, aunque construye su identidad y su visión de la vida (le *centra*, le invita a estudiar), no ha supuesto demasiada merma en su vida y disfruta de cierta independencia (de lunes a viernes estudiando en la capital de su provincia), aunque también muestra su comodidad viviendo en casa de sus padres. En cierta medida en ambos casos (así como en el entrevistado 3) hay una opción por la comodidad, diferente a lo visto en los entrevistados anteriores, que puede deberse quizás tanto en estos casos a la discapacidad congénita como al entorno periférico y a la posición de clase.

*"independizarme no, porque aquí en mi casa estoy muy bien, aquí con mi madre y con mi padre..."*

El entrevistado 10, con distrofia muscular, remarca cómo su experiencia vital está condicionada por la disciplina médica, cómo llega a construir su identidad y a marcar su día a día desde la infancia, como un caso raro, objeto de estudio:

*"Bueno, pues a todo esto, mi infancia está llena de médicos (...) Llena de médicos, he pasado tribunales médicos; porque luego empezó a pasar, la ciencia avanzó y, bueno, empezó a pasar una cosa curiosa que..., que lo que me habían diagnosticado, no, no iba con mi evolución; entonces pues, eh, hasta... llegar al punto que me han considerado un caso..., un caso..., un caso raro. Eh, entonces, pues bueno, he pasado tribunales médicos, o sea, tengo los síntomas de una enfermedad pero no tengo la evolución de la enfermedad; entonces, ahora mismo no tengo un diagnóstico claro".*

Esa experiencia de la práctica médica, dolorosa, insensible, queda encarnada en su habitus de la discapacidad. Es quizás esa realidad médica la que le hace sentirse más *discapacitado* que su funcionamiento corporal, que no empeora, en contra del diagnóstico de distrofia, que lo que hace es que se prolonguen las pruebas médicas.

*"Para detectarme esta enfermedad me tuvieron que hacer una biopsia; o sea, eso significa que, eh, que sin anestesia te tienen que quitar un cacho de músculo, tenía cuatro años, eh, bueno, prácticamente no... [Sic] eres un niño, no te lo dejás hacer y*

*obligaron a mi padre a que me sujetara para... y yo pues, o sea, tenía 4 años y tengo..., yo creo que es mi primer recuerdo... mi padre llorando y yo, pues, con la sensación de..., pues desde la visión del niño, todo esto, o sea, me ha salido muchos años después, la visión del niño de "estos me están haciendo daño y mi padre..."*

La construcción de la identidad desde fuera, desde el exogrupo, se revela si cabe más evidente en las personas con discapacidades intelectuales. Esa identidad tiene más permeabilidad a los valores sociales, a los mitos y referentes de una sociedad capitalista y consumista, al mismo tiempo que la construcción de la identidad en términos relacionales se hace más en un intragrupo relativamente cerrado, sobre todo en lo que respecta al grupo de iguales. El grupo de referencia está fuera. Y, entre esas referencias, se encuentran los anhelos de vida independiente, en contradicción con la alta organización y rutinización que experimentan en sus vidas.

En la primera entrevistada su dinámica cotidiana se encuentra organizada externamente, algo que acepta de forma más o menos pasiva y que acepta de buen grado: hábitos de horarios, asunción de tareas (en hogar, en CO), siempre en posición de subordinación-dependencia. Sin embargo, manifiesta su deseo de asumir responsabilidades y obtener un empleo, vinculado a las posibilidades de independencia y de hacer planes de futuro. Existe una plena identificación entre el empleo y la vida independiente, como "mito" capitalista, aunque se trata más de un cambio de relación de dependencia del núcleo familiar a la relación capital-trabajo, si bien en su caso con grandes dificultades de que pueda materializarse, a no ser que sea de nuevo mediado por la institucionalización, esto es, por los pisos tutelados de la entidad.

Si observamos al entrevistado 6, construye su identidad desde una aceptación sarcástica y humorística de la discapacidad y de lo que le toca vivir. En cierta medida se conforma y trata de vivir de la mejor forma posible a pesar de todo. Pero reniega él también de sus iguales, de las personas con discapacidad intelectual y con síndrome de Down, tal vez por el hecho de haber tenido una trayectoria más inclusiva, tanto a nivel educativo como a nivel laboral. Eso le hace además tener una alta construcción del otro en base a estereotipos: a los hombres los valora en relación con su simpatía, a las mujeres en relación con su físico: el cuerpo bello como canon estético, la cultura de la imagen. Acostumbrado a vivir *en la normalidad*, aunque en cierta medida segregado dentro de la misma, reniega de la asociación, de la posibilidad de ser independiente en viviendas tuteladas o del grupo de iguales con discapacidad. Por desgracia, según pasaban los años sus pandillas han desaparecido o ha sido excluido de ellas y se encuentra solo. Sus relaciones prácticamente se reducen a las familiares.

De manera similar, la entrevistada nueve se mueve a partir de ese anhelo de vida independiente. En su caso, frente a los dos anteriores, sí que hay cierto énfasis en distanciarse de la discapacidad, de lo no-normal, considerarse como una persona normal, en tanto que corporalmente no es visible que tenga una *falta*. En su visión de sí misma vuelve a mostrarse la corporalidad, de forma descarnada y encarnada, como criterio identificador de su discapacidad. Es en el hecho de que en su corporalidad no se visibiliza ninguna *falta* lo que a su juicio le hace ser una *persona normal*, un cuerpo normal y no un cuerpo-no-legítimo.

*“Que soy una persona normal” , “aunque tenga mi esto”, “no soy de igual estos que se les ve que tienen una falta”*

## **9.8 Las representaciones sociales de la discapacidad como instrumento de transformación o mecanismo de reproducción de desigualdades**

Los discursos de las personas con discapacidad reproducen en cierta medida los discursos y representaciones existentes de la discapacidad, no tanto los *vanguardistas* (aunque cuando lo hacen es de manera exclusiva para unos tipos de discapacidad sobre otros) sino en su mayoría los estereotipados que pesan sobre el imaginario social. Los discursos que entienden la discapacidad como un reto o como una oportunidad, como un ejercicio de superación, se impregnan de una lógica individualista que invisibiliza los condicionantes sociales que hacen cristalizar las desigualdades. Las representaciones de la discapacidad como una tragedia personal y como impedimento también aparecen, sobre todo en los casos de las discapacidades adquiridas, sentidos desde dentro o sufridos desde fuera por los círculos cercanos, sobre todo en los entornos periféricos. También emergen las representaciones sociales de la discapacidad ligados al modelo médico, sobre todo dentro de la lógica sanitaria. Y, además, los discursos relacionados con la estigmatización de la protección social de las personas con discapacidad (la representación social, al fin y al cabo, del discapacitado vago), en consonancia con los discursos del yo y de la superación: uno se ha de ganar las cosas por sí mismo. Pero también emergen los discursos de construcción política desde la discapacidad, en la lucha por la igualdad, por la vida independiente o, sobre todo, por la accesibilidad del entorno. Aunque a lo largo de este capítulo ya hemos visto algunos de ellos, profundicemos a continuación en los mismos.

El discurso de la discapacidad como superación se ha mostrado de forma más evidente en los entrevistados 2, 5, 10 y 11, todos ellos de una posición social media-alta y de un contexto geográfico central. También es más evidente en las personas con discapacidad adquirida tras un accidente, pero su discurso de superación se centra sobre todo en el ámbito médico, en las mejoras conseguidas tras el accidente gracias a la rehabilitación.

El décimo entrevistado resume perfectamente cómo el esfuerzo y la superación pueden con todo: *“al final, con trabajo se ha ido consiguiendo..., se ha ido consiguiendo todo; entonces pues yo, si que me gusta pensar que no, no me he rendido”*.

El segundo entrevistado aprende que la discapacidad es algo que ha de ser superado, que lo importante es que sobreponerse a la adversidad y alcanzar todos los retos que uno se proponga a pesar de la misma. La sociedad, el imaginario público, los medios de comunicación, suelen presentar dos modelos antagónicos de persona con discapacidad: el del débil, el desvalido, que necesita protección; o el de persona con discapacidad que supera todos los obstáculos, su deficiencia y se convierte en un *súper héroe*, ya sea un laureado deportista paralímpico o un profesional de éxito, entre otros.

Obviamente, de forma individual la persona con discapacidad es más probable que quiera situarse en éste, como en este caso. Para él lo que define su trayectoria es el ejercicio de superación y esfuerzo, de aceptar retos y superar obstáculos de una carrera académica compleja, a la que pocos pueden acceder, a la que además se le suman sus limitaciones visuales y las barreras existentes en el entorno educativo. Para ello es capaz de realizar las cosas más inverosímiles como irse de intercambio a una universidad coreana.

*“Era una oportunidad de sacar una doble titulación, entonces hice los dos a la vez. Hice 5º de Industriales y 1º de Automática y luego ya 2º de Automática. Además resulta que yo ya llevaba varios años solicitando un intercambio,irme con un programa de intercambio fuera. Y bueno, yo lo que quería era irme a Japón, llevaba bastante tiempo estudiando japonés... pero bueno, al final no lo conseguí y me surgió la oportunidad de Corea porque hubo un nuevo acuerdo con una Universidad de Corea del Sur y entonces me fui a Corea. Fui el primero de mi Universidad que se iba a una Universidad de Corea.”*

En 2010 terminó de estudiar culminando de manera exitosa tres carreras (un primer ciclo –una ingeniería técnica- y dos segundos ciclos –ingenierías superiores-). Evidentemente, es el capital cultural y económico de origen el que le permite (por supuesto que con esfuerzo personal) tener esta trayectoria. Aunque se “pongan en marcha” los recursos y capacidades personales (en la lógica de superación que manifiesta en su discurso), las “oportunidades” para superarse sólo son posibles en un contexto sociofamiliar favorable. Incluso, como decíamos, su discurso o ideología de superación de la discapacidad, de lucha individual, también viene determinada por su posición de clase (como hemos visto, aquellos entrevistados con mejor posición social tenían más interiorizado el discurso).

Esa concepción de su trayectoria vital como una carrera de superación le lleva a aceptar retos que en teoría suponen una complicación extra para toda persona y más para una persona con discapacidad con sus características, que le hagan ver que si discapacidad puede ser superada o que puede pasar a un segundo plano: aprender japonés (con una grafía distinta), hacer esgrima (deporte en la que la capacidad visual es esencial), piano, guitarra, arte dramático, atletismo, taekwondo, etc. En definitiva, se normativiza un “deber ser” social, un canon de comportamiento, del cual se exige al individuo que le dé corporeidad. La sobreactividad de la posmodernidad, que te obliga a especializarte pero a ser versátil, a incorporar multitud de tareas y actividades en tu vida cotidiana y tener un tiempo nulo para ti mismo, para la contemplación, se integra como algo “normal” para alcanzar el éxito social; en definitiva, se conforma el sujeto hiperactivo, de las sociedades caracterizadas por el hipervínculo, la hipercualificación y la hiperflexibilidad. Acercarse a la perfección negando tu condición e imagen real, lo que importa es tener un reto.

*“Siempre he hecho muchas actividades extraescolares, siempre he hecho muchas cosas, no paro quieto. (...) Sigo con mis clases de japonés, y hago atletismo, estoy en el Club de la ONCE de Atletismo desde el 2000 y... por ejemplo, llevo un año y medio haciendo esgrima antigua, que bueno, la verdad, es complicado, ¿no? Para mí tiene un extra de complicación. (...) Hay una parte de mí que parece que quiere ser*

*especialista, en algo concreto, especialista en robótica, ¿no? Especialista y sabedor de esto y tal. Pero no, al final como que parece que por naturaleza soy, soy generalista, ¿no? Como que quiero saber de todo, ¿no? Abarcarlo todo. Entonces no... Entonces se contraponen, ¿no? Muchas veces lo he pensado, como si por naturaleza fuera generalista, no sé..., no sé a qué viene, la verdad, pero sí, es... un interés por querer aprender..."*

Querer abarcarlo todo, superar retos, marca su trayectoria. Él mismo al final de la entrevista define explícitamente su vida como un camino de superación de retos, uno tras otro:

*"Y sin embargo yo, claro, por lo de la vista y como se me ha planteado, para mí la vida ha sido todo un reto. Todo se me configura como un reto tras otro y tras otro y... entonces, cuando no tengo retos me los pongo yo. Porque si no, no puede ser, no lo concibo de otra manera, entonces es llenarme la vida de actividades, de retos, de cosas."*

Es, sin lugar a duda, el ejemplo perfecto de lo que se espera de un trabajador hoy en día. El discurso de la discapacidad como superación casa a la perfección con el ideal neoliberal del éxito individual, de que es solamente el individuo, con sus propios méritos o sus errores, el que determina la posición social que se alcanza, el éxito o el fracaso.

La entrevistada 5 y el entrevistado 11, con una visión menos ambiciosa y una posición de clase algo inferior al anterior, también reproducen el discurso de la superación. Sin embargo, mientras que el anterior parece que no quiere terminar de ver que tiene barreras por motivo de discapacidad, en el caso de estos dos sí que las hacen más visibles, las han percibido y experimentado, se han sedimentado en su experiencia corporal, con la única diferencia de que ellos han podido, con su esfuerzo, superar esas barreras, sin volver a apreciar que la diferencia en su habitus de la discapacidad depende realmente de su trayectoria de clase, sobre todo de su posición de partida.

Así, la entrevistada 5 mencionaba como barreras, fundamentalmente, las de carácter simbólico y que operaban en la visión social que se tiene de la discapacidad: una visión de que la discapacidad implica un menor valor, un cuerpo imperfecto, no útil. Por eso en las entrevistas se sorprendían, no valoraban su incorporación al trabajo... Porque la visión de una persona en silla de ruedas es una visión de un cuerpo, si no inútil, sí menos útil, con menos funcionalidades y capacidades. Una discapacitación sinecdótica, en tanto que atribuían a partir de esa limitación funcional física parcial una incapacidad para poder desempeñar una tarea.

Por otro lado, el entrevistado 11 se considera afortunado por el hecho de que su discapacidad sea meramente "*física*" (esto es, no de tipo "*intelectual*", que considera que tienen necesidades especiales y mayor indefensión que justifican la segregación). Otro de los discursos, como vemos, interiorizado, es que *siempre hay alguien más discapacitado*. En él también vemos el discurso de la construcción política a partir de la discapacidad, al considerar que en casos como el suyo la integración en la vida social pasa sobre por la eliminación de barreras arquitectónicas –además de

prejuicios culturales—. Por desgracia, no lo ve igual para otras discapacidades, que estima inferiores.

Interiorizado ese discurso *político* de la discapacidad, aunque luego su lucha se manifiesta más en el plano individual como superación, denuncia una y otra vez cierta doble moral hacia las personas con discapacidad, los discursos sociales de la discapacidad que se contradicen entre sí. Por un lado, se habla a favor de su integración, aunque parece que más que por convicción o justicia social, por compadecimiento; pero, por otro, se le sigue apartando, se sigue prefiriendo que esas personas se encuentren *lo más lejos posible*. Esos discursos se encarnan en las personas con discapacidad y definen sus prácticas y relación con el mundo, el día a día.

*“¿Por qué?, porque siempre, siempre te ven por la calle..., yo me he encontrado gente que se da la vuelta y que según paso, susurra a mis espaldas diciendo: -¡Pobrecito!- Pobrecito no: yo soy igual que tú. El problema es que yo no puedo correr igual que tú. Vamos, en este caso tampoco podían correr porque tenían ochenta años, entonces, correr tampoco, pero... Yo no puedo hacer las cosas igual de rápido que tú, pero soy igual de capaz que tú para hacer otro tipo de cosas. Entonces, la conclusión de todo eso, sí, yo creo que sobre todo en Castilla y León hay muchos prejuicios con determinados asuntos. Mucho prejuicio porque hay una doble moral, lo que comentaba antes de “sí, pero...”: “yo integro, pero que esta persona esté lo más lejos posible.*

En este caso, no era consciente de que si se compadecían no era por su capacidad, por su funcionalidad, sino por su corporalidad. Su respuesta a ese discurso no la construye desde la inclusión de todos, sino desde el: yo puedo ser como tú, yo soy (casi) normal. Yo me supero para ser normal. Ante eso, termina apelando al discurso de la superación individual y rechazando y estigmatizando a aquél que, según él, se acomoda y que no hace el esfuerzo por adaptarse, por no ser un ciudadano de segunda.

*“Hombre, yo creo que es un poco labor de todos; porque las personas en mi caso, como yo, que tienen discapacidad, evidentemente estamos dentro de la sociedad, no los podemos apartar, y que es un poco labor de todos; labor nuestra porque no te puedes... porque por tener una discapacidad no te puedes acomodar en tu casa y decir bueno: ‘Como recibo una pensión no contributiva por mi discapacidad, yo me quedo en mi casa y no me esfuerzo por nada’. Ni eso, ni que te vayan poniendo trabas, piedras en el camino. Yo creo que tiene que ser un poco acorde, común. Sí, yo puedo ser autónomo, yo quiero ser autónomo, pero yo hay cosas que evidentemente no puedo hacer, no porque no quiera sino porque no puedo: yo no puedo ser futbolista, me gusta el fútbol, sí pero no puedo ser futbolista. Entonces, pues yo quiero ser autónomo en la medida de lo posible, pero si yo necesito algún tipo de... adaptación, algún tipo de medida concreta, ¡hombre, yo creo que también soy ciudadano de primera! Porque no hay ciudadanos de primera ni de segunda; entonces...”.*

Su posicionamiento es claro pero sus contradicciones dejan latente que a pesar de que quiere ser ciudadano de primera, la persona con discapacidad no lo es, es decir, existe una distinción escalable dentro de la ciudadanía que diferencia a unos más integrados frente a otros, de segunda categoría, entre los que se encontrarían las personas con



discapacidad. La vertiente política entra en escena: la sociedad tiene el deber moral de facilitar las adaptaciones o medidas concretas que las personas necesiten: *“somos de la sociedad; para bien y para mal. (...) Como también soy de primera, igual que todos, creo que si tengo algún tipo de necesidades hay que hacerlo”*.

Pero... ¿él es ciudadano de primera, *igual que todos*, o es ciudadano de primera igual que todos aquellos de su posición y contexto social? Parece que no ve igual la teoría para todos, a la hora de explicar cómo aplicarla.

*“¿Cómo se aplica esa teoría? Pues que no tiene que haber centros especializados, en la medida de lo posible, claro, para una persona que, yo que sé, que tenga una leve cojera o que tenga una silla de ruedas. La adaptación arquitectónica, por poner un ejemplo, de los centros educativos, tiene que ser en todos; no porque yo en mi caso, tengo una leve cojera, tengo que ir al Tello Téllez o el otro porque va en una silla de ruedas tiene que ir al otro; no, tienen que estar adaptados todos”*.

Aunque, como decíamos, el discurso de *superación* de la discapacidad queda más impregnado en las posiciones sociales más elevadas, también lo hace en las clases sociales más bajas, no tanto a la hora de perfilar de una manera tan marcada el éxito social, sino sobre todo a la hora de manifestar, con orgullo, el *poder ganarse las cosas por sí mismo*, como decía el tercer entrevistado. Sin embargo, la penetración del discurso de la superación social en los estratos más bajos tiene el problema de que se enfrentan a una realidad en condiciones más que desigualdades, por lo que de partida no pueden tener las mismas oportunidades. El discurso social de estigmatización de las prestaciones sociales y económicas ha calado, por lo tanto, ellos no quieren recibirlas para no sentirse estigmatizados, para sentir el orgullo personal de ganarse las cosas por sí mismos, cuando realmente las oportunidades vitales que le ofrece su posición de clase y su lugar periférico guardan una infinita distancia, por ejemplo, a las del entrevistado 2, que ha podido recibir toda clase de apoyos y ayudas técnicas (aunque quizás no una prestación) para poder estudiar, así como contar con un capital cultural y económico de partida mucho mayor que en su caso. No obstante, la interiorización de ese discurso no le deja ver que, por justicia social, se puedan establecer mecanismos compensatorios para casos como el suyo.

*“Que si yo quiero tener dinero tengo que trabajar. Digamos, que a mí no me dan nada, estoy parado y no cobro nada de nada. Mi madre me dice –“Mientras no te la den mejor porque si no pierdes muchos derechos”- A lo mejor siendo pensionista pierdes derechos seguro”*.

Todos ellos aspiran y anhelan trabajar. No quieren vivir de las ayudas públicas, porque parece que ese es el discurso social estigmatizado acerca de las personas con discapacidad que existe y quieren desecharlo. Sin embargo, no es tan fácil encontrar trabajo, máxime cuando en el imaginario colectivo se considera un estigma vivir de las ayudas al mismo tiempo que ve a las personas con discapacidad, o a la mayor parte de ellas, como personas incapaces. El cambio paradigmático hacia la inclusión sólo viene encabezado por una parte de la sociedad más concienciada, pero no es suficiente. La primera entrevistada refleja en su discurso que la sociedad se encuentra en ese punto

de inflexión o cambio paradigmático entre dos formas de entender la relación de las personas con discapacidad (intelectual, sobre todo) y la sociedad. Una en la que se considera a las personas como incapaces y en otra en la que se considera que pueden integrarse en la sociedad, si se vencen las barreras existentes.

*“Como antes muchas veces no teníamos la oportunidad de prepararnos y de trabajar y tal, pues a lo mejor se han quedado algunos en esa idea, no lo sé, anclada ¿no?”*

Sin embargo, le consta que esa idea ha quedado (en sus propias palabras) *anclada*, que permanece, y si no se dan esas condiciones de posibilidad, esa concepción social y simbólica de la discapacidad en la sociedad “*como inútiles*” penetra en las propias personas, que terminan por asumir su supuesta inutilidad:

*“Si no, nos vamos a sentir, yo qué sé, como inútiles...”*

Si bien la vinculación de su discurso con la normativa sobre discapacidad se centra sobre todo en aquellas políticas de bonificación a empresas por la contratación de personas con discapacidad, en un momento de la entrevista también adopta un discurso de derechos, en concreto del trabajo como un derecho de la persona con discapacidad intelectual: “también tienen derecho a trabajar”. Aquí se entrevén los caminos paralelos que siguen los derechos de ciudadanía y la sociedad capitalista. Caminos que no se cruzan. Por un lado, la cuestión de derechos (y la justicia social), por otro la concepción simbólica del “discapacitado como inútil, inservible, improductivo...”

*“Sí, puede ser también, yo creo que sí. Hay mucha gente que no quiere coger a discapacitados, y yo tampoco lo veo... yo lo veo bien que cojan porque también tienen derecho a trabajar. Si no, nos vamos a sentir, yo qué sé, como inútiles...”*

Sin embargo, parece que para ella el principal impacto de la legislación tiene que ver con las empresas, en concreto con las bonificaciones empresariales de la contratación de personas con discapacidad así como penalizaciones. La perversión de la lógica existente en las políticas activas de empleo en este contexto neoliberal contempla más un beneficio económico para el empresario que una intencionalidad real de integrar a colectivos vulnerables, priorizándose la lógica del beneficio económico que la justicia social.

*“Puede... porque a lo mejor tampoco le han explicado las cosas como son, y cómo se van a hacer. Porque ellos también se gan... se ahorran un dinero cuando cogen a gente discapacitada, porque se ahorran (...) Sí, se ahorran. Y ahora les obligan, y a quienes no cojan gente con minusvalía les multan, eso es lo que dijeron en la televisión”*

Estas frases encierran dos aspectos importantes. Por un lado, es interesante la rectificación de un “lapsus” cuando afirma que los empresarios se ganan un dinero, y antes de terminar de decir “ganan” rectifica y dice “ahorran”. Entiende muy bien la lógica empresarial, pero también entiende que esa lógica no está del todo bien vista o no es tan políticamente correcta cuando se trata de hablar de colectivos “vulnerables” como las personas con discapacidad. Porque realmente es feo, o políticamente

incorrecto que se contraten a personas con discapacidad para obtener más beneficio, pero también es real y conocido que es el principal impacto de dicha política. Algo que el décimo entrevistado, prospector laboral para que las empresas contraten a personas con discapacidad deja suficientemente claro:

*“Buscan el beneficio económico... pues sí, que tienen subvenciones, bonificaciones a la seguridad social al contratar personas. (...) Entran con cuentagotas. Piden un perfil y les mandas un currículum de personas que pueden acceder al trabajo y no, se queda... es que el 90% de las veces en palabrería...”.*

Por otro lado, es interesante tener presente que un vehículo de información fundamental para este colectivo, en concreto para personas con discapacidad intelectual, es la televisión, y que a través de ella pueden informarse de sus derechos. Esto nos puede dar idea del poder que tendrían los mass media para trabajar en la concienciación real y en la transformación de la concepción social de la discapacidad, pero por el contrario la imagen de la discapacidad en los medios suele ser paternalista, respondiendo a estereotipos en los que se visibiliza, como decíamos, o bien una condición de inferioridad (casos extremos de pobreza, abandono...) o bien la metáfora de la superación (los deportistas paralímpicos, los superadores de barreras que alcanzan el éxito económico, social o laboral –sin mencionar el contexto social y vital en el que se desarrollan). Por lo tanto, los mass media podrían ser potenciales vehículos de sensibilización y concienciación, si bien corren el riesgo de un serio peligro de deformación o información “perversa”.

A lo largo de la conversación con la primera entrevistada se hace evidente su situación de persona con discapacidad discriminada o que experimenta una desigualdad. Sin embargo, si se le pregunta directamente, ella no percibe discriminación o bien minimiza la misma, elevándose por encima de ella, cuando se le pregunta de un modo general:

*“No... yo creo que no, porque vamos, que si dicen, a mí me entra por un oído y me sale por otro, pero vamos, que yo no he vivido esa situación”*

Sin embargo, hablando más detenidamente, y sobre todo en el plano laboral, indica lo contrario. Desde la evidencia de una concepción social aún anclada (*“gente que no quiera coger discapacitados”, “gente que no quiere trabajar con discapacitados”*), hasta poner en contradicción todo lo que se considera normal y lo que no: *“no son iguales que una persona normal”*.

Igual que antes no percibía la discriminación como real, las barreras las considera no como un asunto ni de capacidades diferentes ni de barreras estructurales reales, sino una cuestión de suerte. Parece como si “regulara”, si se hiciera a la idea de que ha de ser la suerte y no las barreras, aunque las haya *“a la hora de todo”*.

*“Barreras (...) Pues en todo... pues que... a lo mejor ellos tienen más libertad que un... que uno con... que un discapacitado, que tienen más... más... a ver si me explico, que tienen más suerte en muchas cosas, cosas que nosotros no.”*

Sin embargo, sí que es consciente de que las cosas no son como “deberían ser” y de que cuentan con un trato desigual. Siente la necesidad de que cambien las

cosas, pero de manera significativa hace énfasis que el cambio ha de ser para bien, es decir, en su beneficio: *"que cambien bien, y si no que no cambien"*.

En cierta medida, la aspiración de que las cosas cambien bien es compartida, pero mientras que en algunos entrevistados emerge como aspiración individual en otros lo hace de forma compartida. Parte del discurso desde la discapacidad se erige como *construcción política* y la mayor concienciación parece que se observa en el plano de la accesibilidad y, en menor medida, del coste económico de los apoyos que necesitan las personas con discapacidad. Es quizás la única representación social que surge desde dentro y, en cierta medida, conforma así identidad.

El discurso más concienciado, más activista, de la vida independiente, es el de la entrevistada 14. Un discurso que no tenía previamente a su entrada en la Oficina de Vida Independiente y que desde que está en ella y cuenta con asistencia personal es interiorizado, y ve con más evidencia la predominancia del discurso asistencialista frente a su discurso de independencia y actividad.

*"El problema es que, por desgracia, todavía hay muchas personas con discapacidad que tienen una mentalidad asistencial (...) Que todavía hay un problema de sociedad. Por mucho que hagamos las personas con discapacidad, si la sociedad no nos ve como un sujeto activo..."*

También en ambos grupos de discusión. El grupo de posición social más baja lo hace desde una posición de indignación, de estallar por vivir en unas condiciones muy precarias, por una situación que podríamos denominar de emergencia y la necesidad de cubrir unas necesidades básicas.

*"Yo tengo interés que esto salga en la prensa, que salga en televisión, que hagamos una unión porque por lo menos que vean que estamos vivos y coleando. Y que tenemos ganas de chillar también como chilla todo el mundo para que le den la comida".*

El segundo grupo de discusión, de posición social más acomodada, clase media o incluso media alta, lo hace desde una perspectiva totalmente distinta, desde la concienciación activista por el derecho y el disfrute de una plena autonomía y vida pendiente, podríamos decir de vanguardia, desde la filosofía del movimiento de vida independiente:

*"De ser personas dependientes que dependemos de familias, de apoyos coyunturales... a cambiarnos el chip y ver que somos personas que tenemos este derecho, tenemos que cubrirlo porque la independencia es intrínseco al ser humano...y no por estar en nuestra situación podemos dejar la independencia... nos ha ayudado mucho la filosofía de la vida independiente".*

El cuarto entrevistado hace una alusión directa al efecto de las normativas de accesibilidad que obligan a los municipios a adaptar sus entornos para garantizar un diseño universal, pero también al impacto que tuvo su discapacidad en un pueblo pequeño, en parte por las características del accidente, y lo resalta así teniendo en cuenta que previamente a su accidente (y al de otro chico del pueblo) había normativa

vinculante pero no se había hecho apenas nada. Por lo tanto, ante el cambio es necesario el papel que juega lo macro (la norma), pero también el de lo micro (la experiencia y la acción), sobre todo en un entorno rural.

*"Pues yo creo que eso lo han hecho pues por... en parte por las normativas... luego si fuera por las normativas ya deberían haberlo hecho antes, porque la normativa antes ya estaba. A partir de que yo tuve el accidente, que fue muy sonao... bueno, yo luego me han contado, yo no lo he vivido, dio mucho que hablar: que si el crío va a quedar así... que esto en el pueblo no había pasado nunca y... y fue muy sonao; pues a partir de ahí todo lo que hicieron en el Ayuntamiento: sus bajadas, sus rampas, su acceso y... Y luego comercios, particulares y todo eso, también lo que han hecho luego lo han hecho adaptado".*

Pero, además de la normativa, también considera que tienen un papel importante las orientaciones políticas, indicando que los partidos políticos más a la izquierda son más sensibles con las necesidades sociales de la población y, en este caso, de las personas con discapacidad.

*"Hombre, en teoría no debe de ser del color del Ayuntamiento, eso debe ser objetivo, pero... pero yo qué sé... cuando eso que te he dicho, que hicieron unas bajadas allí y en la calle, estaba el Partido Socialista, ahora en las elecciones ha ganado el Partido Popular y... (...) Hombre, yo eso de la política lo que sí que es que cuando ha estado el Partido Socialista nos ha dao... la Ley de Dependencia, que eso es una importancia, ¿no?, que yo lo veo muy importante (...) Es una política social que el Partido Popular no lo hubiera hecho ¿no?... Bueno, y espérate, a ver si nos van a quitar ahora... Y no sé, yo creo que respecto a eso la izquie... no el Partido Socialista, la izquierda sí es más consecuente con ayudas y... Conozco a gente del pueblo más necesitada, en cambio a la derecha yo lo veo como gente más con dinero, gente conservadora, gente..."*

Tener una discapacidad le hace tener conciencia de los problemas de accesibilidad que tiene su pueblo, y en general, los entornos donde vivimos:

*"Pues la verdad es que eso yo qué sé, es que tampoco te das cuenta, hasta que no te quedas en silla de ruedas no te das cuenta de las barreras aquí... no me sale la palabra..."*

Compara el caso de su pueblo con una gran ciudad que visitó, Zaragoza, y en que todo era accesible. Y es que, como señalábamos, la accesibilidad universal pasa también por la intencionalidad política:

*"Hombre, yo digo que se gastan el dinero en otras chorradas que en vez de lo verdaderamente (importante)"*

En cierta medida, en las ciudades más grandes hay mayor accesibilidad, pero no siempre. Así, la entrevistada 5, que vive en una capital de provincia andaluza, considera que entre las principales dificultades en su vida diaria se encuentran los problemas de accesibilidad, ya sea al transporte, a las instituciones, etc. Al mismo tiempo que hay una conciencia política hacia el cambio, persiste un desconocimiento e insensibilidad en la mayoría de la población: persistencia de barreras, no respeto por

las rampas, por las plazas de aparcamiento reservadas...

*"Las dificultades en las ciudades, imagínate. Transporte, educación, instituciones, de todo (...) Desde montarte en un autobús hasta llamar de una cabina, usar una cabina de teléfono, entrar en una tienda, entrar a un restaurante o por la calle los coches te aparcan en la rampa. De todo, si es que eso es el día a día que te vas encontrando por ahí."*

En ocasiones parece que hay una minimización de las dificultades y las necesidades, como en el caso de que no funcionen las rampas de los autobuses, que no todos las tengan. Como si la sociedad no fuera suficientemente consciente que esa pequeña adaptación es fundamental para que una persona pueda seguir realizando su vida diaria:

*"Sí, con las dificultades que conlleva, ¿no? (Risas). Pero bueno... porque está fatal, el este, el transporte urbano ¿no?, pues eso, te llega el autobús sin rampa, te tienes que esperar al siguiente, el siguiente a lo mejor trae la rampa rota, te tienes que esperar al siguiente y así te tiras tres horas en la parada. Entonces, a lo mejor llegas antes yéndote andando en la silla que esperando al autobús muchas veces dices –"Prefiero irme andando que esperar el bus".*

El cuarto entrevistado, al que nos referíamos antes, al tiempo que percibe discriminación en el trato, tanto al nivel de lo concreto (en lo relativo a la plaza de aparcamiento) como a nivel macro por la falta de accesibilidad, resalta que muchas veces no existe discriminación o malas actitudes, sino que es el no notar al otro, no pensar empáticamente y previamente en las necesidades del colectivo, pero que los problemas de accesibilidad se pueden solucionar fácilmente con la voluntad del otro:

*"Hombre, yo pienso que discriminación ninguna, por lo menos en mi caso, ¿sabes?. Yo donde vivo... incluso en algún bar que no tengan su rampa, siempre ha bajado el camarero: oye, te subo yo, no sé qué... ¿sabes?, no he notao..."*

Los vínculos comunitarios, la solidaridad entre vecinos, en un pueblo donde se conoce todo el mundo, reducen las dificultades allí donde no llegan los recursos. Si bien en las grandes ciudades las necesidades se cubren mediante complejos sistemas de gestión de los recursos (pues se establecen relaciones que Durkheim denominaría de solidaridad orgánica), en el entorno rural, la comunidad satisface en buena medida las necesidades de sus miembros de manera informal y altruista, dando una especial protección a aquel que se encuentra en una situación más *desfavorecida*, pero que el entrevistado no relaciona necesariamente con la lástima:

*"(Hay) incluso más apoyo. La verdad es que nunca he notado yo ninguna discriminación, ni gente que te mire... ni con pena ni... Y vamos, si miran con pena, pena la de ellos ¿no?"*

La conciencia política a partir de la discapacidad también viene de la mano del hecho de haber sufrido representaciones sociales de la discapacidad que podríamos considerar como discriminantes o que atentan contra la dignidad, que tienen su origen en el trato inicial recibido dentro del sistema médico bajo una lógica de atención

racional-formal que no tiene en cuenta a la persona y su subjetividad, de acuerdo con los parámetros del modelo médico, pero también de las lógicas racional-formales de las instituciones totales y de sistematización rutinaria del trabajo con las personas, en serie y en cadena, que imperan en los modelos de organización empresarial y que se reproducen en los centros sociales y sanitarios en pos de la eficiencia. Así el entrevistado 4, como relatábamos, tras su accidente se sintió como un muñeco, como un lastre, como alguien sin vida por el trato que recibía en el hospital, como si no fuera persona y sólo un cuerpo inerte. Incluso, se ve desde fuera, de forma impersonal: *"soy una vida a la que no había que haberle dado ese trato"*.

*"Yo qué sé, también nos bajaron al quirófano dos o tres veces, y por unas cosas o por otras te subían y decías: ¡pero bueno, que parece que estáis jugando con un muñeco! ¿Sabes? (...) Y soy una vida real, una vida... Que no tenía que haberla dao el trato ese..."*

De forma tan rotunda como el anterior se expresa el décimo entrevistado al sentir el trato médico, como si fuera un cuerpo sin vida, degradado, no una persona, perdida su dignidad en pos de un diagnóstico y una valoración:

*"pues los tribunales médicos que te sientes, pues eso, básicamente un trozo de, de..., de carne (...) En eso me refiero en concreto a eso, yo he llegado a tener que desfilar delante de 14 médicos, todos mirándome, todos tocándome y ... ni uno me ha mirado a la cara, ni uno sabía cómo me llamaba, ni..."*

El séptimo entrevistado, con circunstancias similares al cuarto, tampoco señala una excesiva satisfacción con la atención diaria del personal no especializado, el personal de cuidados y apoyos, puesto que considera que no siempre esos apoyos se prestan de la mejor manera y con suficiente cuidado hacia la persona, porque obedecen a una lógica racional-formal en el ámbito laboral que pasa por cumplir objetivos y tareas en un tiempo determinado (sin tener en cuenta a la persona y sus circunstancias en ese momento). En ese sentido, el entrevistado tiene un punto de vista comprensivo y cree que influye, no tanto una minusvaloración de la persona por su condición de enferma, paciente o "discapacitada", sino las lógicas laborales, las condiciones de trabajo de aquellos profesionales menos especializados y peor retribuidos. Si bien valora el aprendizaje que les facilitan para llegar a alcanzar una vida independiente.

*"Con las enfermeras mejor, con las enfermeras y las doctoras mejor, pero por ejemplo con los celadores, o las auxiliares... que son los... los mandaos, entre comillas, ¿no?, que son los que tienen que hacer el trabajo sucio y con los que más en contacto estás, pues un poco mal, porque a veces no hacían... o no estaban a gusto haciendo su trabajo o no... ahí había encontronazos. Bueno había de todo, había unos con los que sí y otros con los que no. Y al año de ingresar en parapléjicos me dieron el alta... eso fue en agosto de 2008, ya me dieron el alta... Lo principal de allí es que te enseñan a vestirte... a ser independiente, ¿no?, a hacer las cosas tú solo, a... por uno mismo. Y yo ya había aprendido... aunque no hice la rehabilitación del todo, porque tuve muchas complicaciones en la pierna, pero bueno, me dieron el alta al año, y ya empecé."*

Más allá de esa representación social del enfermo o del discapacitado bajo la óptica del modelo médico, incluso algunos de los entrevistados han experimentando las representaciones sociales más tradicionales, en la que la discapacidad se ve como una tragedia personal e incluso que tiene una procedencia, cuanto menos, *divina*, y que equipara cualquier deficiencia con *anormalidad*. Así, el entrevistado 8, procedente de un pequeño pueblo del norte de España, señalaba cómo en este contexto se tiende a percibir al sordo como "anormal" consideración que, afirma, todavía supone un importante lastre para este colectivo y se equiparaba con las personas con discapacidad intelectual (al que él, no sabemos si por su propia concepción o si reproduciendo cómo les entendían, les tilda de *subnormales*).

*"Hasta no hace tantos años la sordera no se veía como tal, sino que una familia en un pueblo tenía un hijo sordo y le trataban como un niño anormal. Entonces también ahí se ha dado un proceso grande, ¿no? Yo llevo 8 años ya en Madrid pero, antes de venir, allí había un centro donde se educaban juntos a subnormales y a sordos; entonces, claro, son dos mundos totalmente diferentes (...) El que tradicionalmente se les haya considerado como disminuidos mentales, pues se les ha recluido en casa, se les ha dado todo hecho y no se han promocionado como personas, cuando realmente pueden hacerlo".*

Quizás, lo importante, para finalizar este punto, esté en cambiar la mirada desde el inicio. ¿Cómo? Desde la infancia. No sólo que los niños vean las realidades en toda su complejidad, sino que también les sean explicadas desde el conocimiento y el respeto al otro, a la diferencia. Para evitar, por ejemplo, que alguien con espina bífida cuando acude en su adolescencia a un instituto privado, donde el canon estético es un imperativo, sea objeto de burlas por parte de sus compañeros, o que al cruzarse por la calle con desconocidos le digan "pobrecito". O para evitar que un empleador mire raro a un candidato con discapacidad en una entrevista de trabajo, ya sea por ir en silla de ruedas, por tener discapacidad visual o la razón que sea. El entrevistado 4 destacaba la curiosidad que tienen los *chiquillos* hacia lo diferente, cuando le veían en silla de ruedas:

*"Me hacen mucha gracia los chiquillos, ¿sabes?, los críos, que te miran y... como diciendo, ¿sabes?... se quedan ahí mirándote... a mí me hace mucha gracia; y luego los saludas y tal, se quedan los chiquillos to... extrañados (RIENDO), diciendo: mira ése... (...) Un chiquillo una vez me preguntó que por qué iba en silla, que por qué... Y digo: nada, que es que me he hecho pupa en las piernas... ¡qué le vas a decir al chiquillo! yo me quedé con una cara como diciendo: parece mentira que un crío de seis o siete añitos o por ahí te pregunte estas cosas... ¡a ver qué le vas a decir!"*

Tan importante como que esos *críos* de 6 o 7 años conozcan esa realidad es que se les explique de la manera más sencilla. Quizás esa es la asignatura pendiente más difícil. Hacer visible una realidad sin paternalismos ni compadecimientos, sin discursos individualistas de superación, sin tragedias personales ni etiquetajes bajo parámetros meramente médicos.





## 10 Conclusiones

A través de este trabajo he tratado de realizar un análisis del acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, enfocándolo tanto desde un punto de vista formal como, principalmente, desde un enfoque sustantivo, estudiando en qué medida el estatus formal de ciudadanía implica un ejercicio efectivo de la misma en igualdad con el resto de la población. Bajo un enfoque metodológico cuantitativo, he analizado si de facto existen desigualdades por motivo de discapacidad en nuestra estructura social, centrándome principalmente en ámbitos como la educación, el trabajo, las condiciones socioeconómicas y el acceso a los recursos o la participación social. Para completar ese análisis, en el último capítulo de esta investigación me he centrado en analizar los mecanismos de (re)producción de esa desigualdad por motivo de discapacidad, la percepción social de la discapacidad y los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad, desde una perspectiva cualitativa.

A continuación, quisiera exponer las principales conclusiones de esta Tesis Doctoral, poniendo las mismas en relación con los objetivos planteados y tratando de contrastar, desde un punto de vista sociológicamente sustantivo, las hipótesis planteadas.

### 10.1 El estatus formal de ciudadanía: una legislación que en teoría garantiza la igualdad pero con lagunas y contradicciones

Entre los **objetivos** que me proponía en esta investigación, algunos de ellos estaban orientados a analizar el acceso a la condición de ciudadanía desde el punto de vista formal. En concreto, los siguientes:

- Analizar la situación de la población con discapacidad en España desde el punto de vista de la ciudadanía formal, dando cuenta para ello de la principal normativa dirigida a este colectivo desde una perspectiva evolutiva.
- Conocer qué concepción social de la discapacidad, de acuerdo con los modelos y paradigmas mencionados, se desprende de las fuentes legislativas analizadas: si una concepción orientada al desarrollo de la autonomía personal o una concepción asistencialista y meramente rehabilitadora.
- Estudiar la evolución de la concepción de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho en el sistema jurídico español.
- Analizar en qué medida se reconoce formalmente la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta cada uno de los elementos que la configuran: civil, político y social.

Tal y como adelantábamos en el capítulo dedicado a esta temática, quisiera a continuación desarrollar algunas conclusiones obtenidas del análisis de la concepción social de la discapacidad en nuestra legislación y contrastar las hipótesis planteadas.

De acuerdo con la primera hipótesis que nos planteábamos, la evolución de la concepción social (y científica) de la discapacidad desde un *paradigma rehabilitador* (que consideraba la discapacidad desde un punto de vista médico e individualista, cuyo objetivo era rehabilitar funcionalmente y adaptar en la medida de lo posible a los individuos con discapacidad a la sociedad) hacia la consolidación de un *paradigma de la autonomía personal* (que considera que la inclusión social de las personas con discapacidad pasa por la eliminación de las barreras y obstáculos del entorno social que discriminan al colectivo por el hecho de tener una discapacidad) ha influido en el desarrollo de la legislación española en esta materia, principalmente si tenemos en cuenta la evolución entre las leyes marco, primero LISMI y LIONDAU y, más actualmente, tras la ratificación de la Convención, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*. Como decíamos, si la LISMI centraba su acción en la rehabilitación de las personas con discapacidad para su integración laboral (entendida ésta como último paso del proceso de rehabilitación) y desarrollaba un conjunto de prestaciones económicas destinadas a la protección de las personas con discapacidad con mayor desventaja social, la LIONDAU fundamentaba su acción en el desarrollo de medidas de acción positiva (comúnmente conocidas como de discriminación positiva) y de no discriminación. La Ley General refunde ambas normas, pero adapta o intenta adaptar los preceptos (sobre todo de la primera) a las obligaciones imperativas de la Convención que, como tratado internacional, es de obligado cumplimiento.

Como decíamos, las modificaciones de la legislación se deben al cambio de la concepción social de la discapacidad imperante y que en España ha ido progresivamente incorporándose a través de sus organizaciones representativas y movimientos sociales, si bien esa concepción social superadora del modelo médico no se ha asentado suficientemente en el conjunto de la sociedad.

No obstante, de acuerdo con lo que planteaba en mi segunda hipótesis, esta evolución no está plenamente consolidada, sino que actualmente en nuestro ordenamiento jurídico en materia de discapacidad se reproducen concepciones sociales procedentes de ambos paradigmas que, en cierta medida, se contradicen entre sí e incluso dichas contradicciones se encuentran en las mismas leyes. Así lo hemos visto en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social o en la *Ley de Dependencia*, entre otras. A lo largo de mi estudio legislativo he tratado de mostrar cómo existen medidas de acción positiva y de no discriminación orientadas por un modelo social junto a otras medidas que reproducían los fundamentos ideológicos de una perspectiva rehabilitadora o médica.

En ese sentido, podemos recordar las exenciones de nuestro ordenamiento jurídico que impiden garantizar la educación inclusiva, la ambigua regulación en el ámbito laboral del empleo protegido, incluso más incentivado que el acceso al empleo en el mercado laboral ordinario, aunque para ambos casos habría que preguntarse si esas políticas están permitiendo el acceso al empleo en unas condiciones dignas, finalidad a priori de estas políticas, o si lo están facilitando en condiciones desiguales con el resto de la población, de forma segmentada y precarizada.

De la misma manera, se ha podido identificar cómo se mantiene la misma

perspectiva asistencial insuficiente en algunas medidas basadas en prestaciones económicas (incluyendo también los beneficios fiscales), pues por su escasa cuantía y su inconsistencia, así como sus dificultades para ser compatibilizadas con el trabajo, se presentan más próximas a la perspectiva de un estado asistencialista o caritativo que a un estado social redistributivo que garantice unas condiciones dignas de existencia, favoreciendo así la vida independiente y la autonomía personal, reduciendo las desigualdades existentes en la estructura social.

Incluso, se ha podido comprobar cómo a través de nuevos desarrollos legislativos, como es el caso de la denominada comúnmente "Ley de Dependencia" (con la carga simbólica que en la concepción social de la discapacidad conlleva un término peyorativo como éste), se han reducido estas políticas a una mera prestación de cuidados y de asistencia sociosanitaria propia del paradigma rehabilitador, estableciéndose en menor medida las acciones orientadas a la promoción de la autonomía personal, a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad, al acotar la atención de los servicios del SAAD a las actividades básicas de la vida diaria y olvidar las actividades instrumentales y avanzadas. En este sentido, se ha perdido una gran oportunidad de garantizar, al menos en el plano formal, el desarrollo pleno de la autonomía de las personas con discapacidad como ciudadanos, tanto en su esfera privada como en su participación en la vida pública, mediante los apoyos técnicos y personales necesarios para ello. Además, los brutales recortes de las últimas reformas, consolidando sistemas de copago que el tejido asociativo ha tildado de confiscatorios, reducen las garantías de este derecho social, sobre todo para las personas con discapacidad con menor capacidad adquisitiva y, en particular, para algunos tipos y grados de discapacidad.

Por último, y en relación con el ejercicio de los derechos civiles y políticos, no se ha terminado de consolidar el salto al paradigma de la autonomía personal en uno de sus aspectos clave: el ejercicio de la capacidad jurídica. A pesar del artículo 12 de la Convención, persiste como decíamos en nuestro ordenamiento jurídico un sistema de incapacitación que cercena la autonomía personal del sujeto, en lugar de establecerse un sistema de apoyo a la capacidad jurídica, y no de sustitución, en consonancia con el paradigma más reciente.

No obstante, la evolución paradigmática de la concepción de la discapacidad en nuestro ordenamiento jurídico existe, a pesar de la presencia de algunas contradicciones en nuestra normativa por la coexistencia de ambos paradigmas y de otros problemas observados aún no resueltos. Esta evolución, ejemplificada en la traslación de las garantías de cumplimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad que se presentan en la Convención, ha contribuido también a un mayor reconocimiento de la condición de ciudadanía plena de este colectivo, lo que facilitaría en primera instancia el ejercicio de la misma en igualdad de condiciones que el resto de la población. Sin embargo, por las salvedades mencionadas anteriormente aún no podemos considerar que esa condición sea plena. Existen medidas de acción positiva que refuerzan los derechos sociales del colectivo, aunque cabría preguntarse si son suficientes, así como si estas medidas en algunos casos facilitan la igualdad de condiciones o son meras dádivas bajo un prisma caritativo, que

no reducen suficientemente la desigualdad económica y social. Por otro lado, ya sea por no tratar de manera completa las condiciones del entorno o bien por la negación de la autonomía que contempla nuestro ordenamiento para determinados casos de personas con discapacidad (intelectual y enfermedad mental), podemos afirmar que el ejercicio de los derechos civiles y políticos no queda garantizado en igualdad de condiciones.

Con respecto a la tercera hipótesis, podemos confirmar que en cierta medida el desarrollo de una legislación específica dirigida a las personas con discapacidad ha supuesto dotar o, cuanto menos, reconocer formalmente unos derechos sociales que, en primera instancia, estuvieron orientados a la rehabilitación y la prestación asistencial que satisficiera las necesidades materiales mínimas. Con el cambio de paradigma que ya se plasma en la LIONDAU y que tiene como principal impulso posterior la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su progresiva transposición normativa, esos derechos sociales han evolucionado, articulándose como mecanismos de acción y de transformación del entorno social para la eliminación de obstáculos y barreras estructurales, facilitadores de entornos accesible, orientados a la no discriminación y la igualdad de condiciones y de oportunidades. Estos derechos sociales que marcan el cambio de rumbo se han ido desarrollando posteriormente, aunque como ya hemos destacado y seguiremos remarcando, de manera lenta y aún incompleta. Habrá que ver además posteriormente en qué medida se hacen efectivos, al supeditarse en muchos de los supuestos de nuestro ordenamiento a la existencia de recursos, al suficiente presupuesto o a la sostenibilidad presupuestaria, como hemos tenido ocasión de ver en normas tan importantes como la "Ley de Dependencia", cuyo insuficiente desarrollo ha supuesto una oportunidad perdida para garantizar algunos de estos derechos sociales.

De la misma manera, la regulación laboral en torno a la discapacidad ha primado el desarrollo de un mercado laboral protegido para personas con discapacidad, paralelo al mercado laboral ordinario, quedando en un segundo plano las medidas de acción positiva para la integración laboral normalizada. Estas medidas, que inicialmente se concebían como una vía para la integración posterior en el mercado ordinario, pueden tener el efecto pernicioso, al igual que sucede en materia educativa con los Centros de Educación Especial, de crear espacios de participación diferenciados de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad. Si bien, como ya se apuntaba, hay que reflexionar (y es casi más importante que el hecho de si se trabaja en empleo ordinario o protegido) acerca de si los diferentes incentivos a la contratación y al acceso al mercado laboral de las políticas activas de empleo facilitan la inclusión efectiva al mismo y en condiciones dignas, finalidad de las políticas de empleo dirigidas al colectivo según nuestra legislación, o si son una mera bonificación para las empresas que acentúan las condiciones desiguales para este grupo de trabajadores.

Igualmente, existen en nuestro sistema algunos derechos sociales de carácter más asistencial y subsidiario, como son las prestaciones económicas y los beneficios fiscales por discapacidad, que deberían sufrir una remodelación sustancial acorde con

el papel que deberían tener bajo el prisma de una justicia social redistributiva, para no ser meros subsidios caritativos sino que permitan reducir desigualdades y modificar la estructura social, mejorando las condiciones sociales del colectivo, como garantía fundamental para el desarrollo de la autonomía personal. Sin embargo, como hemos visto, algunas concepciones de la autonomía personal propias de los modelos socioeconómicos de corte neoliberal o individualista son incompatibles con los principios de justicia social redistributiva, que provocan un, a mi juicio, equivocado rechazo de las prestaciones económicas y de la intervención del Estado en la reducción de las desigualdades porque esa intervención, bajo ese juicio, favorecería la pasividad, el conformismo o la dependencia. Dependencia, autonomía, protección, asistencia, entre otras, son palabras polisémicas con un abanico de significados tan amplio, mediados por la visión ideológica del que las enuncia, cuyo uso puede ser pernicioso a la hora de abordar un discurso en defensa de los derechos de las personas con discapacidad. El discurso de la autonomía, si no se combina con el discurso de la justicia social, valorando la capacidad redistributiva que pueda tener el Estado para reducir las desigualdades sociales, puede entrañar importantes peligros a la hora de determinar cuáles serían las condiciones ideales que debería plantear nuestra sociedad hacia las personas con discapacidad. Las políticas proteccionistas, asistencialistas o caritativas no benefician a la población con discapacidad, pero en su conjunto las políticas de protección social no implican o no tienen por qué implicar generación de dependencia o asistencialismo. Sin embargo, como hemos visto, mientras que las cuantías sean insuficientes o menguantes, mientras se pongan barreras para combinar estas medidas en forma de prestaciones económicas con el acceso al trabajo o no haya garantías universales para su acceso, no podemos afirmar que nuestra normativa al respecto garantice la igualdad formal ni que tenga en su base la justicia social.

En definitiva, la evolución de la concepción de la discapacidad en nuestro ordenamiento jurídico hacia el paradigma de la autonomía personal es una realidad y esa evolución se ha materializado en derechos sociales dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y a eliminar las barreras y obstáculos del entorno que de una u otra manera discriminaban a las personas con discapacidad, con la finalidad de contribuir al ejercicio de la autonomía más plena posible como ciudadanos y en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Sin embargo, persisten algunos preceptos jurídicos (algunos antiguos, aún no reformados; pero otros más recientes que no se han resuelto desde los principios de la autonomía personal y de la inclusión en la comunidad) que están sustentados en los parámetros de un paradigma rehabilitador y que suponen un obstáculo desde el plano formal a ese ejercicio pleno de la ciudadanía. El discurso de nuestra normativa, por tanto, se ha visto modificado, en cierta medida obligado por el efecto de los nuevos paradigmas y con la debida influencia tanto del derecho internacional como de los lobbies encarnados por el tejido asociativo de la discapacidad, si bien dicho discurso entra en contradicciones evidentes que hemos tenido oportunidad de observar y, en particular, cuando se defienden determinados principios pero no se enuncian las suficientes garantías reguladoras (obligaciones de cumplimiento, régimen de sanciones) y las garantías económicas (partidas presupuestarias, entre otras) para ejecutar las medidas que los puedan hacer efectivos.

## **10.2 Hacia una síntesis de indicadores para analizar el acceso a la ciudadanía sustantiva y la desigualdad por motivo de discapacidad**

Como decíamos, la finalidad principal de esta investigación era estudiar la integración efectiva de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho en nuestro país, tanto desde el punto de vista formal como sustantivo, lo que implicaba identificar la brecha existente entre la ciudadanía formal y la ciudadanía sustantiva (es decir, el no disfrute efectivo o el disfrute en unas condiciones de inferioridad de los derechos de ciudadanía) y analizar las desigualdades existentes en nuestra sociedad por motivo de discapacidad en ámbitos como la educación, el trabajo, el bienestar material y económico, el acceso a los recursos sociales y la participación social y política.

¿En qué medida los derechos de ciudadanía que nuestro ordenamiento jurídico garantiza formalmente a las personas con discapacidad se materializan en un ejercicio efectivo de la ciudadanía en igualdad de oportunidades que el resto de la sociedad? Para responder a esta pregunta, me he fijado, desde una perspectiva metodológica cuantitativa, en la desigualdad con el resto de la población en el acceso a determinados ámbitos (la educación, el trabajo, el bienestar material –económico-, el acceso a los recursos y prestaciones y la participación social) de la ciudadanía, en el sentido en que la he definido en el marco teórico. En capítulos anteriores he realizado un exhaustivo análisis de datos estadísticos e indicadores que nos han permitido corroborar la desigualdad existente por motivo de discapacidad. Sin embargo, quisiera a continuación, de acuerdo con los objetivos e hipótesis planteados en el trabajo, desarrollar esa síntesis de indicadores más relevantes que nos permita analizar la situación de las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidad y, por consiguiente, el acceso a una condición de ciudadanía sustantiva. En el apartado metodológico presentaba dicha síntesis de indicadores fundamentales para analizar estas cuestiones, obtenidos de muy diversas fuentes estadísticas. Estos indicadores responden al siguiente planteamiento.

A la hora de definir el sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad, parto del enfoque teórico y conceptual planteado al inicio de este trabajo: el acceso a la ciudadanía sustantiva. En ese sentido, para este análisis se distinguirían tres bloques que se corresponden con los tres tipos de derechos de ciudadanía fundamentales y, tal como los hemos definido, los sociales, los civiles y los políticos. Cada uno de ellos con sus respectivas dimensiones, más detalladas en el caso de los derechos sociales, para aprehender su extensión y detalle, dado que son el objetivo principal de este trabajo y cuyo protagonismo es esencial para un efectivo acceso a la ciudadanía, sobre todo de aquellos colectivos vulnerables como el que nos ocupa.

Para realizar este acercamiento ha sido inevitable fijarse en los modelos de Laparra et al. (2007) sobre exclusión social y de Agustín Huete (2013) sobre inclusión social de las personas con discapacidad. Sin embargo, aunque son muchos los

parecidos, nos distanciamos en el análisis al partir de un marco teórico-conceptual distinto. Si en los anteriores trabajos se trata de medir la inclusión-exclusión, en este caso se trata de medir la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la condición de ciudadanía en un plano sustantivo.

El mayor protagonismo lo tiene el eje de los derechos sociales, que a su vez tendría como dimensiones (casi en correspondencia plena con las áreas de la política social) las siguientes: laboral, económica, educativa, vivienda y hábitat, sociosanitaria y prestaciones sociales y económicas.

El eje de los derechos civiles recogería tanto las barreras experimentadas como la discriminación percibida por motivo de discapacidad a los diferentes espacios de ciudadanía.

Por último, el eje de los derechos políticos, donde siguiendo a Agustín Huete (2013) hemos podido realizar una aproximación a la participación política de las personas con discapacidad con indicadores obtenidos a través de la Encuesta Social Europea, con la "Tasa de población sin participación política (ni sufragio ni en organizaciones ciudadanas)", incorporando además el dato de un estudio reciente sobre privación del derecho al voto en personas con incapacitación judicial.

No obstante lo señalado, esta síntesis de 50 indicadores no puede suponer más que una pequeña tentativa de acercamiento al fenómeno que en el futuro debería ser reforzada y puesta en común con otros expertos en el campo tanto de la discapacidad como de la desigualdad social.

**Cuadro 7: Sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva**

Derechos	Dimensiones	Indicadores	Fuentes
<b>Derechos sociales (72%)</b>	<b>Laboral (14%)</b>	I1: Tasa de actividad	EPD
		I2: Tasa de empleo	EPD
		I3: Tasa de paro*	EPD
		I4: Tasa de temporalidad*	EPD
		I5: Tasa de contratación a tiempo parcial*	EPD
		I6: Ratio de trabajadores no cualificados/directivos*	EPD
		I7: Tasa de baja intensidad laboral*	ECV
	<b>Económica (16%)</b>	I8: Tasa AROPE*	ECV
		I9: Tasa de riesgo de pobreza 16 a 64 años (sin efecto de pensiones de jubilación)*	ECV
		I10: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada*	ECV
		I11: Tasa de privación material severa*	ECV
		I12: Salario medio bruto anual de las personas asalariadas	SPD
		I13: Índice de desigualdad salarial*	SPD
		I14: Tasa de hogares con ingresos inferiores 1.000€/mes.	EDAD
	I15: Tasa de hogares con gastos extraordinarios por discapacidad	EDAD	
	<b>Educativa (14%)</b>	I16: Tasa de personas de 25 a 64 años con estudios superiores;	EPD
		I17: Tasa de personas en edad activa analfabetas*	EPD
		I18: Tasa de personas 25-64 con bajo nivel educativo*	EISS
		I19: Tasa de personas en edad activa que cursan estudios en el momento actual	EPD
		I20: Tasa de abandono escolar temprano de la población entre 18 y 24 años*	EDP



		I21: Tasa de alumnado con NEE escolarizado en centros ordinarios sin recibir apoyos específicos**	EDAD	
		I22: Tasa de escolarización de alumnado con NEE en educación especial**	MECD	
	<b>Vivienda y hábitat (14%)</b>		I23: Tasa de hogares de pcd con barreras de acceso a su vivienda**	EDAD
			I24: Tasa de hogares de pcd con barreras para desenvolverse dentro de su vivienda**	EDAD
			I25: Tasa de hogares con problemas de goteras, humedades o podredumbre en su vivienda*	ECV
			I26: Tasa de hogares en situación de hacinamiento*	ECV
			I27: Tasa de hogares con sobrecarga del gasto de la vivienda*	ECV
			I28: Tasa de hogares con vivienda en entornos degradados (crimen, violencia o vandalismo)*	ECV
			I29: Tasa de hogares con vivienda en zonas de problemas medioambientales*	ECV
	<b>Atención sociosanitaria (6%)</b>		I30: Tasa de población con discapacidad que señala falta de ayuda técnica o asistencia personal	EISS
			I31: Tasa de población con discapacidad de 6 a 64 años con certificado de discapacidad	EDAD
			I32: Tasa de población en situación de dependencia con efectividad del derecho postpuesta	SAAD
	<b>Prestaciones sociales y económicas (8%)</b>		I33: Índice de impacto de las transferencias sociales en la reducción de la pobreza	ECV
			I34: Tasa de población con discapacidad inactiva que no recibe prestaciones sociales*	EPD
		I35: % Importe medio pensión no contributiva de invalidez/ renta media por unidad de consumo ECV	MEYSS	
		I36: % Importe anual medio prestaciones por incapacidad permanente/renta media por unidad de consumo ECV	MEYSS	
<b>Derechos Civiles (24%)</b>	<b>Barreras (20%)</b>	I37: Tasa de personas con discapacidad con barreras para salir de casa*	EISS	
		I38: Tasa de personas con discapacidad con barreras para uso de transporte*	EISS	
		I39: Tasa de personas con discapacidad con barreras para acceso y movilidad a edificios*	EISS	
		I40: Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para actividades formativas*	EISS	
		I41: Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años con barreras de acceso a un empleo adecuado*	EISS	
		I42: Tasa de personas con discapacidad con barreras uso de internet*	EISS	
		I43: Tasa de personas con discapacidad con barreras para contacto y apoyo social*	EISS	
		I44: Tasa de personas con discapacidad con barreras para practicar aficiones*	EISS	
		I45: Tasa de personas con discapacidad con barreras para asistir a eventos culturales*	EISS	
		I46: Tasa de personas con discapacidad con barreras para pagar cosas esenciales*	EISS	
		<b>Discriminación (4%)</b>	I47: Tasa de población que se siente discriminada*	EISS
	I48: Tasa de población que se siente discriminada por motivo de discapacidad**		EISS	
	<b>Derechos Políticos (4%)</b>	<b>Participación política (4%)</b>	I49: Tasa de población sin participación política (ni sufragio ni en organizaciones ciudadanas)*	ESE
I50: Tasa de población con sentencia de incapacitación que se encuentra privada del derecho al voto**			AEFT	

\* Inverso (1/Ratio)

\*\* Específico (Indicador - 100)/100, salvo I35 e I36 (Indicador/100)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recopilados de las diversas fuentes estadísticas

El análisis que se realiza es sencillo, de tal manera que pueda ser fácilmente aplicable en cualquier contexto y situación, así como lo más fácilmente comprensible tanto para expertos como para públicos no especializados. A la hora de analizar esa desigualdad se ha establecido un sistema de ratios entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, para ver la distancia del colectivo con el resto de la población. Para aquellos indicadores específicos se ha analizado la distancia entre el resultado del indicador y el total de la población objeto del indicador, entendiendo que la proporción de personas que no disfrute de un determinado derecho es un déficit de ciudadanía.

Sería de enorme interés haber definido pesos relativos de los indicadores. Si bien esto ha sido algo que me he planteado durante su elaboración, estableciendo posibles ponderaciones de los indicadores en función de mi criterio (fundamentado en el análisis, si bien no deja de ser subjetivo), finalmente me he decidido por no aplicarlas, con la creencia de que para la elaboración de esos pesos relativos que permitan dar diferente importancia a los distintos indicadores es más propicio establecerlo mediante criterios objetivos con técnicas rigurosas cuantitativas y cualitativas que permitan combinar tanto priorizaciones de indicadores basados en resultados empíricamente contrastados como en el consenso de expertos mediante técnicas como, por ejemplo, el DELPHI. En el futuro será necesario un desarrollo al respecto.

**Cuadro 8: Resultados de la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva**

Ciud.	Dim.	Indicadores	Año	PCD	PSD	Ratio PCD/PSD	Resultado indicador	IDD***	IDC****	IDT*****
Derechos sociales (72%)	Laboral (14%)	I1: Tasa de actividad	2013	37,4	77,2	0,48	0,48	Laboral <b>0,64</b>	DDSS: <b>0,70</b>	<b>TOTAL: 0,69</b>
		I2: Tasa de empleo	2013	24,3	57,1	0,43	0,43			
		I3: Tasa de paro*	2013	35,0	26,0	1,35	0,74			
		I4: Tasa temporalidad*	2013	20,8	23,2	0,90	1,12			
		I5: Tasa contratación a tiempo parcial*	2013	17,7	15,6	1,13	0,88			
		I6: Ratio trab. no cualificados/directivos*	2013	8,2	2,8	2,93	0,34			
		I7: Tasa de baja intensidad laboral*	2013	30,1	14,2	2,12	0,47			
	Económica (16%)	I8: Tasa AROPE*	2013	29,3	25,7	1,14	0,88	Econ: <b>0,77</b>		
		I9: Tasa riesgo de pobreza 16-64 años*	2012	26,5	21,9	1,21	0,83			
		I10: Tasa de riesgo de pobreza población con discapacidad ocupada*	2012	12,6	10,2	1,24	0,81			
		I11: Tasa privación material severa*	2012	7,1	5,1	1,39	0,72			
		I12: Salario medio bruto anual	2012	19505,8	22815,2	0,85	0,85			
		I13: Índice de desigualdad salarial*	2011	0,20	0,21	0,95	1,05			
		I14: Tasa hogares ingresos <1.000€ mes.	2008	41,0	12,3	3,33	0,30			
		I15: Tasa hogares gastos discapacidad	2008	28,3	NP	NP	0,72			
	Educativa (14%)	I16: Tasa personas 25-64 años con estudios superiores;	2012	15,3	34,8	0,44	0,44	Educat: <b>0,47</b>		
		I17: Tasa de personas en edad activa analfabetas*	2013	7,0	0,5	14,00	0,07			
		I18: Tasa personas 25-64 años con bajo nivel educativo*	2012	66,4	42,3	1,57	0,64			
		I19: Tasa de personas en edad activa que cursan estudios actualmente	2013	9,3	19,3	0,48	0,48			
		I20: Tasa de abandono escolar temprano 18-24 años*	2011	43,2	25,2	1,71	0,58			
		I21: Tasa de alumnado con NEE en centros ordinarios sin apoyos**	2008	30,7	NP	NP	0,31			
		I22: Tasa NEE en educación especial**	2013	19,7	NP	NP	0,80			

Derechos Civiles (24%)	Vivienda y habitat (14%)	I23: Tasa de hogares de PCD con barreras de acceso a su vivienda**	2008	52,3	NP	NP	0,48	Viviend: <b>0,88</b>	DDCC: 0,67
		I24: Tasa de hogares de PCD con barreras dentro de su vivienda**	2008	55,2	NP	NP	0,45		
		I25: Tasa de hogares con goteras, humedades o podredumbre vivienda*	2012	16,2	10,8	1,50	0,67		
		I26: Tasa de hogares con hacinamiento*	2012	3,7	5,4	0,69	1,46		
		I27: Tasa de hogares con sobrecarga del coste de vivienda*	2012	9,6	14,2	0,68	1,48		
		I28: Tasa de hogares en entornos degradados *	2012	12,1	9,8	1,23	0,81		
		I29: Tasa de hogares en zonas con problemas medioambientales*	2012	9,2	7,6	1,21	0,83		
	Sociosanitaria (6%)	I30: Tasa de PCD sin ayuda técnica o asistencia personal	2012	50,4	NP	NP	0,50	Socios: <b>0,53</b>	
		I31: Tasa de PCD de 6 a 64 años con certificado de discapacidad	2008	53,2	NP	NP	0,47		
		I32: Tasa de población en situación de dependencia con efectividad del derecho pospuesta	2013	38,3	NP	NP	0,62		
	Prestaciones sociales y económicas (8%)	I33: Índice impacto de las transferencias sociales en la reducción de la pobreza	2012	70,2	49,9	1,41	1,41	Prest: <b>0,84</b>	
		I34: Tasa de PCD inactiva que no recibe prestaciones sociales*	2012	28,0	NP	NP	0,72		
		I35: % Importe medio pensión no contributiva de invalidez/ renta media por unidad de consumo ECV	2013	41,1	NP	NP	0,41		
I36: % Importe anual medio prestaciones incapacidad permanente/renta media por unidad de consumo ECV		2014	83,2	NP	NP	0,83			
Derechos Civiles (24%)	Barreras a la participación social (20%)	I37: Tasa de personas con discapacidad con barreras para salir de casa*	2012	81,0	41,0	1,98	0,51	Barrer: <b>0,68</b>	
		I38: Tasa de personas con discapacidad con barreras para uso de transporte*	2012	54,6	28,1	1,94	0,52		
		I39: Tasa de personas discapacidad con barreras acceso y movilidad a edificios*	2012	61,7	26,0	2,37	0,42		
		I40: Tasa personas discapacidad 15-64 barreras para actividades formativas*	2012	69,5	49,0	1,42	0,70		
		I41: Tasa personas discapacidad 15-64 barreras de acceso a empleo adecuado*	2012	90,3	66,9	1,35	0,74		
		I42: Tasa de personas con discapacidad con barreras uso de internet*	2012	28,2	24,1	1,17	0,85		
		I43: Tasa de personas con discapacidad barreras para contacto y apoyo social*	2012	4,4	4,4	1,00	1,00		
		I44: Tasa de personas con discapacidad con barreras para practicar aficiones*	2012	85,0	57,2	1,49	0,67		
		I45: Tasa de personas con discapacidad barreras para asistir a eventos culturales*	2012	91,0	70,4	1,29	0,77		
		I46: Tasa de personas con discapacidad barreras para pagar cosas esenciales*	2012	60,5	39,6	1,53	0,65		
	Discrim (4%)	I47: Tasa de población que se siente discriminada*	2012	25,3	9,6	2,64	0,38	Discri: <b>0,61</b>	
I48: Tasa de población discriminada por motivo de discapacidad**		2012	16,5	NP	NP	0,84			
Derechos Políticos (4%)	Participación política (4%)	I49: Tasa de población sin participación política (ni sufragio ni en organizaciones ciudadanas)*	2012	17,8	14,4	1,24	0,81	Part. política: <b>0,62</b>	DDPP: <b>0,62</b>
		I50: Tasa de población con sentencia de incapacitación que se encuentra privada del derecho al voto**	2015	56,0	NP	NP	0,44		

\* Inverso (1/Ratio)

\*\* Especifico (Indicador - 100)/100, salvo I35 e I36 (Indicador/100)

\*\*\* IDD: Índice de desigualdad por dimensión

\*\*\*\* IDC: Índice de desigualdad por eje de derechos de ciudadanía

\*\*\*\*\* IDT: Índice de desigualdad total

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recopilados de las diversas fuentes estadísticas

El resultado final nos muestra un índice de desigualdad de acceso a la condición de ciudadanía entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad igual a **0,69**, es decir, que la brecha entre personas con discapacidad y el resto de población es de un 31% o, lo que es lo mismo, que el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad equivale al 69% del acceso que experimenta el resto de la población.

Dado el análisis, si atendemos a los derechos sociales, podemos observar que según he identificado y medido los indicadores propuestos (medición obviamente mejorable), el índice de desigualdad es de 0,70, más elevado (lo que implica menor desigualdad) que en el eje de los derechos civiles (0,67) y de los derechos políticos (0,62). Esto da cuenta de en qué medida el desarrollo de los derechos sociales permite reducir las desigualdades por motivo de discapacidad pero que no son condición suficiente para el disfrute efectivo y en igualdad de condiciones de todos los derechos de ciudadanía.

Si atendemos a las barreras sociales existentes, observamos que las personas con discapacidad experimentan muchas más desigualdades que las personas con discapacidad para acceder a determinados bienes sociales y culturales, con un índice de 0,68; también experimentan con más frecuencia situaciones de discriminación.

Las políticas públicas en cierta medida dan respuesta a las necesidades y a las barreras de las personas con discapacidad, pero su acción es insuficiente. Aunque los datos constatan el poder reductor de la pobreza y la desigualdad vía transferencias sociales, recursos de apoyo y medidas de acción positiva en ámbitos como el trabajo, la educación o el bienestar socioeconómico, éstas no son suficientes para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad.

Atendiendo al índice de desigualdad señalado, podemos constatar que la discapacidad es una variable estratificadora, que condiciona la posición de la persona en la estructura social y eleva las probabilidades de exclusión social, tanto por las limitaciones en la ganancia (más dificultades para conseguir ingresos) como por las limitaciones en la conversión (de las ganancias en recursos, unidos a más gastos de carácter extraordinario), tal y como señalaba Amartya Sen (2004). Argumento que me servía de base para formular una de mis hipótesis.

Las políticas públicas, como decíamos, son particularmente efectivas para reducir las desigualdades a nivel económico pero no para extinguirlas totalmente. En ese sentido, hay que destacar las enormes diferencias en el papel que tienen las transferencias sociales en el caso de las pensiones de jubilación de personas con discapacidad mayores de 65 años y en el caso de las prestaciones por incapacidad, sobre todo aquellas no contributivas, para la población menor de 65 años, cuyos ingresos equivalen al 86% del IPREM y al 41% de la renta media por unidad de consumo en España. Es en esa dimensión económica (con un índice de 0,77) así como en el papel de las prestaciones económicas (índice de 0,84) y en la vivienda (0,88) donde la desigualdad es menor (a lo que se añaden además las dificultades para obtener unos indicadores lo más precisos posibles). De estos datos se puede desprender la conclusión de que una forma de mejorar la posición de las personas con discapacidad pasa por mejorar sus condiciones materiales de existencia.

Sin embargo, una de las dimensiones en la que la puntuación es más baja es en la atención sociosanitaria (índice igual a 0,53), entendida como atención específica por motivo de discapacidad. Si bien los indicadores no son ni mucho menos suficientemente exhaustivos para medir el fenómeno en su globalidad (dadas también las deficiencias de las fuentes y registros), se destaca una más que insuficiente cobertura de ayudas técnicas y apoyos personales, del ejercicio efectivo del derecho a la atención en personas que se encuentran en situación de dependencia así como en el caso de la población con discapacidad de 6 a 64 años que no posee certificado de discapacidad (a la que, precisamente, le podría ser de mayor utilidad dicho certificado).

También la desigualdad en el nivel educativo es muy elevada (0,47), tanto en los resultados educativos (máximo nivel alcanzado, bajo nivel educativo o abandono escolar temprano, entre otros indicadores) como en el proceso educativo, dados los datos de escolarización en centros de educación especial como en aquel alumnado escolarizado en centros ordinarios que no recibe apoyos específicos. Confirmamos así la hipótesis de partida del ámbito educativo, que daba cuenta de que tener una discapacidad implicaba alcanzar un menor nivel educativo así como experimentar mayores barreras para el acceso a la educación, sobre todo en la medida que subimos en el nivel educativo, siendo significativamente más elevado el abandono escolar temprano.

Y en relación con estas desigualdades educativas se encuentran las desigualdades en el acceso al trabajo y las condiciones en el mercado laboral: además de la menor tasa de actividad y la mayor tasa de paro, encontramos que salvo en relación con la temporalidad, los resultados son peores en la mayoría de las condiciones laborales: mayor contratación a tiempo parcial (en la mayoría de los casos, como hemos visto, no elegida), menores salarios, empleos de menor cualificación, etc. Podemos confirmar, por lo tanto, nuestra hipótesis de partida en relación con el ámbito laboral, que señalaba que tener una discapacidad implica una mayor dificultad para acceder al mercado de trabajo y una menor posición en la estructura laboral entre aquellos que sí acceden a él.

Como hemos podido comprobar, son frecuentemente condicionantes sociales los que dan lugar a las desigualdades entre personas con y sin discapacidad. Y aunque se evidencian mejoras en un sentido evolutivo en el acceso a la educación y al mercado laboral, las políticas públicas tienen un impacto limitado en estos ámbitos, sobre todo en el último de ellos, con escasa cobertura, promoviendo la segmentación, la incentivación del acceso al empleo protegido y el beneficio principal del empresario antes que de las propias personas con discapacidad (dado que el fomento del empleo pasa por primar al empresario que realiza la contratación) y reflejándose la escasa efectividad para reducir el impacto de la crisis en el acceso al empleo y las condiciones laborales.

Las medidas que se muestran como más efectivas para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad son aquellas de carácter económico (no únicamente prestaciones sociales) que, si bien estigmatizadas, consiguen reducir la pobreza significativamente y, en el caso de los salarios, reducir las desigualdades entre personas con y sin discapacidad gracias a las deducciones fiscales y las bonificaciones

en las cuotas de cotización. Son, por lo tanto, las medidas económicas de carácter fiscal y prestacional las que permiten reducir las desigualdades, si bien en el caso de aquellas de carácter no contributivo se muestran totalmente insuficientes, tanto por cobertura (un 28% de la población con discapacidad inactiva no está cubierta por las mismas) como por su importe, sobre todo dadas las limitaciones para hacerlas compatibles con el acceso al empleo. Y son precisamente estas prestaciones las que más se ponen en cuestión en nuestro sistema actual, incluso por algunas de las corrientes de vanguardia del mundo de la discapacidad (quizás, precisamente, por tratarse de vanguardias, con posiciones sociales más acomodadas).

Como veíamos, si bien la crisis económica ha empeorado la situación laboral de las personas con discapacidad y, en la mayoría de los casos, su situación económica, los indicadores que miden la pobreza y la desigualdad en términos relativos dan una mejor situación de las personas con discapacidad al reducirse la mediana poblacional. Es decir, que en el período de crisis el empeoramiento de las condiciones económicas de toda la población ha implicado que buena parte de las personas con discapacidad mejoren su posición relativa en la estructura social, en contra de lo que planteábamos en una de nuestras hipótesis, que la crisis económica ha hecho que las desigualdades entre personas con y sin discapacidad aumenten. Quizás se han reducido en términos globales, pero no tanto si atendemos a algunas de estas variables de forma desagregada. Así, ese resultado es engañoso en tanto que, como hemos visto, la reducción significativa de las tasas de riesgo de pobreza y exclusión las hemos encontrado en el segmento de población con discapacidad mayor de 65 años, por el efecto de las pensiones de jubilación y la caída de los umbrales de pobreza relativa, mientras que en la población con discapacidad menor de 65 años no han dejado de crecer a pesar de la caída de los citados umbrales, por la imposibilidad o gran dificultad para acceder al mercado de trabajo o bien hacerlo en condiciones precarias, así como por la insuficiente cobertura de nuestro sistema de protección social.

Podemos afirmar, por lo tanto, que las desigualdades no han aumentado con la crisis a pesar de que las condiciones sociales de las personas con discapacidad hayan empeorado, aunque sí que se han hecho más persistentes. Además, como hemos visto a lo largo de este estudio, para determinados grupos (atendiendo a la edad, el sexo, el tipo de discapacidad o el nivel educativo), las desigualdades sí que han aumentado. Sin embargo, debemos hacer hincapié en que esas desigualdades en el plano económico se han reducido más por el peso de las prestaciones sociales que, por ejemplo, por las condiciones salariales, en las que las personas con discapacidad ocupadas han experimentado una mayor caída de los salarios que el resto de la población.

La exhaustiva recopilación de datos que he ido mostrando a lo largo de este trabajo y que he sintetizado en los 50 indicadores anteriores permite, a mi juicio, confirmar la hipótesis general que planteaba la existencia de una importante brecha entre los derechos formales de ciudadanía *garantizados* en nuestro ordenamiento jurídico y el ejercicio efectivo de los mismos, particularmente evidente en el acceso al empleo y en la situación económica, debido a la desconexión existente entre los derechos de ciudadanía y las exigencias de un mercado de trabajo que opera bajo la

lógica (capitalista) de maximización del beneficio y que en un contexto de crisis económica ha expulsado a la población (con y sin discapacidad) en situación más débil.

También hemos podido confirmar, como acabamos de mostrar, que las personas con discapacidad se encuentran en una posición social significativamente inferior que aquellas que no presentan discapacidad en la mayoría de los indicadores y dimensiones analizadas (acceso al empleo, la educación, la condición socioeconómica, la participación social, etc.) y que es debido a esa desigualdad (estructural) por motivo de discapacidad que el colectivo presenta una mayor vulnerabilidad a la exclusión.

Sin embargo, las desigualdades no son equivalentes para toda la población con discapacidad, sino que existen diferencias significativas atendiendo a distintas variables, siendo una de las más importantes el tipo de discapacidad. Así, las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental presentan peores condiciones objetivas para su inclusión social que las personas con discapacidad física y, sobre todo, las personas con discapacidad sensorial.

Como nos señalaban los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud, las desigualdades por motivo de discapacidad son en parte producidas por las barreras existentes en el entorno social que experimentan las personas con discapacidad en mayor medida que el resto de la población. Como hemos podido en cierta medida constatar en el análisis cualitativo, esas barreras vienen determinadas en el plano simbólico por la atribución de una 'condición de inferioridad' que implicaría mayores dificultades para acceder a una mejor posición social y, asimismo, una aceptación de esa situación por parte de las propias personas con discapacidad. Pasamos por tanto a desarrollar a continuación las principales conclusiones obtenidas en el análisis cualitativo realizado a partir de las entrevistas y grupos de discusión, que vienen a profundizar críticamente en las desigualdades por motivo de discapacidad y en cómo se generan las mismas.

### **10.3 Hacia un marco interpretativo de cómo las estructuras sociales influyen en la experiencia de la discapacidad**

Como hemos ido reflexionando en el capítulo dedicado al análisis cualitativo, en el imaginario cultural y simbólico de la sociedad en que vivimos, individualista e incluso neodarwinista, caracterizado por una visión mecanicista y utilitarista del cuerpo y del conjunto de la existencia, la reproducción del discurso de la cultura del esfuerzo se interioriza, se encarna en nuestra experiencia corporal. Somos educados con el mito de que la superación individual se materializa en resultados. Es sólo al enfrentarse con la realidad cuando las personas con discapacidad se dan cuenta de que no es así. Mientras estos discursos estén consolidados en el imaginario colectivo, lejos de proteger a las personas en situación de necesidades y propiciar apoyos para reducir las desigualdades, dichas desigualdades persistirán, siendo la inclusión algo meramente formal, cuando impera la lógica de la competitividad y del individualismo, cuando las políticas de protección social cada vez son más políticas *activas* que responsabilizan al individuo de su situación. Su mayor éxito no se encuentra en que logren resultados (que no logran) sino en que el individuo interioriza una ideología que le hace culparse

de sus éxitos o sus fracasos.

En este capítulo me planteaba conocer los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad y los mecanismos a través de los cuáles la discapacidad influye en su experiencia vital, convirtiéndose en un factor de vulnerabilidad y desigualdad social. Se ha podido constatar que la vivencia por parte de las personas con discapacidad de la inclusión/exclusión en los espacios de ciudadanía es asimétrica, en tanto que está influida por variables de peso como el tipo de discapacidad (a algunas se les otorga más y mejor inclusión que a otras), el momento en que se produce la discapacidad y, sobre todo, por aquellas que están mediadas por la trayectoria de clase, es decir, la posición en la estructura social y el lugar central o periférico en el que habita la persona. Curiosamente, los apoyos (formales e informales) llegan más a quienes menos lo necesitan por su posición de clase. La posición de clase y vivir en un lugar (social) central o periférico marca las diferencias en el habitus de la discapacidad, en la construcción de la identidad y en la adopción de los propios discursos sobre la misma. Hemos constatado que las personas con mejor posición social eran las que tenían más interiorizado el discurso individualista de la superación, y que en aquellos de posiciones sociales más humildes ese discurso de la superación pasaba por rechazar determinados apoyos para no sentirse estigmatizados. La construcción política es constatable, pero escasa y difusa, más centrada en cómo pueden repercutir las mejoras en el beneficio individual que en una visión colectiva. La ideología individualista impregna el discurso y lo hace, además, desde la comparación, agarrándose a la lógica del ser más normal que el otro, menos *discapacitado* que el otro, en conseguir la inclusión nominalmente en la medida en que se minimizan las diferencias. En que los derechos se manifiesten sólo en el plano de la accesibilidad formal para poder competir en igualdad de oportunidades.

Las transformaciones sociales que han experimentado las sociedades occidentales en los últimos treinta años, así como la evolución del sistema económico hacia una mayor liberalización y mundialización de la economía, han reconfigurado la concepción del Estado de Bienestar y, con ello, la forma de proveer los servicios y recursos a los colectivos que tradicionalmente se han considerado excluidos o vulnerables a la exclusión, entre los que se encuentran las personas con discapacidad. Cambios que se han exacerbado en el contexto de crisis económica que están sufriendo países como España desde el año 2008. Esta transformación tanto en el modelo económico como en el modelo de Estado de Bienestar posee fundamentalmente un sustrato ideológico, neoliberal, que tiene como rasgos básicos la liberalización de los servicios públicos, la mercantilización de todas las realidades materiales y sociales y a su vez la financiarización de la economía. Este sustrato ideológico, que en cierta medida se ha establecido como dominante en el imaginario colectivo, incide en la transformación de las prácticas culturales que afectan a las personas con discapacidad, en relación con los cuidados, la solidaridad, la "empleabilidad" y la pertenencia a la comunidad. Si en primer lugar hemos analizado los discursos normativos y los datos que muestran la posición del colectivo en la estructura social, con el análisis cualitativo hemos visto cómo queda interiorizado en la mayoría de las personas con discapacidad el discurso de la superación individual, caracterizado por la diferenciación con el otro, en que para lograr el éxito, a pesar de



la discapacidad, has de ganar las cosas por ti mismo. Los demás (*discapacitados*) son dóciles, conformistas, no tienen objetivos ni metas, por eso no alcanzan resultados. *Pero yo no*. Si yo no lo consigo es por una mezcla de mala suerte y discriminación, sea como fuere una realidad y problemática individual y no de carácter colectivo, como si las estructuras sociales, económicas y culturales que operan sobre el habitus de la discapacidad no fuera algo común a todo el colectivo, aunque variable en función de las trayectorias de clase.

Ese sustrato ideológico, además, articula promesas y expectativas de éxito social en torno a diferentes mantras, como son la vida independiente, el éxito profesional o el ideal corporal deseable, un acercamiento a lo *normal*, un ideal estético del "cuerpo sano" amparado quizás en un discurso experto del campo médico, que por definición no es posible para las personas con discapacidad (ni para la mayoría). Buena parte de los entrevistados ponían su vara de medir con la normalidad: *salvo andar raro soy normal, no se me nota ninguna falta, por fortuna mi discapacidad no es intelectual*, etc.

Las nuevas concepciones de la discapacidad, en su evolución desde un modelo médico a un paradigma de la autonomía personal, aunque suponen un avance a la hora de poner en valor a la persona con discapacidad en la sociedad, no siempre se enfrentan a esa lógica sistémica individualista sino que la fomentan y reproducen, resaltando algunas falsas creencias sobre la diversidad o la autonomía personal, que se funden ideológicamente con la concepción cada vez más individualista de las políticas sociales desde la protección social a la proactividad. Existen evidentes conexiones entre la concepción neoliberal de la sociedad y las concepciones (antiguas y recientes) de la discapacidad, contextualizadas a partir de las condiciones materiales, normativas, económicas y sociales que en la actualidad soportan las personas con discapacidad, en un contexto de competencia (obviamente imperfecta) entre colectivos vulnerables ante unos recursos escasos. La apuesta en el discurso de algunos movimientos de vanguardia por la autonomía personal y la vida independiente corre el riesgo de adoptar la forma del discurso neoliberal ("si quieres, puedes"; "no te rindas nunca") cuando no se ponen en cuestión las estructuras sociales excluyentes, ni se pone de manifiesto la interacción de las desigualdades por motivo de discapacidad con las de clase y las de género, ni se hace alusión a que la mayoría de la población con discapacidad se encuentra en condiciones de clara desigualdad o exclusión económica, aceptando acríticamente los discursos que estigmatizan las prestaciones sociales y económicas porque supuestamente generan pasividad, dando como respuesta a cambio la falsa inclusión *activa* a través del empleo, que para la mayoría de las personas con discapacidad se antoja precario, inestable y de más que difícil acceso. Sin cuestionar, en definitiva, la lógica productivista como única vara de medir que cabe en el modelo social y económico capitalista.

Así, como hemos podido ver, la legislación ayuda pero no transforma sus vidas. Se obtienen mayores oportunidades por derecho pero siguen sin combatirse de forma efectiva las causas de la desigualdad a un nivel estructural, por ejemplo, en el ámbito económico o el laboral. Aunque los avances normativos importan, realmente no son factor tan influyente la normativa vigente y las políticas públicas en la vida de las

personas con discapacidad en tanto que éstas no se materializan en derechos, en condiciones sustantivas de igualdad y accesibilidad. En parte quizás porque son papel mojado y no se incardinan con suficiente intencionalidad política y dotación presupuestaria.

Así, influyen más las condiciones estructurales económicas, culturales y sociales (el sistema económico, las características del mercado laboral, la concepción social – simbólica- de la discapacidad, etc.) en la vida de las personas con discapacidad que la propia discapacidad. Al analizar dos grupos de discusión con posiciones sociales tan antitéticas se evidencian las enormes diferencias de necesidades sociales para discapacidades muy similares en el plano fisiológico/funcional. Mientras que en el grupo de discusión de mejor posición social los problemas se derivaban de las posibilidades de tener o no apoyos para su vida diaria o tener asistencia personal, de poder disfrutar de una vida independiente en igualdad de condiciones inclusive en el ocio y tiempo libre, en el grupo de discusión de posición social baja y localización periférica los discursos pasaban por la carencia de empleo, de oportunidades vitales, de recursos económicos para poder subsistir. La discapacidad media en ambas situaciones, pero de forma radicalmente distinta. En un caso, la discapacidad genera algunas desigualdades intraclase; en el segundo caso, la discapacidad repercute más que negativamente en una posición social ya de por sí baja, reduciendo incluso esa posición por la necesidad de gastos extraordinarios.

Una mejor posición social, como se ha evidenciado, posibilita alcanzar los resultados académicos pero en menor medida los éxitos laborales. Incluso, parte de las políticas públicas, como es el caso de las políticas de activación, operan bajo una lógica individualista que responsabiliza al individuo de su situación laboral. Las políticas están destinadas a *mejorar su empleabilidad para facilitar su colocación* o para *ahorrarse un dinero al empresario* (como mencionaba la primera entrevistada), por lo que ante el fracaso en el mercado laboral, aunque se aprecien barreras (como explicitaba la quinta entrevistada), se experimentan sentimientos de frustración y fracaso personal (como en el caso del segundo entrevistado).

Además de los condicionantes sociales, económicos y culturales, sobre todo la posición social de partida (en concreto, el capital cultural y económico), así como el lugar central o periférico del que proviene la persona, la discapacidad influye en las vidas de los entrevistados; y de forma negativa. En todos los entrevistados, pues ésta hace más difícil su experiencia vital y repercute negativamente en su posición en el espacio social, sobre todo por lo que representa la discapacidad en el imaginario colectivo, la percepción negativa de la misma en contextos como el laboral, en los procesos de búsqueda de empleo, la interacción con el otro sin discapacidad en el día a día, el trato al *cuerpo discapacitado* en la atención sanitaria... Y eso repercute en la construcción de su identidad. La discapacidad define, en mayor o menor medida, la identidad de todos los entrevistados, incluso en quienes tratan de minimizarla, precisamente por el mero hecho de tratar de hacerlo. Los entrevistados trataban de reducir distancias con el exogrupo de referencia, con la normalidad.

Pero, en particular, las vivencias de la discapacidad son distintas según el momento en que se produce y la forma en que se produce, así como en el tipo de

discapacidad (incluso más que en el grado). Hemos visto cómo en el caso de las personas con discapacidad intelectual las barreras se multiplicaban, las posibilidades de inclusión se minimizaban y tanto en contextos específicos como en entornos normalizados lo normal era la segregación real, la posición diferenciada.

Nuestra hipótesis de partida, que hemos tratado de confirmar, era que los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad y de (re)producción de las desigualdades sociales que experimenta el colectivo vienen condicionados por las prácticas y representaciones sociales que la sociedad tiene de la discapacidad como una 'condición de inferioridad' que, si bien se manifiesta de formas distintas (desde la visión como tragedia personal a la adopción de un discurso de superación), son interiorizadas por las propias personas con discapacidad, que las adoptan de una forma u otra en función, principalmente, de sus posiciones sociales de clase, que implican trayectorias distintas.

En el caso de la discapacidad adquirida, implica un replanteamiento, una reconfiguración y diferente afrontamiento de su situación vital, que pasa por una *reconstrucción de su identidad*, inicialmente desde unos parámetros médicos al pasar por una atención sanitaria en la que no siempre se respeta su integridad ni su dignidad, insensible con la persona con discapacidad y el proceso por el que transita, tan importante y definitorio en su vida. Sólo es, poco a poco, conforme se recupera autonomía funcional, cuando se puede resituar su posición en el mundo.

El hecho de vivir en un entorno periférico, ya sea rural o de la periferia urbana, dificulta el acceso a los recursos institucionales pero por una suerte de solidaridad entre iguales o de clase se puede acceder a diferentes apoyos para no sentirse excluidos, aunque también en esos entornos es más fácil que se reproduzcan los discursos tradicionales y estereotipados de la discapacidad como impedimento.

La clase social de pertenencia es un condicionante de las oportunidades sociales y la vivencia de la discapacidad, sin embargo, los diferentes espacios y estructuras sociales (el sistema educativo, el mercado de trabajo, etc.), al ser muy permeables a las representaciones simbólicas de la discapacidad que operan en nuestro imaginario cultural (es decir, al interactuar con las estructuras culturales, caracterizadas por la minusvaloración o por lo que he denominado como *discapacitación sinecdótica*), hacen que la discapacidad condicione las oportunidades vitales y sea un factor de desigualdad social independientemente de la posición de clase, como hemos visto en los entrevistados de mejor posición social. Esto revela que la discapacidad implica desigualdad tanto interclase como intraclase, es decir, entre personas con y sin discapacidad de la misma posición social. Como planteábamos en una de nuestras hipótesis, la representación social que se tiene de la discapacidad condiciona la experiencia vital del individuo y define su posición social (de desventaja) en el espacio social, al igual que define su identidad.

Así, las diferencias de capital económico y cultural de unos y otros delimitan las expectativas de una manera distinta, pero también hacen que el choque ante las barreras del sistema sea mayor en las personas de mejor posición social pues, realmente, dada su situación acomodada, no las esperan. Las representaciones sociales de la discapacidad, desde aquellas más tradicionales hasta aquellas más

modernas, en línea de la superación y el esfuerzo personal, definen la identidad e influyen en la experiencia vital de las personas. Incluso ese discurso de la superación personal influye más que el discurso clásico del modelo médico (aunque quizás pueda entenderse como una optimización del mismo, que trasvasa los ideales médicos a las prácticas sociales), en tanto que frustra sus expectativas.

Como decíamos, las representaciones sociales que se tienen de la discapacidad, asimilada culturalmente a una condición de inferioridad (o a una percepción de una limitación total de la autonomía que en realidad sólo es parcial) definen las oportunidades vitales a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad, las barreras que se encuentran en la estructura social.

También confirmando otra de nuestras hipótesis, la identidad de las personas con discapacidad se encuentra definida externamente en tanto que se define en comparación con el exogrupo, con los normales, con el cuerpo *normal*. Prácticamente todos los entrevistados se definían según se acercaban más o menos a la normalidad, ya sea física-corporal, o ya fuera cognitiva, en comparación con la discapacidad intelectual. Si bien no está presente de manera muy explícita el discurso médico, sí lo está más el discurso del cuerpo normal como canon estético, como acercamiento a un patrón ideal, basado en regulaciones y disciplinamientos estéticos que incorporan a su práctica cotidiana y les definen. En la medida en que se acercaban más o menos a ese cuerpo normal, los diferentes entrevistados consideraban más posible su inclusión social.

En conclusión, la identidad de las personas con discapacidad se construye desde fuera, quedando su experiencia vital condicionada a las representaciones sociales dominantes de la discapacidad en nuestra cultura, que interaccionan con unas estructuras sociales que excluyen a las personas con discapacidad o, al menos, las condenan a una posición inferior, que redundan más negativamente en aquellas personas con una peor posición social de partida, que viven en un contexto periférico, con menor nivel educativo y con una discapacidad del tipo intelectual (frente a las sensoriales y a las físicas, más fácilmente *integrables*).

La toma de conciencia de las desigualdades de las personas con discapacidad favorece una construcción más positiva de la identidad pero, como hemos visto, esa construcción política de la discapacidad en los entrevistados se jugaba más de un modo individual, en tanto que resolución de intereses o satisfacción de demandas que desde una lógica colectiva, incluso desde las posiciones activistas de la filosofía de vida independiente.

#### 10.4 Sintetizando...

En definitiva, con todo lo analizado podemos confirmar la **hipótesis principal** de esta investigación, en la que expresábamos que a pesar de que las personas con discapacidad disponen de la mayoría de los derechos de ciudadanía formal en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, no existe una integración efectiva de la población con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho desde un punto de vista sustantivo, observándose importantes desigualdades en comparación con la

población sin discapacidad. Desigualdades que quizás se han reducido con la crisis, no porque las condiciones de la población con discapacidad mejoraran, sino porque han empeorado las condiciones del resto de la población. Tras la crisis, las personas con discapacidad se encuentran en peor situación social que antes (con las matizaciones señaladas con respecto a los diferentes segmentos poblacionales), pero el resto de la población, al partir de mejores condiciones de partida, ha experimentado una caída mayor. Sin embargo, lo preocupante es esa persistencia de la desigualdad, de las la posición *constante* de inferioridad de las personas con discapacidad, explicada en parte (como hemos tratado de demostrar) por las representaciones sociales de la discapacidad existentes en nuestro imaginario social, como condición de inferioridad, que en forma de prejuicio permean las relaciones sociales y las estructuras sociales en las que éstas se establecen, en el sentido de que se atribuye a la persona con discapacidad una limitación total de la autonomía que en realidad es parcial (discapacitación sinecdótica).

Transformar esta realidad no es fácil pero, desde mi punto de vista, dentro de lo posible, pasa por desarrollar unas políticas públicas que actúen tanto contra las desigualdades existentes en la estructura social como que traten de concienciar a la sociedad y modificar las representaciones sociales de la discapacidad predominantes. Esas políticas no deben concebirse, como en la actualidad, de forma meramente testimonial y nominal, sino que han de actuar de forma efectiva modificando la estructura, tanto como mecanismo facilitador, con medidas apropiadas para reducir las desigualdades en el orden económico, educativo, laboral...; propiciando los suficientes recursos de apoyo de forma redistributiva o universal (de forma que todas las personas con discapacidad puedan acceder a los recursos, ayudas técnicas y apoyos personales que requieren), pero también como mecanismo sancionador de los posibles incumplimientos y violaciones de los derechos de ciudadanía, las situaciones de desigualdad y de exclusión. La sanción quizás genere más concienciación que cualquier campaña de sensibilización.

Sin embargo, hay ciertos límites que difícilmente pueden ser superados ni desde el activismo ni desde las políticas públicas, que tienen que ver con las desigualdades inherentes al sistema social y económico en el que vivimos, un sistema capitalista que tiene como base la mercantilización de todos los espacios sociales, de la vida al fin y al cabo, y que para maximizar el beneficio de unos pocos no se cuenta con aquellos que no sean suficientemente productivos económicamente, es decir, que no sean rentables. Un sistema que no concibe, por no ser (en sus términos) eficiente ni rentable, la justicia social ni las políticas redistributivas.

Frente a eso, urgen otros discursos en los que la vida y las personas (así como la naturaleza, por ser el medio en el que se desarrolla esa vida), estén por encima de todo lo demás. La utopía es el inicio del camino del cambio.

# 11 Referencias bibliográficas y fuentes consultadas

## 11.1 Bibliografía

- Abberley, P. (1998): "Trabajo, utopía e insuficiencia", en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 77-96.
- Abberley, P. (2008): "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad", en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-50.
- Aguiar, F.; De Francisco, A.; Noguera, J. A. (2009): "Por un giro analítico en sociología". *Revista Internacional de Sociología*, 67 (2): 437-456.
- Alemaný, R. M. et al. (2003): "(Re)capacitar sobre la (dis)capacidad: las personas discapacitadas como ciudadanas". *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 11: 87-104.
- Allué, M. (2003): *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Almeida, M. E. et al. (2010): "Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad". *Política y Sociedad*, 47 (1): 27-44.
- Alonso López, F. (2007): "Los ejes determinantes de la política de igualdad de oportunidades. La accesibilidad universal y el diseño para todos", en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- Alonso Soto, F. (2007): "Tratamiento de la discapacidad en la Unión Europea", en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- Alonso, L. E. (1998): *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Alonso, L. E. (1999): *Trabajo y ciudadanía*. Madrid: Editorial Trotta.
- Alonso, L. E. (2000): "Ciudadanía, sociedad del trabajo y Estado de Bienestar: los derechos sociales de la era de la fragmentación", en Pérez Ledesma, M. (ed.): *Ciudadanía y democracia*. Madrid: Editorial Pablo Iglesias, 159-189.
- Anaut, S. y Arza, J. (2015): "La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 7-28.
- Antares Consulting (2007): *Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España, Francia, Alemania y Reino Unido: Perspectivas para el Mercado Español*. Madrid: AESTE.
- Asociación de Centros de Empleo de Navarra (2013): *Análisis del retorno social de la inversión pública en un CEE de iniciativa social mediante la aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones). Informe de resultados*. Burlada: Asociación de Centros de Empleo de Navarra.
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares (2015): *Estudio sobre el derecho al voto en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. (En línea), <<http://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2015/04/2.-AEFT-2015-Estudio-privación-derecho-al-voto-discapacidad.pdf>>, acceso 22 de julio de 2015.

- Barnes, C. (1998): "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental", en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 59-76.
- Barton, L. (1998): "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos", en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 19-33.
- Bazo, M.T. (1991): "Institucionalización de personas ancianas: un reto sociológico". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 53: 149-164.
- Beltrán, M. (1985): "Cinco vías de acceso a la realidad social". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 29: 7-41.
- Belzunegui, A. et al (2013): "El efecto de la estructura social sobre el gasto en atención a la discapacidad". *Revista Internacional de Organizaciones*, 11: 87-107
- Belzunegui, A. et al (2014): "Discapacidad y pobreza en España en el período 2006-2011. El impacto de las transferencias sociales". *Revista Sistema*, 233-234: 49-62.
- Blanco, M. et al. (2009): *Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo*. Comunicación presentada en el I Congreso de la Red Española de Política Social, Oviedo, 5/7-11-2009. (En línea), <http://www.espanet-spain.net/congreso2009/archivos/ponencias/TP02P03.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.
- Bourdieu (1997): *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Brogna, P. (2005): "Derecho a la igualdad... ¿o derecho a la diferencia?", *El Cotidiano* (UAM, México), 134: 43-55.
- Brogna, P. (2006): "El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación". *El Cisne*, Argentina.
- Cano, A.; Díaz Velázquez, E.; Ferreira, M. A. V.; Rodríguez, S.; Toboso, M. (2015): *Discapacidad y políticas públicas: la experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Caparrós Valderrama, R. (2008): "Robert Michels y las teorías elitista-competitivas de la democracia". *Entelequia. Revista Interdisciplinar*, 6: 207-242.
- Carbonier, J. (1998): *La Sociología Jurídica*. Madrid: Editorial Tecnos.
- Casado, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Casado, D. (2007): "Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales", en D. Casado y F. Fantova (coordinadores), en Casado, D. y Fantova, F. (coords.): *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España*. Madrid: Fundación FOESSA: 255-287.
- Casado, D. y Fantova, F. (coords.) (2007): *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España. Informe con ocasión de la Ley sobre autonomía y dependencia*. Madrid: Fundación FOESSA.
- Casado, D. y Guillén, E. (1997): *Introducción a los servicios sociales*. Madrid: Editorial Popular.
- Castel, R. (1997): *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Castells, M. (2001): *La era de la información*, vol. III. México, D. F.: Siglo XXI Editores.
- Cea De Ancona, M. A. (1996): *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- CERMI (2014): *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2013*. Madrid: Ediciones Cinca.

- Cerrillo Vidal, J. A. (2007): "La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad". *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24: 101-129.
- Colectivo IOÉ (1998): *Discapacidad y Trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Colectivo IOÉ (2003): *La inserción laboral de las personas con discapacidades*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad (2012): *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Comisión Europea (2010): *Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas: Comisión Europea.
- CERMI (2012): *Informe España 2011*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Cortina, A. (2003): *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid: Alianza Editorial.
- De Francisco, A. (2007): *Ciudadanía y democracia. Un enfoque republicano*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (2007): *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- Díaz Casanova, M. (1985): *El asociacionismo de los minusválidos: entre organización y movimiento social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Díaz Velázquez, E. (2008): "El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico". *Intersticios*, 2 (2): 183-196.
- Díaz Velázquez, E. (2010a): "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política y Sociedad*, 47, (1): 115-135.
- Díaz Velázquez, E. (2010b): "¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48: 33-42.
- Díaz Velázquez, E. y Huete García, A. (coords.) (2009): *Las personas inmigrantes con discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Permanente de Inmigración, Ministerio de Trabajo e Inmigración.
- Domínguez, J. L. y Ramos, M. A. (1998): *La joven sociología jurídica en España. Aportaciones para una consolidación*. Oñati: Instituto Internacional de Sociología Jurídica.
- Drake, R. F. (1998): "Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales", en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Durkheim, É. (1973): *La división del trabajo social*. Madrid: Akal.
- Esteban Legarreta, R. y Gutiérrez Colominas, D. (2014): "La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 7-32.
- Etxeberria, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.



- Evans, J. (2000): "Compromise and Corruption. Moving Ahead on The Road To Citizenship". *International Conference on "Self-Determination and Individualised Funding"*, Seattle: 29-31 Julio, 2000.
- Fantova, F. (2014): *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.
- Ferreira, M. A. V. (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad". *Intersticios*, 1 (2): 1-16.
- Ferreira, Miguel A. V. (2008): "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124: 141-174.
- Ferreira, M. A. V. (2010): "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.
- Ferreira, Miguel A. V. y Díaz Velázquez, E. (2009): "Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información", *Política y Sociedad*, 46 (1 y 2): 237-253.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. V. (2011): "Cuerpo y *habitus*: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios*, 5 (2), 85-101.
- Foro Europeo de la Discapacidad (2003): *Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Foucault, M. (2005): *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Foucault, M. (2006): *Historia de la locura en la época clásica*. México, D. F.: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007): *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Editorial Siglo XXI.
- Foucault, M. (2008): *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Fundación ONCE (2007): *Derecho Humanos y Discapacidad en España. Informe de Situación*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Fundación Universia y CERMI (2014): *Informe Universia 2014. Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Madrid: Fundación Universia.
- García Alonso, J. V. (2007): "Perspectivas emergentes en materia de discapacidad. La vida independiente. El movimiento de vida independiente", en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- García de la Cruz, J. J. (2008): "La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad", en Ledesma, J. A.: *La imagen social de la discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*. Madrid: Ediciones Cinca: 65-88.
- García de la Cruz, J. J. y Zarco, J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Fundamentos.
- García de la Cruz, J. J. y Zarco, J. (2007): *La familia discapacitada*. Madrid: Fundamentos.
- García Herrero, G. (2011): "El servicio de ayuda a domicilio en la encrucijada". *Zerbitzuan*, 49: 55-70.
- García-Canclini, N. (1995): *Consumidores y Ciudadanos*. México, D. F.: Editorial Grijalbo.
- Garzón, K. (2007): "Discapacidad y procesos identitarios". *Revista Científica de Salud* (Bogotá, Colombia), 5 (2): 86-91.
- Goffman, E. (1970): *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*.

Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (2006): *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goldthorpe, J. H. (1993): *The constant flux: a study of class mobility on modern societies*. Oxford: Clarendon Press.

Honneth, A. (1992): *La lucha por el reconocimiento*. Editorial Critica, Barcelona.

Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.

Huete García, A. (2013): "La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 7-24.

Huete García, A. y Díaz Velázquez, E. (coords.) (2008): *Las personas con discapacidad en el medio penitenciario en España*. Madrid: Ediciones Cinca.

Huete García, A. y Pérez Bueno, LC (2008): "Discapacidad y exclusión social", en Fundación Foessa: *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Madrid: Cáritas Española.

Huete García, A. y Quezada García, M. Y. (2014): "Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 51-69.

Hughes, B. y Paterson, K. (2008): "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento", en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata: 107-123.

Hunt, P. (1966): "A critical condition", en Hunt, P. (ed): *Stigma: The Experience of Disability*. Londres: Geoffrey Chapman: 145-159.

IMSERSO (2004): *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

IMSERSO (2005): *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (En línea), <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.

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

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002): *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Jiménez Lara, A., Huete García, A. y Huete García, M. (2003): *Las personas con discapacidad y el ejercicio del derecho al sufragio*. Madrid: Cerami.es.

Jordán de Urríes Vega, F. et al. (2014): "Aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 33-50.

Jordán de Urríes, F., y Verdugo, M. (2010): *Informe sobre la situación de los centros especiales de empleo en España*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Kelsen, H. (1992): "Una fundamentación de la sociología del derecho". *Doxa, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 12: 213-256.

- KPMG, FEACEM, & Fundación Once. (2013): *Presente y futuro de los centros especiales de empleo*. Madrid: Fundosa Galenas, S.A.U.
- Kuhn, T. S. (1975): *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- Kymlicka, W. (1996): *Ciudadanía multicultural*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Kymlicka, W. y Norman, W. (1996): "El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía". *La Política*, 3: 5-40.
- Laloma García, M. (2007): *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Laparra, M. et al. (2007): "Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas". *Revista Española del Tercer Sector*, 5: 15-57.
- Le Breton, D. (2002): *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Editorial Claves.
- López González, M. (2006): "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal". *Docencia e Investigación*, 16. (En línea), <http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/numero6.asp>, acceso 26 de julio de 2015.
- López, A. (2006): "Democracia, discapacidad y dependencia: ¿Qué papel juega la noción de ciudadanía en las declaraciones y recomendaciones internacionales?" *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 13-23.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2011): "Desinstitucionalización y vida en la comunidad". *Zerbitzuan*, 49: 137-146.
- Marbán, V. (2011): "Los actores sociales en el sistema de dependencia español". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29 (1): 69-91.
- Marks, D. (2001): "Disability and cultural citizenship: exclusion, integration and resistance", en Stevenson, N. (ed.): *Culture and Citizenship*. London: Sage.
- Márquez Piñero, R. (1992): *Sociología Jurídica*. México, D. F.: Editorial Trillas.
- Marra, A. (2008): "Italian Law N° 67/2006 on Discrimination against People with Disabilities: an Overview". *Intersticios*, 2 (2): 127-146.
- Marshall, T.H. y Bottomore, T. (1992): *Ciudadanía y Clase Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez de Pisón, J. (1998): *Políticas de bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*. Madrid: Editorial Tecnos.
- Martínez Rodríguez, T. (2011): *La atención gerontológica centrada en la persona*. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Marx, K. (1980): *El Capital*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Miller, D. (1996): "Ciudadanía y pluralismo". *La Política*, 3: 69-92.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Mitchels, R., (1976): *Los Partidos Políticos*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Morris, J. (1998): "Citizenship, self-determination and political action: the forging of a political movement", *Conference on Citizenship and Disability; Sydney, Australia*, febrero 1998.

- Morris, J. (2005): *Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission*. Universidad de Leeds: Disability Archive UK. (En línea), <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/morris-Citizenship-and-disabled-people.pdf>>, acceso 26 de julio de 2015.
- Nussbaum, M. (2007): *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Observatorio de las Ocupaciones (2014): *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Estatal 2014 (datos 2013)*. Madrid: Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).
- Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET) (2014): *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe ejecutivo*. Madrid: Fundación Once.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2013): *Perfil de los estudiantes universitarios con discapacidad*. Olivenza: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2014): *Informe Olivenza 2014*. Olivenza: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Oliver, M. (1990-93): *The Politics of Disablement*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1998): "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-58.
- Oliver, M. (2008): "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas", en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 19-33.
- Organización de las Naciones Unidas (2011): *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (En línea) <<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/463/54/PDF/G1146354.pdf?OpenElement>>.
- Organización de las Naciones Unidas (2012): *Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad*. (En línea), <<http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc12/2012-21-WashingtonGroup-S.pdf>>, acceso 26 de julio de 2015.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y la Adolescencia: CIF-IA*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011*. Malta: Organización Mundial de la Salud.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra: Ediciones Diversitas-AIES.
- Panizo Robles, J. A. (2007): *Las prestaciones económicas públicas del estado, la seguridad social y las comunidades autónomas*, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Pantano, L. (1987): *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires: Editorial Eudeba.
- Pantano, L. (2005): "De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y

- situación". (En línea),  
<[http://www.educared.org.ar/integrared/links\\_internos/noticias/discapacidad\\_pantano/index.asp](http://www.educared.org.ar/integrared/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp)>, acceso 26 de julio de 2015.
- Parsons, T. (1988): *El sistema social*. Madrid: Editorial Alianza.
- Pateman, C. (1998): *The Sexual Contract*. Cambridge: Polity press.
- Pérez Bueno, L. C. (2007a): "Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI", en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Pérez Bueno, L. C. (2007b): "El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad", en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Pérez Ledesma, M. (2000): "Ciudadanos y ciudadanía, un análisis introductorio", en Pérez Ledesma, M. (ed.): *Ciudadanía y democracia*. Madrid: Editorial Pablo Iglesias, 1-35.
- Planella, J. (2006): *Subjetividad, disidencia y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Planella, J. y Pié, A. (2012): *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: Editorial UOC.
- Plummer, K. (2003): *La cuadratura de la ciudadanía íntima. Algunas propuestas preliminares*, en Guasch, O. y Osborne, R.: *Sociología de la Sexualidad*. Madrid: CIS, 25-50.
- Procacci, G. (1999): "Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis del Estado de Bienestar", en García, S. y Lukes, S. (eds.): *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Rawls, J. (1993): *Teoría de la justicia*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Rawls, J. (2002): *La justicia como equidad. Una reformulación*. Barcelona: Paidós.
- Red2Red (2009a): *Discapacidad, estudios superiores y mercado de trabajo. Barreras de acceso y repercusión en la inserción laboral*. Madrid: Fundación Once.
- Red2Red (2009b): *El empleo de las personas con discapacidad ante el nuevo paradigma de la flexibilidad*. Madrid: Fundación Once.
- Rodríguez Caamaño, M. y Ferreira, M. A. V. (2006): "Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica". *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 13: 243-249.
- Rodríguez Cabrero, G. (2007): "La protección de la dependencia en España. Un modelo *sui generis* de desarrollo de los derechos sociales". *Política y Sociedad*, 44 (2): 69-85.
- Rodríguez Cabrero, G. (2009): *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*. Madrid: Colección Telefónica Accesible número 9.
- Rodríguez Díaz, S., Ferreira, M. A. V. (2009): "Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional: un ejercicio de dis-normalización". *Revista Internacional de Sociología*, 68 (2): 289-309.
- Rodríguez Díaz, S., Ferreira, M. A. V. (2010): "Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28: 151-172.
- Rodríguez Lapuente, M. (2001): *Sociología del Derecho*. México, D. F.: Editorial Porrúa.
- Rodríguez, V. (2013a): "Fuentes de información sobre discapacidad y empleo en España". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 73-95.

- Rodríguez, V. (2013b): *Discapacidad y mercado de trabajo: Tres análisis empíricos con la muestra continua de vidas laborales*. Madrid: Fundación de las Cajas de Ahorros.
- Rojo, R. E. (2005): "Por una sociología jurídica del poder y la dominación". *Sociologías* (Porto Alegre), 13: 36-81.
- Roldán, E. (2001): *¿Hacia un sistema mixto de bienestar social? La evolución de los servicios sociales en España*. Madrid: Ediciones UCM.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2003): *El Foro de Vida Independiente – Algo más que una comunidad virtual*. (En línea), <[www.forovidaindependiente.org](http://www.forovidaindependiente.org)>, acceso 26 de julio de 2015.
- Ruiz Olabuénaga (coord.) (2006): *El sector no lucrativo en España. Una visión reciente*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Ruiz, J. (1998): "La construcción social de las minusvalías". *Claves de la Razón Práctica*, 81: 67-71.
- Sassen, S. (2003): *Contrageografías de la globalización, género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Seminario De Intervención y Políticas Sociales (2008): *Anotaciones a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Sen, Amartya (2003): *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sen, Amartya (2004): "Disability and justice (conferencia inaugural)", *Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo*. Washington, DC: Banco Mundial.
- Serrano Pascual, A. (coord.) (2009): *Protección y flexiguridad: la modernización de los servicios públicos de empleo*. Madrid: Ministerio de Trabajo e Inmigración.
- Serrano Pascual, A. et al. (2013): "Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica". *Revista Internacional de Sociología*, 71 (3): 669-694.
- Shakespeare, T. (1994): "Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal". *Disability and Society*, 9 (3): 283-300.
- SIIS, Centro de Documentación y Estudios (1991): *Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios (2011a): "Entrevista con Paco Guzmán". *Gizarteratuz*, 13: 6-7.
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios (2011b): *Vivir mejor. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*. Vitoria: Diputación Foral de Álava.
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios (2013): *Fiscalidad, activación y apoyo a las familias. El papel de las deducciones reembolsables*. San Sebastián: Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Somers, M.R. (1999): "La ciudadanía y el lugar de la esfera pública: un enfoque histórico", en García, S. y Lukes, S. (eds.): *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI Editores, 217-234.
- Soto Ruiz, JJ (2007): "El estatus jurídico de las personas con discapacidad en las leyes de cabecera del ordenamiento jurídico privado", en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.



- Stratigaki, M. (2004) "The Cooptation of Gender Concepts in EU policies: The Case of "Reconciliation of Work and Family"". *Social Politics*, 11 (1): 30-56
- Subirats, J. (Dir.) (2005): "Análisis de los factores de exclusión social". Bilbao: Fundación BBVA.
- Tezanos (2001): *El trabajo perdido. ¿Hacia una civilización postlaboral?* Madrid: Biblioteca Nueva.
- Tocqueville, A. (2002): *La democracia en América*. Madrid: Alianza Editorial.
- Turner, B. (2001): "The erosion of citizenship", en Mouffe, Ch.: *Dimensions of radical democracy*. Londres: Verso Books.
- Vega, A. y Aramendi, P. (2004): "Hacia la plena ciudadanía de las personas con discapacidad: reto del Año Europeo de la Discapacidad". *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 7 (2): 5-24.
- Verdugo, M. A. et al (2010): *Impacto social del programa ECA Caja Madrid de Empleo con Apoyo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Verdugo, M. A. (2003). «La concepción de la discapacidad en los modelos sociales», en Jordán de Urries, F. (coord.): *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú, 235–247.
- Vives, J. L. (1992): *Del socorro de los pobres*. Barcelona: Editorial Hacer.
- VVAA (1970): *III Jornadas Técnicas de Estudio sobre problemas de subnormales*. Guadalajara: Delegación Nacional de la Familia.
- VVAA (2002): *Plan de acción para las personas con síndrome de Down en España, 2002-2006*. Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- VVAA (2003): *Nueva legislación sobre Discapacidad en España*. Madrid: Colección Cermi.es.
- VVAA (2006): *Régimen jurídico de las personas con discapacidad en España y en la Unión Europea*. Granada: Editorial Comares.
- Walzer, M. (1998): *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*. México D. F.: Fondo de Cultura Económica.
- Walzer, M. (1998): *Tratado sobre la tolerancia*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Weber, M. (1993): *Economía y sociedad: esbozos de sociología comprensiva*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- Wright, E. O. (1983): *Clase, crisis y estado*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Young, I. M. (2000): *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Editorial Cátedra.
- Zabarte, E. (2007): "La legislación española especializada en materia de discapacidad: la LISMI y sus normas de desarrollo", en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. : *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Zaidi, A. (2011): *The situation of working-age people with disabilities across the EU*. Research Note 5 /2011. Comisión Europea, Europa Social. (En línea), <[http://www.euro.centre.org/data/1364397289\\_92141.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1364397289_92141.pdf)>, acceso 26 de julio de 2015.

## 11.2 Fuentes estadísticas consultadas

European Agency for Development in Special Needs Education (2012): *Special Needs Education country data (SNE)*. (En línea), <[https://www.european-agency.org/sites/default/files/sne-country-data-2012\\_SNE-Country-Data2012.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/sne-country-data-2012_SNE-Country-Data2012.pdf)>, acceso 26 de julio de 2015.

Eurostat (2013): *Income and living conditions, EU-SILC*. (En línea), <[http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/income\\_social\\_inclusion\\_living\\_conditions/data/database](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/income_social_inclusion_living_conditions/data/database)>, acceso 26 de julio de 2015.

Eurostat (2013): *Labour Force Survey database*. (En línea), <[http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/employment\\_unemployment\\_lfs/data/database](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/employment_unemployment_lfs/data/database)>, acceso 26 de julio de 2015.

Eurostat (2013): *Labour market policy*. (En línea), <[http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/labour\\_market/labour\\_market\\_policy/database](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/labour_market/labour_market_policy/database)>, acceso 26 de julio de 2015.

IMSERSO (2015): SISAAD, *Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. (En línea), <[http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/saad/sisaad/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/sisaad/index.htm)>, acceso 8 de agosto de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2001): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES)*. (En línea), <[http://www.ine.es/ss/Satellite?L=0&c=INEPublicacion\\_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleGratis](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=0&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleGratis)>, acceso 13 julio 2012.

Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD 2008)*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>>, acceso 26 de julio de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2009): *Encuesta Europea de Salud en España 2009*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p420&file=inebase>>, acceso 26 de julio de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2010): *El salario de las personas con discapacidad*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t22/p331&file=inebase&L=0>>, acceso 26 de julio de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2010): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de dependencia 2008*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>>, acceso 13 julio 2012.

Instituto Nacional de Estadística (2012): *Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/a072/a01/&file=pcaxis>>, acceso 26 de julio de 2015.



Instituto Nacional de Estadística (2013): *El Empleo de las personas con discapacidad*. (En línea), <[http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735976595](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735976595)>, acceso 26 de julio de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2012): *Encuesta de Integración Social y Salud*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp470&file=inebase>>, acceso 26 de julio de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2013): *Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25%2Fp453&file=inebase&L=0>>, acceso 26 de julio de 2015.

Instituto Nacional de Estadística (2014): *Encuesta de Población Activa (EPA)*. (En línea) <[http://www.ine.es/inebaseDYN/epa30308/epa\\_inicio.htm](http://www.ine.es/inebaseDYN/epa30308/epa_inicio.htm)>, acceso 26 de julio de 2015.

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2013): *Enseñanzas no universitarias*. (En línea), <<http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/no-universitaria.html>>, acceso 26 de julio de 2015.

Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2013): *Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. (En línea), <<http://www.empleo.gob.es/es/estadisticas/contenidos/anuario.htm>>, acceso 26 de julio de 2015.

Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2014): *Boletín de Estadísticas Laborales del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. (En línea), <<http://www.empleo.gob.es/estadisticas/bel/index.htm>>, acceso 26 de julio de 2015.

Servicio Público de Empleo Estatal (2014): *Datos estadísticos de contratos*. (En línea), <[http://www.sepe.es/contenidos/que\\_es\\_el\\_sepe/estadisticas/index.html](http://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/estadisticas/index.html)>, acceso 26 de julio de 2015.

### 11.3 Referencias normativas

Comunidad de Madrid. Decreto 28/1993 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas mayores en residencias y centros de día de la Comunidad de Madrid. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid* 77, 1 de abril de 1993, 3-4.

Comunidad de Madrid. Decreto 89/1994 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con minusvalía, afectadas de deficiencia mental, en centros residenciales, centros de día y centros ocupacionales. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid* 241, 11 de octubre de 1994, 3-5.

España. Código Civil. Texto consolidado. (En línea), <https://www.boe.es/buscar/pdf/1889/BOE-A-1889-4763-consolidado.pdf>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Constitución española. (En línea), <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado* 96, 21 de abril de 2008, 20648-20659.

España. Ley 1/1996, de 14 de mayo, de Salud Mental de Cantabria. Texto consolidado. (En línea), <<http://www.boe.es/buscar/pdf/1996/BOE-A-1996-16125-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). (En línea), <<http://www.boe.es/buscar/pdf/1982/BOE-A-1982-9983-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado* 102, 29 de abril de 1986, 15207-15224.

España. Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social Prestaciones no Contributivas. *Boletín Oficial del Estado* 306, 22 de diciembre de 1990, 38246-38251.

España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 184, 2 de agosto de 2011, 87478-87494.

España. 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. Texto consolidado. (En línea), <<http://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-18476-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio. Texto consolidado. (En línea),

<<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-20764-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 299, 15 de diciembre de 2006, 44142. España. Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-22949-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* 274, 15 de noviembre de 2002, 40126-40132.

España. 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. *Boletín Oficial del Estado* 310, 27 de diciembre de 2007, 53278-53284.

España. Ley 50/1998, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social. *Boletín Oficial del Estado* 313, 31 de diciembre de 1998, 44412-44495.

España. Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado* 289, 3 de diciembre de 2003, 43187-43195.

España. Ley 62/2003 de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social. *Boletín Oficial del Estado* 313, 31 de diciembre de 2003, 46874-46992.

España. Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-7788-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley Orgánica 1/1979, de 26 de septiembre, General Penitenciaria (LOGP). Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1979/BOE-A-1979-23708-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley Orgánica 1/1990, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado* 238, 4 de octubre de 1990, 28927-28942.

España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1995/BOE-A-1995-25444-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado* 106, 4 de mayo de 2006, 17158-17208.

España. Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. *Boletín Oficial del Estado* 89, 13 de abril de 2007, 16241-16260.

España. Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. *Boletín Oficial del Estado* 147, 20 de junio de 1985, 19110-19134.

España. Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre de Universidades. *Boletín Oficial del Estado* 307, 24 de diciembre de 2001, 49400-49426.

España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado* 295, 10 de diciembre de 2013, 97858-97921.

España. Ley Orgánica 9/2007, de 8 de octubre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. *Boletín Oficial del Estado* 242, 9 de octubre de 2007, 40968-40969.

España. Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad. Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 185, 3 de agosto de 2012, 55657-55674.

España. Orden de 13 de abril de 1994 por la que se establecen las bases reguladoras de la concesión de las subvenciones consistentes en el abono, a los trabajadores que hicieren uso del derecho previsto en el artículo 1.º del Real Decreto 1044/1985, de 19 de junio, de cuotas a la Seguridad Social, según lo dispuesto en el artículo 4.2 de dicho Real Decreto, modificado por la Ley 22/1992, de 30 de julio. *Boletín Oficial del Estado* 106, 4 de mayo de 1994, 13783-13784.

España. Orden de 16 de mayo de 1985 por la que se aprueba el Estatuto de los Centros de la Tercera Edad del Instituto Nacional de Servicios Sociales de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado* 128, 29 de mayo de 1985, 15947-15951.

España. Orden de 16 de octubre de 1998 por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en centros especiales de empleo y trabajo autónomo. *Boletín Oficial del Estado* 279, 21 de noviembre de 1998, 38411-38414.

España. Orden de 21 de febrero de 1986 por la que se establecen diversos Programas de apoyo a la creación de empleo. *Boletín Oficial del Estado* 50, 27 de febrero de 1986, 7634-7636.

España. Orden de 7 de julio de 1989 por la que se regula la Acción Concertada del Instituto Nacional de Servicios Sociales en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros Residenciales para la Tercera Edad y Minusválidos. *Boletín Oficial del Estado* 165, 12 de julio de 1989, 22153-22156.

España. Orden VIV/2784/2006, de 27 julio, por la que se determinan las condiciones y requisitos de rehabilitación aislada para mejorar las condiciones de accesibilidad, sostenibilidad y seguridad estructural en el Programa 2006 del Plan Estatal 2005-2008. *Boletín Oficial del Estado* 218, 12 de septiembre de 2006, 32233-32235.

España. Programa Nacional de Reformas 2012. (En línea), <[http://www.empleo.gob.es/es/sec\\_trabajo/debes\\_saber/pnr/120504\\_PNR\\_ESPANYA\\_2012-1.pdf](http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/debes_saber/pnr/120504_PNR_ESPANYA_2012-1.pdf)>, acceso 8 de agosto de 2015.

España. Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad

de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas. *Boletín Oficial del Estado* 237, 3 de octubre de 2007, 40034.

España. Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. *Boletín Oficial del Estado* 185, de 8 de agosto de 1985, 25135-25139.

España. Real Decreto 1414/2006, de 1 diciembre, por el que se determina la consideración de personas con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 300, 16 diciembre de 2006, 44285-44286.

España. Real Decreto 1417/2006, de 1 diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 297, 13 diciembre de 2006, 43718-43724.

España. Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo o las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos. *Boletín Oficial del Estado* 133, de 4 de junio de 1983, páginas 15548 a 15549.

España. Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio. *Boletín Oficial del Estado* 294, 8 de diciembre de 2007, 50615-50617.

España. Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento Penitenciario. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1996/BOE-A-1996-3307-consolidado.pdf>>, acceso 8 de agosto de 2015.

España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado* 22, 26 de enero de 2000, 3317-3410.

España. Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. *Boletín Oficial del Estado*, 9 de diciembre de 1985, 38811-38812.

España. Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, 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 discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores. *Boletín Oficial del Estado* 22, 26 de enero de 2000, 3410-3412.

España. Real Decreto 290/2004 por el que se regulan los Enclaves Laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 45, 21 de febrero de 2004, 8386-8391.

España. Real Decreto 315/2006, de 17 marzo, por el que se crea el Consejo para la Sostenibilidad, Innovación y Calidad de la Edificación. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-5516-consolidado.pdf>>, acceso 8 de agosto de 2015.

España. Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado* 65, 16 de marzo de 1985, 6917-6920.

España. Real Decreto 364/2005, de 8 de Abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 94, 20 de abril de 2005, 13466-13469.

España. Real Decreto 366/2007, de 16 marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado. *Boletín Oficial del Estado* 72, 24 marzo de 2007, 12852 a 12856.

España. Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado* 49, 27 de febrero de 1984, 5297-5301.

España. Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado. *Boletín Oficial del Estado* 138, 7 de junio de 2014, 43307-43323.

España. Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales. *Boletín Oficial del Estado* 76, 30 de marzo de 2011, 33041-33046.

España. Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, por el que se modifica el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. *Boletín Oficial del Estado* 73, 26 de marzo de 1999, 11975-11977.

España. Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 96, 21 de abril de 2007, 17646-17685

España. Real Decreto 515/2005, de 6 de mayo, por el que se establecen las circunstancias de ejecución de las penas de trabajos en beneficio de la comunidad y de localización permanente, de determinadas medidas de seguridad, así como de la suspensión de la ejecución de las penas privativas de libertad. *Boletín Oficial del Estado* 109, 7 de mayo de 2005, 15660-15664.

España. Real Decreto 605/1999, de 16 de Abril, de Regulación Complementaria de los Procesos Electorales. *Boletín Oficial del Estado* 92, 17 de abril de 1999, 14378-14481.

España. Real Decreto 69/2000, de 21 de enero, por el que se regulan los procedimientos de selección para el ingreso en los centros universitarios de los estudiantes que reúnan los requisitos legales necesarios para el acceso a la universidad. *Boletín Oficial del Estado* 19, 22 de enero de 2000, 2980-2987.

España. Real Decreto 7/2008, de 11 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2008. *Boletín Oficial del Estado* 11,

12 de enero de 2008, 2290-2291.

España. Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 138, 9 de junio de 2007, 25256-25259.

España. Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. *Boletín Oficial del Estado* 168, 14 de julio de 2007, 30618-30622.

España. Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. Texto consolidado. *Boletín Oficial del Estado*, <https://www.boe.es/buscar/pdf/1995/BOE-A-1995-7730-consolidado.pdf>, acceso 7 de agosto de 2015.

España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado* 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.

España. Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado* 168, 14 de julio de 2012, 50428-50518.

España. Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. *Boletín Oficial del Estado* 126, 24 de mayo de 2010, 45070-45128.

España. Tribunal Constitucional. Sala Primera. Sentencia 10/2014, de 27 de enero de 2014. Recurso de amparo 6868-2012. *Boletín Oficial del Estado* 48, 25 de febrero de 2014, 47-64.

España. Tribunal Supremo. Sentencia 4629/2004, de 30 de junio de 2004. (En línea), <<http://www.poderjudicial.es/search/doAction?action=contentpdf&database=TS&reference=2121581&links=%22646/2004%22&optimize=20040821&publicinterface=true>>, acceso 8 de agosto de 2015.

Generalitat de Catalunya. Decreto 30/2006, de 28 de febrero, por el que se crea el Plan director de salud mental y adicciones y su Consejo Asesor. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* 4584, 2 de marzo de 2006, 9650-9652.

Gobierno de Aragón. Orden de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón* 113, 16 de junio de 2013, 20985-21007.

Gobierno de Canarias. Consejería de Sanidad y Consumo. Decreto 83/1998, de 28 de mayo, por el que se constituyen los Consejos Insulares de Rehabilitación Psicosocial y Acción Comunitaria (C.I.R.P.A.C.) para Enfermos Mentales. *Boletín Oficial de Canarias* 75, 19 de junio de 1998, 6362-6365.

Gobierno de Cantabria. Decreto 137/2007, de 18 de octubre, de modificación del Decreto 106/1997, de 29 de septiembre, por el que se regula el Servicio de Atención Domiciliaria Concertado entre la Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y la Administración Local. *Boletín Oficial de Cantabria* 211, 30 de octubre de 2007, 14367-14368.

Gobierno de Cantabria. Decreto 38/1990, de 05 de julio de 1990, por el que se establecen las bases para la puesta en funcionamiento, en Cantabria, de residencia de cuarta edad. (En línea), <<http://katalogoa.siiis.net/Record/285069>>, acceso 8 de agosto de 2015.

Gobierno Vasco. Decreto Foral 108/1993 por el que se regula la concesión de ayudas económicas individuales para ingreso en residencias de tercera edad del Territorio Histórico de Bizkaia. *Boletín Oficial de Bizkaia* 243, 18 de diciembre de 1997, 19377-19378.

Junta de Castilla y León. Decreto 269/1998 por el que se regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León* 243/1998, 21 de diciembre de 1998, 11337.

Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006. (En línea) <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>, acceso 26 de julio de 2015.

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. *Boletín Oficial del Estado* 131, 2 de junio de 1995, 16179-16185.

Unión Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2010/C 83/02). *Diario Oficial de la Unión Europea* C83, 30 de marzo de 2010, 389-403.

Unión Europea. 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. *Diario Oficial de la Unión Europea* L180, 19 de julio de 2000, 22-26.

Unión Europea. Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación (transpuesta a la normativa española mediante Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social). *Diario Oficial de la Unión Europea* L303, 2 de diciembre de 2000, 16-22.

Unión Europea. Directiva 2002/73/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de septiembre de 2002, que modifica la Directiva 76/207/CEE del Consejo relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo. *Diario Oficial de la Unión Europea* L269, 5 de octubre de 2002, 15-20.



