

Colección



Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social

Estudios en Homenaje
a **Paulino Azúa Berra**

COLECCIÓN:



NÚMERO: 47

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

EDICIÓN PATROCINADA POR:

BBVA

PRIMERA EDICIÓN: octubre 2010

© CERMI

© DE LOS TEXTOS: sus autores

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2010

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

C/ General Ibáñez Ibero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN: 978-84-96889-78-1

Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión Social

Estudios en Homenaje a **Paulino Azúa Berra**

Director: Luis Cayo Pérez Bueno

Autores:

María José Alonso Parreño	Isidoro Martín Dégano
Inés de Araoz Sánchez-Dopico	Antonio-Luis Martínez-Pujalte
Alberto Arbide	José Enrique Medina Castillo
Víctor Bayarri Catalán	Javier de la Nava Trinidad
Miguel Ángel Cabra de Luna	Agustina Palacios
Demetrio Casado	Luis Cayo Pérez Bueno
Mariano Casado Sierra	Pilar Rodríguez Rodríguez
Pablo Cobo Gálvez	Juan Antonio Sacaluga
Xabier Etxeberria Mauleon	Ana Sastre Campo
Jesús María Flores Méndez	Javier Tamarit
José Manuel Fresno	Jordi Tudela Fernández
Agustín Huete García	Elvira Villalobos
Juan José Lacasta	María Eugenia Zabarte
Rafael de Lorenzo	Joseba Zalakain



Paulino Azúa Berra

ÍNDICE

	<i>Págs.</i>
Presentación.....	21
<i>Juan Carlos Cid</i>	
Capítulo 1	
Delimitación conceptual de la inclusión social	25
<i>Elvira Villalobos / Joseba Zalakain</i>	
1.1. Introducción	25
1.2. Inclusión como sinónimo de integración.....	26
1.3. Inclusión como superación de la integración	32
1.4. Inclusión social como antónimo de exclusión social.....	35
1.5. Más allá del debate terminológico.....	41
Bibliografía.....	47
Capítulo 2	
La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad.....	51
<i>Juan José Lacasta</i>	
2.1. Introducción	51
2.2. Evolución de los objetivos de los movimientos asociativos de la discapacidad.....	57
2.3. La tríada de objetivos que hoy dan sentido a la acción de los movimientos asociativos de la discapacidad en España: la inclusión, los derechos y el empoderamiento.....	54
2.4. Las organizaciones y los movimientos asociativos de la discapacidad: una necesidad de cambio	59
Bibliografía	65

	<u>Págs.</u>
Capítulo 3	
El derecho a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad en la Convención de la ONU	67
<i>Ana Sastre Campo</i>	
3.1. Introducción	67
3.2. El artículo 19 de la Convención Internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad	68
3.3. Derecho a ser incluido en la comunidad como derecho a no ser discriminado por razón de discapacidad	70
3.4. El derecho a participar como premisa y consecuencia del derecho de inclusión en la comunidad	71
3.5. El derecho de vida independiente como derecho de autonomía...	76
3.6. Otros elementos indispensables para la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad	79
3.7. Conclusiones	81
Bibliografía	82
Capítulo 4	
La inclusión social como finalidad de las políticas de la Unión Europea.....	85
<i>Miguel Ángel Cabra de Luna</i>	
4.1. Introducción	85
4.2. Recapitulación histórica.....	86
4.3. Concepción europea de la inclusión social	89
4.4. El Método Abierto de Coordinación	91
4.5. La inclusión social y la Estrategia UE-2020.....	93
4.6. La Economía Social como motor de inclusión social.....	94
4.7. Desafíos y propuestas	96
Bibliografía	99
Capítulo 5	
La participación de las organizaciones sociales en las políticas públicas: el ejemplo de las políticas de discapacidad	101
<i>Antonio-Luis Martínez-Pujalte</i>	
5.1. Introducción	101

	<u>Págs.</u>
5.2. Participación y calidad de la democracia	102
5.3. La participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad: Marco jurídico	106
5.4. Una fecunda experiencia de participación: el CERMI.....	118
Bibliografía	122
 Capítulo 6	
La regulación pendiente de los derechos sociales a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad.....	125
<i>Victor Bayarri Catalán</i>	
6.1. Presentación.....	125
6.2. Los derechos nacen y se hacen cada día... desde una ciudadanía activa y comprometida: el reto de participar en la construcción de una sociedad mejor.....	127
6.3. Dignidad de la persona e igualdad: principios fundamentales para la construcción de un derecho real y efectivo a una vida autónoma en la comunidad.....	133
6.4. Emergencia de los derechos sociales como derechos básicos de la persona: la progresiva individualización de determinados derechos sociales.....	134
6.5. Fundamento jurídico del derecho a la vida en la comunidad: Con- vención sobre los derechos de las personas con discapacidad y ordenamiento jurídico español	137
6.6. Por un Sistema de Bienestar Social Activo para una vida autó- noma en la comunidad sin discriminaciones ni exclusiones.....	139
6.7. Dimensiones y condiciones para una vida autónoma en la comunidad	141
6.8. Una visión a modo de conclusión: las personas como esencia y razón de ser de nuestras organizaciones	143
Bibliografía	144
 Capítulo 7	
La capacidad jurídica a la luz de la Convención. Aportaciones para delinear un nuevo modelo legal de apoyos a la toma de decisiones .	147
<i>Luis Cayo Pérez Bueno</i>	
7.1. Consideración previa.....	147

	<u>Págs.</u>
7.2. El nuevo marco de referencia: La Convención de la ONU	148
7.3. La igual capacidad ante la Ley de las personas con discapacidad...	150
7.4. La realidad de partida: el modelo de la sustitución	151
7.5. La irrupción de la Convención: el artículo 12.....	153
7.6. ¿Cómo configurar un sistema de apoyos acorde con la Convención?	155
7.7. Forzando el cambio: Programa de trabajo en la esfera nacional..	156
7.8. Aportaciones para un esquema de nuevo procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones de acuerdo con la Convención.....	157
Bibliografía.....	162
 Capítulo 8	
El espacio sociosanitario como herramienta de inclusión.....	165
<i>María Eugenia Zabarte</i>	
8.1. Introducción	165
8.2. La atención sociosanitaria.....	168
8.3. Lo sociosanitario en la Ley de Cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud	171
8.4. Lo sociosanitario en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia...	179
8.5. A modo de recapitulación.....	189
Bibliografía.....	183
 Capítulo 9	
La aportación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia a la inclusión y al bienestar social	185
<i>Pablo Cobo Gálvez</i>	
9.1. La Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia como un nuevo sistema de protección social	185
9.2. La repercusión de la implantación del Sistema para la Autonomía personal y Atención a la Dependencia en el bienestar social de los ciudadanos	200
Bibliografía.....	206

	<i>Págs.</i>
Capítulo 10	
La inclusión en la comunidad en la Ley 39/2006	209
<i>Jordi Tudela Fernández</i>	
A modo de “Prefacio”	209
10.1. Introducción	209
10.2. La Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.....	210
10.3. Prestaciones de la Ley 39/2006	212
10.4. Inclusión en la comunidad	213
10.5. A modo de conclusión y propuestas de nuevos retos.....	218
Bibliografía.....	220
Capítulo 11	
La plena efectividad del derecho subjetivo de ciudadanía a la pro- moción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.....	221
<i>José Enrique Medina Castillo</i>	
11.1. A modo de Introducción: la dependencia. Un riesgo social acen- tuado en las sociedades contemporáneas	221
11.2. Naturaleza jurídica de los derechos y prestaciones reconocidos en la LPAD	224
11.3. La LPAD. Su controvertido encaje en el sistema de seguridad social español.....	226
11.4. La opción legislativa española por configurar la dependencia el margen del sistema de la Seguridad Social.....	229
11.5. Razones para incluir las prestaciones de la LPAD como parte integrante del sistema de SS.....	233
11.6. La vía atractiva de la jurisdicción social para el control de le- galidad de la aplicación de la LPAD.....	238
Bibliografía.....	246
Capítulo 12	
La configuración del derecho a la educación inclusiva en la legisla- ción española.....	249
<i>Inés de Aroz Sánchez-Dopico</i>	
12.1. Introducción	249

	<u>Págs.</u>
12.2. La configuración del derecho a la educación inclusiva.....	250
12.3. El concepto de “ajustes razonables” aplicado al derecho a la educación	258
12.4. Aplicación del concepto del interés superior del menor al derecho a la educación inclusiva	262
12.5. Conclusiones y propuestas de futuro	265
Bibliografía	267
 Capítulo 13	
Aportaciones jurídicas para la inclusión social del menor con discapacidad en España	
	269
<i>María José Alonso Parreño</i>	
13.1. ¿Cuándo empieza la inclusión o exclusión social de un menor con discapacidad?.....	269
13.2. Necesidad de abordar globalmente esta inclusión social.....	271
13.3. La familia como primer elemento determinante. Necesidad de apoyo en su tarea de incluir por parte de las Administraciones Públicas y de toda la sociedad.....	272
13.4. La atención temprana como sistema de eliminación de barreras.	273
13.5. La educación inclusiva. Propuestas exigidas por la Convención de la ONU	275
13.6. El ocio inclusivo.....	280
13.7. Accesibilidad.....	281
13.8. La protección social y económica pública y los beneficios fiscales como coadyuvantes a la inclusión	281
13.9. Reformas necesarias en las medidas de defensa y garantía de los derechos de los menores con discapacidad. Problemas para combatir la inactividad de la Administración.....	283
13.10. Conclusiones finales.....	286
Bibliografía	287
 Capítulo 14	
El empleo digno y de calidad como dimensión de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.....	
	291
<i>Jesús María Flores Méndez</i>	
14.1. Introducción. El estado de la cuestión.....	291

	Págs.
14.2. Aportación conceptual en torno a la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual	295
14.3. Empleo, empleo digno, empleo de calidad. De la teoría al mercado.....	298
14.4. Propuestas para generar procesos dignos y de calidad, orientados a generar empleo digno y de calidad para las personas con discapacidad intelectual	301
 Capítulo 15	
La calidad como presupuesto de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad.....	311
<i>Javier Tamarit</i>	
15.1. Introducción	311
15.2. Tiempos de incertidumbre.....	313
15.3. Tiempo de compromiso.....	318
Bibliografía.....	329
 Capítulo 16	
Propuesta de un sistema de indicadores de la inclusión social.....	339
<i>Agustín Huete García</i>	
16.1. Concepto y utilidad de los indicadores y sistemas de indicadores sociales.....	331
16.2. Uso de Indicadores para la medición de la exclusión social.....	334
16.3. Discapacidad como factor de exclusión social.....	335
16.4. Bases para un sistema de indicadores sobre inclusión social ..	340
Bibliografía.....	345
 Capítulo 17	
Empresa y discapacidad, convencer a la inteligencia, no doblegar la voluntad.....	347
<i>Javier de la Nava Trinidad</i>	
17.1. Introducción	347
17.2. La Integración Laboral de personas con discapacidad.....	349
17.3. Importancia de la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) ..	351

	<i>Págs.</i>
17.4. ¿Cómo puede la integración laboral de las personas con discapacidad, además de ser obligatoria por ley, ser parte integrante de una buena política de RSC?.....	353
17.5. Factores de éxito en los procesos de Integración Laboral. Aspectos a tener en cuenta por las empresas	355
17.6. El empleo para personas con discapacidad en un contexto de crisis	358
17.7. La crisis conforma un nuevo escenario de actuación complejo e incierto para el movimiento asociativo de la discapacidad.....	363
17.8. Conclusiones	364
Capítulo 18	
El envejecimiento de las personas con discapacidad, la discapacidad de las personas mayores, las situaciones de dependencia y las claves para el diseño de un modelo de intervención.....	367
<i>Pilar Rodríguez Rodríguez</i>	
18.1. Las personas con discapacidad que envejecen	367
18.2. Discapacidad y situaciones de dependencia: las aportaciones para la intervención y las oportunidades del despliegue de la Ley 39/2006 de Promoción de Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de dependencia (LAPAD).....	375
18.3. Principios y criterios para la definición de un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia	381
18.4. Principios y criterios para las intervenciones en situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia.....	387
18.5. Actuaciones y prestaciones a desarrollar o perfeccionar	387
18.6. El esquema del modelo de intervención propuesto	392
Bibliografía.....	393
Capítulo 19	
Medios de comunicación e imagen social de la discapacidad intelectual	397
<i>Juan Antonio Sacaluga</i>	
19.1. Introducción	397
19.2. Los años oscuros	398

	<u>Págs.</u>
19.3. Un lento despertar.....	399
19.4. Medios: periodo del negativismo a la irrelevancia	403
19.5. La consolidación del cambio social	404
19.6. Medios: periodo de la ambivalencia	405
19.7. Hacia una imagen social más adecuada.....	406
19.8. Medios: el periodo de la progresiva normalización.....	408
19.9. Perfiles del tratamiento mediático actual.....	409
19.10. Claves de la mejoría en la cobertura de la discapacidad.....	412
19.11. Medios: de la corrección a la exigencia	416
19.12. Conclusión	420
Bibliografía	420
Capítulo 20	
Los desafíos éticos de la discapacidad.....	423
<i>Xabier Etxeberria Mauleon</i>	
20.1. Introducción	423
20.2. Desafíos en torno al sentido y alcance de la autonomía y la independencia	424
20.3. Desafíos en torno al sentido y aplicación de la justicia social ..	429
20.4. Desafíos en torno a la concepción y ejercicio de la ciudadanía como espacio de inclusión.....	433
20.5. Desafíos en torno a los ideales de vida realizada.....	439
Bibliografía	443
Capítulo 21	
Cambio social y Tercer Sector.....	445
<i>Rafael de Lorenzo</i>	
21.1. Comentarios introductorios.....	445
21.2. El Tercer Sector: configuración y funciones	446
21.3. Análisis de los contextos: entornos, tendencia y crisis.....	459
21.4. Posicionamiento estratégico y respuestas del Tercer Sector frente a la crisis.....	472
Bibliografía	480

	Págs.
Capítulo 22	
Tercer Sector y discapacidad. Discapacidad y Tercer Sector	483
<i>Demetrio Casado</i>	
22.1. Introducción	483
22.2. El Tercer Sector histórico en relación con la discapacidad	484
22.3. Desarrollo reciente de la red organizativa de y para las perso- nas con discapacidad.....	495
22.4. Organizaciones científicas, técnicas y profesionales	498
Bibliografía	501
Capítulo 23	
La capacidad de incidencia política del movimiento social de la dis- capacidad.....	503
<i>Mariano Casado Sierra</i>	
23.1. Introducción	503
23.2. Discapacidad: de la ocultación al paradigma social	504
23.3. Políticas y discapacidad a lo largo de los últimos dos siglos....	508
23.4. El movimiento asociativo de la discapacidad. Cesión y solida- ridad en aras del bien común.....	509
23.5. Medios de comunicación.....	513
23.6. La sociedad inclusiva, se construye entre todos	515
Bibliografía	518
Capítulo 24	
El Tercer Sector no lucrativo como agente social de las políticas de inclusión	529
<i>José Manuel Fresno</i>	
24.1. Introducción	521
24.2. El Tercer Sector en las políticas de inclusión y de servicios sociales.....	523
24.3. Las funciones del TSAS como agente en las políticas de in- clusión.....	535
24.4. Acometer nuevos retos a para ganar capacidad como actor social	540

	<u>Págs.</u>
Capítulo 25	
La fiscalidad de las donaciones al Tercer Sector	545
<i>Isidoro Martín Dégano</i>	
25.1. Introducción	545
25.2. Las Entidades No Lucrativas (ENL) beneficiarias del mecenazgo.	548
25.3. Incentivos fiscales a las donaciones, donativos y aportaciones ..	550
Abreviaturas.....	574
Bibliografía	575
Capítulo 26	
¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?	577
<i>Agustina Palacios</i>	
26.1. A modo de introducción: el aborto eugenésico en razón de discapacidad según la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo ...	577
26.2. El aborto eugenésico en razón de discapacidad. Su incompatibilidad con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	582
Capítulo 27	
La aportación de Paulino Azúa Berra al movimiento FEAPS	589
<i>Alberto Arbide</i>	
Colofón	
Paulino Azúa Berra, agente de innovación social	593

PRESENTACIÓN

No es nada extraño que tantas personas hayan respondido con ilusión al llamamiento del CERMI para participar en la elaboración del presente libro en homenaje a toda una vida de compromiso y dedicación intensa a la mejora de la vida de personas con discapacidad, vulnerables a la exclusión social, pues Paulino Azúa, a quien rendimos desde la emoción y el cariño este merecido homenaje, es en España un referente inolvidable, y un ejemplo activo, en la lucha colectiva para la inclusión social de estas personas.

Realmente no hace mucho tiempo que conozco de cerca a Paulino Azúa. Y, sin embargo, en este breve tiempo desde que entré a formar parte de la Junta Directiva de FEAPS, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, y, más concretamente, desde que asumí su Presidencia, el encuentro personal e institucional con Paulino Azúa ha supuesto para mí un profundo aprendizaje personal y me ha generado una aún mayor admiración que la que antes, desde otra distancia, ya le profesaba como profesional y como persona.

En sus casi cuarenta años de liderazgo de alta efectividad ejecutiva, pero también sin duda de gran desarrollo ideológico, Paulino Azúa ha asistido, desde una acción protagonista, al paso de un tiempo crítico, clave, en la vida de las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En este sentido, Paulino Azúa impulsó en España, en los tiempos donde nada prácticamente existía, encuentros de alto nivel para el desarrollo de modelos pioneros de atención a las personas con discapacidad intelectual, desarrolló la Revista científica Siglo Cero y favoreció la apertura a nuevos modelos mentales promoviendo la asistencia a reuniones internacionales en donde generar alianzas y recoger las mejores prácticas.

Y no es menor el papel de transformación que él ha infundido a este periodo. Su contribución al desarrollo del movimiento asociativo FEAPS, cuyo volumen se ha multiplicado prácticamente por diez desde que él cogió el timón hasta nuestros días, ha

sido enorme. Pero también ha sido promotor, emprendedor, de la creación de un tejido asociativo de la discapacidad, y me atrevería a decir, del sector social en general, que hoy se reconoce como interlocutor esencial de las políticas públicas y de la sociedad en este ámbito. En este tiempo ha sido actor clave en los cambios esenciales de políticas educativas y sociales, así como en los cambios sustanciales en el modo de articularse y vertebrarse el movimiento estatal de las personas con discapacidad.

Cuando se analiza en detalle todo este tiempo, se me hace aún más admirable la enorme capacidad de Paulino Azúa para desarrollar la fortaleza, junto con la flexibilidad, necesarias para acometer los grandes cambios de este periodo de su intensa vida profesional. Es una persona que ha sabido adaptarse a cada tiempo, pero no de una forma meramente automática o en reacción a los cambios producidos; realmente lo que da muestras de su intensa y profunda sensibilidad personal y profesional es que ha sabido ver con antelación esos cambios, ayudando él mismo a construirlos, permitiendo poner cada vez más a nuestro alcance la utopía, y siempre desde un inviolable compromiso ético.

Es esta faceta humana, ética, de responsabilidad y justicia la que más quiero resaltar. Porque Paulino Azúa es, sin duda, un profesional que ha hecho gran parte de la historia reciente de la discapacidad en España. Pero, para mí y para muchos miles, centenas de miles, de personas con discapacidad intelectual junto con nosotros, sus familiares, lo relevante de Paulino Azúa es, ha sido siempre, la voz alta y fuerte en la defensa de sus derechos y en la lucha por el reconocimiento de la sociedad de las personas con discapacidad intelectual como personas plenas en dignidad y merecedoras, en igualdad que cualquier otra persona, de la plena ciudadanía.

Desde la emoción y el agradecimiento merecido quiero especialmente ensalzar en estas breves líneas, y desde mi perfil de representante de madres y padres, también de hermanos y tantos otros familiares cercanos, este papel de Paulino Azúa, agradeciendo su contribución durante tantos años al movimiento asociativo. Lo que una parte de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no puede exteriorizar y expresar se lo hacemos ahora, en su nombre, sus padres y madres en estos momentos tan especiales para él.

Hay otra cuestión más. Sin hacer alarde de ello, como en todo lo que protagoniza, Paulino Azúa es una persona que ha sentido y siente algo especial por las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Se percibe en su estilo y forma de hacer. Esto hace que haya convertido su profesión en algo vocacional, en algo desarrollado desde el corazón y ahora, las personas con discapacidad y las familias, queremos reconocerlo.

Permíteme, Paulino, aunque conozco tu reticencia a ser puesto en el centro de atención, que me dirija personalmente a ti, en esta parte final de la presentación, para ensalzar especialmente y agradecerte, en nombre de tantas y tantas personas, tu profunda sencillez y humildad en el trabajo, el cariño que pones en el día a día y por supuesto el acierto y visión en el trabajo realizado, que ha hecho que, gracias en gran parte a ti, hoy en España cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, así como su familia, tenga una mejor calidad de vida y tenga más al alcance su logro de una plena ciudadanía.

No tendremos nunca gratitud suficiente para compensar ese calor que has transmitido a nuestros hijos e hijas y a nosotros, sus familiares. Pero ten la absoluta seguridad de que lo que sí tendremos, y lo asumo como responsabilidad personal, es memoria, memoria de tu vida profesional entregada a nosotros, memoria de tus enseñanzas, memoria sobre todo de tu profundo compromiso humano. Gracias, Paulino.

Donosti, julio de 2010.

Juan Carlos Cid

*Presidente
de la Confederación Española de Organizaciones
en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
FEAPS*

Capítulo 1

DELIMITACIÓN CONCEPTUAL DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

*Elvira Villalobos**

*Joseba Zalakain**

1.1. INTRODUCCIÓN

“A pesar de que el término se usa profusamente a escala internacional, no existe un consenso real sobre lo que significa la inclusión social, ni sobre la forma que debería tener una sociedad, un país o un planeta caracterizados por la inclusión social. Quizá el motivo de esta falta de consenso se deba a que el concepto en cuestión se basa en una percepción subjetiva de lo que debería ser justo o adecuado. Esa percepción subjetiva es distinta en cada país, y varía en función de las diferentes situaciones económicas y culturas. Se trata, por tanto, de un término relativo” (Britton, L. y Casebourne, J. 2002).

Ciertamente, frente a otros términos conceptualmente más asentados —como los de normalización o exclusión, por ejemplo—, y pese a la extensión de su uso, el término de inclusión social adolece aún de una delimitación clara. De hecho, como se intenta explicar en este trabajo, el término de inclusión social se utiliza en nuestro entorno para hacer referencia a principios y prácticas muy diferentes, en ocasiones coincidentes y en ocasiones más bien divergentes. En ese sentido, se ha dicho que “la inclusión social es un concepto muy resbaladizo cuando se utiliza internacionalmente y sólo puede comprenderse en el contexto de sistemas culturales y nacionales concretos (...). Existe una amplia gama de discursos de inclusión que interactúan de forma compleja, por lo que parece más sensato hablar de inclusiones (en plural) que de un concepto singular y monolítico de inclusión” (Dyson, A. 2001).

* SIIS Centro de Documentación y Estudios - Fundación Eguía Careaga.

Además, el concepto de inclusión se define a menudo en relación a otros conceptos —fundamentalmente, el de inserción o integración— que están también insuficientemente delimitados, lo que incrementa la indefinición y generalidad del término. Si bien ello puede considerarse en cierto sentido como una ventaja —en la medida en que permite un uso generalizado del término y su adaptación a muy numerosas realidades—, cabe pensar que los inconvenientes son mayores que las ventajas y que un concepto como éste —nuclear en la definición de las políticas sociales— requiere una delimitación más clara de su significado y de sus implicaciones.

El objetivo de este trabajo es el de ofrecer una delimitación algo más precisa y razonada del concepto de inclusión social, analizando las distintas acepciones e interpretaciones del término en el ámbito de las políticas sociales y, de forma más específica, en el ámbito de la discapacidad. El texto se articula en función de las diversas acepciones o utilidades del concepto de inclusión social y, fundamentalmente, en relación a otros términos con los que comparte algún tipo de parentesco o relación, como los de integración, normalización y exclusión. Dada la existencia de acepciones tan diversas, y la imposibilidad de alcanzar una definición unívoca, el texto concluye proponiendo una delimitación *ad hoc* del concepto que, más allá de las precisiones terminológicas, establezca los criterios, requisitos u orientaciones que deberían cumplir las políticas públicas para la inclusión de las personas con discapacidad.

1.2. INCLUSIÓN COMO SINÓNIMO DE INTEGRACIÓN

En nuestro entorno, sin duda, el término de *inclusión* se ha venido utilizando fundamentalmente como sinónimo o equivalente del *integración* y son pocas —aunque existen— las conceptualizaciones en las que se ha establecido una diferenciación clara y argumentada entre uno y otro. Alberto Galerón de Miguel, director en su día del IMSERSO, lo expresa con claridad: “(...) Hay que comprender el verdadero significado de la palabra Inclusión, que traduciría, sin más, por la palabra Integración. Hoy nos hemos dado ese vocablo de Inclusión porque es una traducción. Pero en este país se ha hablado siempre de Integración” (Galerón de Miguel, 2002).

Sorprende efectivamente que, más allá de algunas aproximaciones generales, sea tan difícil encontrar en la literatura científica y en las publicaciones en materia de políticas sociales una definición clara y compartida del concepto de integración. Así, para Van de Ven *et al.* (2005), en el discurso de político y social “el término de integración se utiliza a menudo, pero en general sin ofrecer previamente una definición.

Incluso en el ámbito de la investigación, raramente se parte de una de una definición clara del concepto de integración y los investigadores utilizan simplemente una terminología operativa, sin hacer referencia a su definición conceptual”. Para estos autores, “el problema de la falta de claridad en lo que se refiere a la definición de la integración, es que la misma terminología se utiliza con diversos significados, lo que puede llevar a la confusión o al abuso, al igual que ocurre en el caso del término de discapacidad”.

En el mismo sentido, el *Nouveau Dictionnaire Critique D'action Sociale* (Bouquet, B. y Barreyre, J.Y., 2006), señala que “tal y como han puesto de manifiesto numerosos investigadores contemporáneos, tanto en Francia como en otros países, el término de integración se utiliza de forma ambigua”. Para estos autores, el uso excesivamente genérico de este concepto tiende a amalgamar ámbitos muy diversos (políticos, económicos, culturales, simbólicos, etc.), “lo que convierte la integración en una especie de cajón de sastre, un concepto globalizante sin gran valor analítico”.

Algo parecido ocurre en el ámbito normativo. Las principales normas legislativas aplicadas en España en relación a la inclusión / integración social de las personas con discapacidad no definen el concepto o ideal que pretenden alcanzar, y se limitan en general e enunciarlo como objetivo o principio rector:

- La Constitución de 1978 establece que “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.
- Desde su propio título, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos establece como principio básico el de la integración social, si bien no define esa situación y se limita a reconocer como una obligación del Estado “la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada, la educación, la orientación, la integración laboral, la garantía de unos derechos económicos, jurídicos y sociales mínimos y la Seguridad Social”. La Ley también establece dos preceptos que, sin definirlo, acotan el concepto de integración en el que se basa: el artículo 5 establece que “los poderes públicos promoverán la información necesaria para la completa mentalización de la sociedad, especialmente en los ámbitos escolar y profesional, al objeto de que ésta, en su conjunto, colabore al reconocimiento y ejercicio de los derechos de los minusválidos para su total integración”. A su vez, de acuerdo con el artículo 6, “las medidas tendentes a la promoción educativa, cultural, laboral y social de los minusválidos se llevarán a cabo mediante

su integración en las instituciones de carácter general, excepto cuando por las características de sus minusvalías requieran una atención peculiar a través de servicios y centros especiales”.

- Tampoco la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad define claramente ese concepto, pese a establecer entre sus principios básicos el de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. En ese sentido, el Artículo 19 de la Convención establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Según ese artículo “los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad (...)”.
- Sin embargo, desde una perspectiva sustancialmente distinta, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad no sólo no define los conceptos de integración o inclusión, sino que ni tan siquiera los incluye en el enunciado de la Ley.

1.2.1. Definiendo la integración

De acuerdo con el Diccionario Enciclopédico de Sociología (Hillman, K.H., 2005), la integración es la “denominación con que se conocen en sociología los procesos de incorporación y asimilación, en la conciencia y en la práctica, de las estructuras de valor y las pautas de conducta llevadas a cabo: a) por las personas individuales en relación con determinados grupos u organizaciones, o sectores de la sociedad relevantes para ellos; b) entre distintos grupos, clases o etnias de una sociedad; c) entre distintas sociedades, en beneficio de la constitución de estructuras y órdenes sociales culturales comunes, nuevos”. Por su parte, el *Nouveau Dictionnaire Critique D'action Sociale* (Bouquet, B. y Barreyre, J. Y., 2006) relaciona el concepto con los postulados de Emile Durkheim, que concibe la integración como una propiedad de la sociedad, tanto más integrada cuanto mayor sea el grado de interdependencia entre sus miembros y de asunción común de objetivos y valores.

Debe recordarse, por otra parte, que el término de integración ha ido siempre de la mano con el de inserción, sin que tampoco en este caso sea posible encontrar diferencias sustanciales entre un concepto y otro. De acuerdo al *Dictionnaire du Handicap* (Zribi, G. y Poupée-Fontaine, D., 2000), “concepto clave de toda política so-

cial (salud mental, marginalidad, envejecimiento...), la integración de las personas con discapacidad constituye el eje central del discurso político, de los textos legales y de los informes oficiales (tanto en Francia como en el conjunto de la UE). El término de inserción es en ocasiones preferido al de integración, ya que el primero parece, para algunos, respetar en mayor medida las características personales y prevenir los excesos normativos, mientras que para otros, el segundo resulta más afirmativo en relación al derecho de las personas con discapacidad a vivir como cualquier otra persona". Para estos mismos autores, "la inserción social puede definirse en oposición a la marginación o la segregación social. En la medida en que los vínculos de pertenencia a una comunidad adoptan formas diversas y diversos grados de implicación, la integración social no implica que exista una sola forma de adaptación, uniforme y estática".

Según Laparra M. *et al.* (2007), el proceso de integración social que se extiende a lo largo del siglo XX se basa en cuatro grandes factores: "los derechos políticos (la participación efectiva en el proceso de toma de decisiones) y los derechos económicos y sociales (la protección del estatuto del trabajo poniendo límites a su mercantilización, pero también el reconocimiento a la participación de todos en el producto social), funcionando todos sobre el sustrato de los lazos sociales (principalmente a través de la institución familiar pero también a través de los lazos comunitarios basados en la vecindad, la etnia, la religión u otros elementos)". En un sentido muy similar, Subirats (2004) señala que "podemos hoy argumentar que, en nuestra sociedad occidental y postindustrial, la plena integración social pasa por la participación de las personas en tres ejes básicos: el mercado y/o la utilidad social aportada por cada persona, como mecanismo de intercambio y de vinculación a la contribución colectiva de creación de valor; la redistribución, que básicamente llevan a cabo los poderes y administraciones públicas; y finalmente, las relaciones de reciprocidad que se despliegan en el marco de la familia y las redes sociales".

Cabe recordar además que a menudo, en el ámbito de la discapacidad, el concepto de integración se ha equiparado con el principio de normalización y que en ocasiones resulta difícil distinguir un concepto de otro. Como señala García Viso (1997), "evidente aparece ahora que los conceptos de normalización y de integración son parcialmente superponibles. La integración se puede tener por una condición necesaria para conseguir la normalización, o viceversa". Efectivamente, para Renzaglia *et al.* (2003), "el principio de normalización constituye la base filosófica de la integración".

El concepto de normalización es antiguo en el ámbito de la discapacidad y no es objeto de este trabajo plantear un análisis de sus implicaciones conceptuales. Bas-

ta señalar que su principal impulsor, Wolfensberger, lo define como “la utilización de medios tan culturalmente normativos como sea posible para establecer, propiciar o apoyar conductas, apariencias o interpretaciones que sean tan culturalmente normativas como sea posible” (Wolfensberger, 1986)¹. Desde sus inicios, se le plantearon a este concepto críticas similares a las que se plantearán también al concepto de integración, fundamentalmente en el sentido de que la normalización implica la adaptación de las minorías a un patrón de comportamiento mayoritario. Wolfensberger no identifica en cualquier caso normalización con norma estadística: “Quizá una de las fuentes de confusión más frecuentes sobre el principio de normalización —señala— es que implica que una persona debe ser ajustada a la norma estadística de la sociedad. En otras palabras, algunas personas considerarían que la normalización se ha logrado cuando alguien es o hace algo en la forma en que la mayor parte de la gente lo es o lo hace. Sin embargo, esta es una interpretación ingenua y poco válida del principio, tal y como lo he formulado”, ya que, para Wolfensberger, “el concepto de norma, aún en su acepción común, no se aplica solamente a lo que es estadísticamente frecuente, sino también a lo que puede ser infrecuente, pero ha sido internamente idealizado (...). La normalización no se refiere tanto a un comportamiento normal, sino preferiblemente a un comportamiento valorado”.

1.2.2. Un concepto cuestionado

Pese a esas matizaciones, las críticas al concepto de integración / normalización no han sido escasas: para García Viso (1997), por ejemplo, “como en el caso de la normalización, de cuyo principio viene a ser una consecuencia, la integración en tanto que objetivo abstracto es un término muy ambiguo, algunas de cuyas acepciones suscitan desconfianza y hasta, ¿por qué no decirlo?, rechazo. Tan es así que han llegado a proponerse, bien es verdad que sin mucho éxito, por determinados expertos, alternativas a la palabra integración en términos como inserción, incorporación y otros”.

Es cierto en cualquier caso que muchas de las críticas que se le han hecho al concepto de integración no se referían tanto al concepto en sí, sino a su identifica-

¹ Previamente, Bank-Mikkelsen había equiparado, en el ámbito de la deficiencia mental, la normalización como el hecho de “permitir que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible”. A su vez, el sueco Nirje formulaba el principio en los siguientes términos: “Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximas como posible a las normas y putas de cuerpo principal de la sociedad”.

ción con algunos de los modelos generales en función de los que se ha articulado el tratamiento de la discapacidad. En ese sentido, Palacios y Bariffi (2007) distinguen entre el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social, como hitos en el tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia.

De acuerdo con estos autores, “un primer modelo, que se podría denominar de prescindencia, en el que se considera que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones (...)”. El segundo modelo es el denominado rehabilitador o médico: “Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal «problema» pasa a ser, entonces, la persona —o mejor dicho, sus limitaciones—, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente”. En este modelo, para estos autores, “el pasaporte de la integración es la desaparición o, mejor dicho, el ocultamiento de la diferencia”, en la medida en que se considera que la persona con discapacidad no se ajusta a un supuesto estándar de normalidad.

“Finalmente —añaden Palacios y Bariffi— un tercer modelo, denominado social, es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, en ciertos aspectos, diferentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros”.

Como más adelante veremos, este nuevo modelo social cuestiona ciertas formas de entender la integración, en la medida en que uno de sus presupuestos fundamentales radica en “que las causas que originan la discapacidad no son individuales —como se afirma desde el modelo rehabilitador—, sino que son preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social” (Palacios y Bariffi, 2007).

1.3. INCLUSIÓN COMO SUPERACIÓN DE LA INTEGRACIÓN

A partir de ese cuestionamiento, es posible encontrar algunas conceptualizaciones de la inclusión social no como sinónimo, sino como superación del concepto de integración. En ese sentido Atkinson y Marlier (2010) señalan, por ejemplo, que inclusión social no equivale a integración social, si esta última se equipara a la cohesión social². A su juicio, las sociedades feudales podían posiblemente vivir en una situación de equilibrio, pero en ningún caso cabe pensar que se tratara de sociedades inclusivas.

Es quizá en el ámbito de la Educación donde esas diferencias entre integración e inclusión se han puesto con más claridad de manifiesto. Así, en el ámbito de la Pedagogía, el concepto de inclusión hace referencia al modo en que la escuela debe dar respuesta a la diversidad. Es un término que surge en los años 90 y pretende sustituir al de integración, hasta ese momento el dominante en la práctica educativa. Su supuesto básico es que hay que modificar el sistema escolar para que responda a las necesidades de todos los alumnos, en vez de que sean los alumnos quienes deban adaptarse al sistema, integrándose a él. La opción consciente y deliberada por la heterogeneidad en la escuela constituye uno de los pilares centrales del enfoque inclusivo. Paradójicamente es en la enciclopedia Wikipedia donde se ha encontrado una definición más concisa de los términos integración e inclusión:

- La integración se basa en la normalización de la vida del alumnado con necesidades educativas especiales. La inclusión plantea el reconocimiento y valoración de la diversidad como una realidad y como un derecho humano, esto hace que sus objetivos sean prioritarios siempre. Desde la perspectiva de la inclusión la heterogeneidad es entendida como lo normal, de modo que la postura inclusiva se dirige a todo el alumnado y a todas las personas en general.
- La integración se centra en el alumnado con necesidades educativas especiales, para los que se habilitan determinados apoyos, recursos y profesionales, mientras que la inclusión se basa en un modelo sociocomunitario en el que el centro educativo y la comunidad escolar están fuertemente implicados, lo que conduce a la mejora de la calidad educativa en su conjunto y para todo el alumnado. Se trata de una organización inclusiva en sí misma, en la que se considera que todos los miembros están capacitados para atender la diversidad.

² Para el Banco Interamericano de Desarrollo, por ejemplo, la cohesión social se define como “el conjunto de factores que promueven un equilibrio básico entre las personas de una sociedad, tal y como se refleja en su grado de integración en términos económicos, sociales, políticos y culturales”.

- La integración propone adaptaciones curriculares como medidas de superación de las diferencias del alumnado con necesidades especiales; la inclusión propone un currículo inclusivo, común para todo el alumnado, en el que implícitamente se vayan incorporando esas adaptaciones. El currículo no debe entenderse como la posibilidad de que cada alumno aprenda cosas diferentes, sino más bien que las aprenda de diferente manera.
- La integración supone, conceptualmente, la existencia de una anterior separación o segregación. Una parte de la población escolar se encuentra fuera del sistema educacional regular y debe ser integrada en éste. En este proceso el sistema permanece más o menos intacto, mientras que quienes deben integrarse tienen la tarea de adaptarse a él. La inclusión supone un sistema único para todos, lo que implica diseñar el currículo, las metodologías empleadas, los sistemas de enseñanza, la infraestructura y las estructuras organizacionales del sistema educacional de tal modo que se adapten a la diversidad de la totalidad de la población escolar que el sistema atiende.

En el mismo sentido, Renzaglia *et al.* (2003) señalan que la integración, definida como insertar a alguien en un sistema unificado, difiere de la inclusión en la medida en que este último concepto exige valorar positivamente la diferencia y responder a las necesidades de todas las personas. Desde ese punto de vista, y de forma un tanto simplista, frente a la idea de integración, el concepto de inclusión podría vincularse en cierta forma al modelo social de la discapacidad, en la medida en que el énfasis pasa a ponerse en el carácter más o menos excluyente de los entornos sociales.

El concepto de inclusión puede por tanto entenderse como un avance frente a otros conceptos, como el de normalización, que pueden ser en sí mismos considerados como generadores de exclusión. En efecto, la exclusión que padecen las personas con discapacidad puede deberse, para algunos autores, al establecimiento de una norma en la que estas personas no se reconocen: así, las personas con discapacidad se verían “imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad, y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana. Ello se debe a que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria —educación, trabajo, familia, interacción social, etc.— se establecen en gran medida en relación con la norma dominante —en este caso el de las personas sin discapacidad—. De este modo, como normalmente no se prevén adaptaciones para las desviaciones o las diferencias respecto de la norma elegida, la diferencia sirve como base para una sutil (y a veces no tan sutil) discriminación” (Palacios y Bariffi, 2007).

En ese sentido —y citando a Mike Oliver, uno de los padres del modelo social de la discapacidad— estos autores plantean el concepto de inclusión como un avance o una superación de un modelo de integración que consideran periclitado: “la vieja visión de integración entiende que aquellas personas que son diferentes tienen que ser aceptadas y toleradas por todos los demás. Sin embargo, la nueva visión de integración —o a juicio de quienes escriben, inclusión— está sostenida por una filosofía enteramente diferente, que puede ser denominada la política de la identidad personal. Desde esta visión se entiende que la diferencia no tiene que ser meramente tolerada y aceptada, sino que tiene que ser valorada positivamente”.

Cabe por tanto pensar que mientras la integración podría equipararse, metafóricamente, a encajar una pieza en un molde predeterminado y predefinido, la inclusión habría de equipararse con la creación de moldes lo suficientemente flexibles como para poder adaptarse a las características de piezas muy diversas. Simplificando, quizás en exceso, la idea, podría decirse que si en el primer caso es fundamentalmente la persona diferente la que se adapta al conjunto, en el segundo caso es el conjunto el que ha de adaptarse a las características de la persona diferente, habida cuenta además de que todas las personas son, por definición, diferentes.

En cualquier caso, si bien es cierto que a menudo el concepto de integración ha sido cuestionado por su rigidez y por su presunta cercanía al modelo rehabilitador de la discapacidad, el propio concepto de inclusión —entendido como un avance en relación al concepto antiguo de integración— ha sido también objeto de críticas. Para Spandler (2008), por ejemplo, se ha producido en los últimos años un cambio en las políticas sociales británicas, que habrían dejado de centrarse en *reducir o evitar la exclusión* para pasar a centrarse en *promover la inclusión*. Pese a que apenas ha sido objeto de definiciones serias, mantiene la autora, el concepto de inclusión se plantea como evidentemente deseable e incuestionable, en la medida en que se considera como un derecho humano y un imperativo moral. Para esta autora, sin embargo, la inclusión puede convertirse en la última forma en la que la sociedad regula a las personas con problemas de salud mental. En efecto, para Spandler, si bien no cabe duda de que la exclusión social tiene un impacto negativo en la salud mental y el bienestar social, es lícito cuestionarse respecto a las bondades de la inclusión: “Las personas con problemas de salud mental deberían desear implicarse y participar, en la medida en que se considera que ello constituye un bien incuestionable (...). Sin embargo, esa idea de inclusión implica en la práctica que la calidad de la sociedad convencional no sólo es deseable, sino además legítima y exenta de problemas”.

1.4. INCLUSIÓN SOCIAL COMO ANTÓNIMO DE EXCLUSIÓN SOCIAL

No cabe duda, en cualquier caso, de que el uso más extendido del concepto de inclusión ha sido como antónimo u opuesto al de exclusión social³, un concepto sobre el que el nivel de teorización ha sido sustancialmente mayor. Así, por ejemplo, para Britton y Casebourne, la definición que el anterior Gobierno británico hacía de la inclusión⁴ se limitaba a plantear el reverso de las situaciones de exclusión. En el mismo sentido, el *Nouveau Dictionnaire Critique D'action Sociale* (Bouquet, B. y Barreyre, J.Y., 2006), señala que “comúnmente, el término de integración remite a su opuesto, la exclusión, que expulsa a las personas al margen de una sociedad y de sus valores⁵”.

Desde ese punto de vista, la delimitación conceptual del concepto es sencilla: la inclusión se da cuando no existe exclusión. Así por ejemplo, en un reciente documento elaborado para Naciones Unidas, Atkinson y Marlier (2010) definen la inclusión social como “el proceso por el cual las sociedades combaten la pobreza y la exclusión”. A su vez, estos autores definen la exclusión social como “la exclusión involuntaria de individuos y grupos de los procesos políticos, económicos y sociales, que impiden su participación plena en la sociedad en la que viven”. En el mismo sentido, el *Nouveau Dictionnaire Critique D'action Sociale* define la exclusión como “el producto de un defecto en los mecanismos de integración o inserción, un conjunto de mecanismos de ruptura tanto desde el punto de vista simbólico (estigmas o atributos negativos), como desde el plano de las relaciones sociales (ruptura los lazos que vinculan a las personas entre sí”.

Interesa por tanto definir el concepto de exclusión y sus orígenes, analizar en qué medida constituye un fenómeno extendido en nuestras sociedades y determinar en qué medida afecta a las personas con discapacidad.

1.4.1. Definiendo la exclusión

Para Levitas (2007) “la exclusión social es un proceso complejo y multidimensional. Implica la carencia o negación de recursos, derechos, bienes y servicios, y la

³ De hecho, para muchos autores, la exclusión social no sería sino la consecuencia de la ruptura o el fracaso de los mecanismos generales de inclusión y cohesión social.

⁴ Esa definición establece que “la inclusión social se alcanza cuando las personas o los territorios no padecen los efectos negativos de problemas como el desempleo, falta de cualificación, bajos ingresos, vivienda inadecuada, delincuencia, mala salud, problemas familiares, acceso limitado a los recursos (...)”.

⁵ Hay quien afirma sin embargo, como Spandler, que “la inclusión social no se limita a la ausencia de exclusión, de la misma forma en que la salud no se limita a la ausencia de la enfermedad” (Spandler, 2007).

incapacidad de participar en las relaciones y actividades ordinarias, accesibles para la mayor parte de la sociedad, en el ámbito social, cultural, económico o político. Afecta tanto a la calidad de vida de las personas como a la equidad y la cohesión de la sociedad en su conjunto”. Según Sarasa y Sales (2007), la mayor parte de las explicaciones sobre la existencia de la exclusión social giran en torno a tres tipos de enfoque:

- En el primero, los excluidos son personas que no quieren seguir las normas y estilos mayoritarios y a quienes es preciso incentivar y disciplinar. El problema de la exclusión es, por tanto, un problema de falta de incentivos y de motivación por parte de las personas excluidas. El origen de esta autoexclusión no tendría apenas relación con la pobreza económica, sino que estaría vinculada con el debilitamiento de la familia resultante de los movimientos contraculturales de los años sesenta y setenta y una excesiva protección ejercida por el Estado de Bienestar, que mediante subsidios a hogares monoparentales y otros, estaría incentivando las conductas y estilos de vida marginales. Las propuestas de actuación pública derivadas de esta concepción de exclusión estarían dirigidas a un rearme moral frente a las ideologías que han debilitado a la familia y a la sustitución de los subsidios públicos por programas que obliguen a sus perceptores a aceptar cualquier oferta laboral que se les proponga.
- La visión anterior que enfatiza la voluntariedad de la exclusión y los incentivos negativos de la protección social está en las antípodas de las teorías que, aceptando la existencia de un núcleo duro de la pobreza con determinadas conductas marginales, busca la explicación en los cambios socioeconómicos producidos con el advenimiento de la sociedad postindustrial.
- Por último, la exclusión también es analizada como el resultado de una discriminación activa basada en los intereses estamentales y en los prejuicios en contra de los grupos sociales específicos a causa de su etnia, circunstancias personales o estilos de vida. Sin negar la importancia que tienen las motivaciones y las capacidades de las personas, desde esta perspectiva el énfasis se pone en la negación de oportunidades que padecen grupos sociales estigmatizados. Sin embargo, cuando la exclusión es concebida como la pertenencia a un grupo específico, con lógicas, valores y conductas claramente diferenciados de los de la sociedad mayoritaria, es muy fácil que acabe reforzando esta estigmatización que en nada ayuda a vencer la exclusión.

En el entorno europeo, y también en el español, se ha ido definiendo un concepto de exclusión social que, fundamentalmente, se caracteriza por subrayar el carác-

ter involuntario y forzoso de la exclusión, que vendría motivada por las dificultades que una parte de la ciudadanía tiene para acceder a una serie de bienes y derechos básicos⁶. Laparra y Pérez Eransus (2009) señalan en ese sentido que “la extensión del término exclusión en Europa responde, precisamente, a la existencia de un elevado nivel de consenso teórico sobre la necesidad de utilizar una concepción que incluya la naturaleza dinámica, multidimensional y heterogénea del fenómeno (...). A pesar de la complejidad y el carácter dinámico de este fenómeno, parece existir cierto consenso en que incluye dificultades o barreras en al menos el eje económico (empleo, ingresos, privación), el eje político de la ciudadanía (los derechos políticos, pero también la educación, la salud o la vivienda) y el eje de las relaciones sociales (aislamiento, anomia)”. Por otro lado —añaden estos mismos autores— “de una concepción estática, que entendía la pobreza como situación de bajos ingresos en un momento determinado del tiempo, se pasa a una concepción que entiende la exclusión como un proceso. De la concepción dual, que entendía la pobreza como una situación que afecta a un colectivo diferenciado de la sociedad mayoritaria, se pasa a la diferenciación de una heterogeneidad de espacios situados en el continuo entre integración y exclusión”.

A partir de esos planteamientos, Laparra y Pérez Eransus (2009) definen la exclusión social como “un proceso de alejamiento progresivo de una situación de integración social en el que pueden distinguirse diversos estadios en función de la intensidad: desde la precariedad o vulnerabilidad más leve hasta las situaciones de exclusión más graves”. A su juicio, “el concepto de exclusión que se extiende en Europa permite incluir tres aspectos clave de esta concepción de las situaciones de dificultad: su origen estructural, su carácter multidimensional y su naturaleza procesual”.

1.4.2. El alcance de la exclusión

El concepto de exclusión social ha sido objeto no sólo de una labor de definición exhaustiva, como acabamos de ver, sino también de una serie de intentos de operativización u objetivación a través de diversos indicadores que permiten su identifica-

⁶ El éxito del concepto ha provocado su generalización en el ámbito de las ciencias sociales y la intervención social en Europa. Ha provocado también una cierta identificación entre las políticas de lucha contra la exclusión (o de inserción) con una serie de colectivos concretos, definidas fundamentalmente por sus carencias en términos materiales, que deja de lado otras realidades que se abordan desde los Servicios Sociales. Así, la inclusión se plantea, en muchas ocasiones, como un ámbito de intervención específico —junto a las personas mayores, la infancia o las personas con discapacidad— y no como un eje transversal en el trabajo con estos colectivos.

ción y seguimiento. Uno de los intentos de definición más interesante ha sido el realizado por Laparra et al. en España, a partir de la definición que acaba de señalarse, en el marco del VI Informe Foessa sobre exclusión y desarrollo social en España. El trabajo se basa en la construcción de un sistema de indicadores, del que se obtiene un índice sintético de exclusión, y en la realización de una encuesta domiciliaria a cerca de 3.500 familias para establecer, por una parte, cómo se distribuye la población española en el eje integración/exclusión y, por otra, cuáles son las características de los grupos más afectados por los procesos de exclusión social.

El modelo tiene en cuenta los tres ejes de la exclusión social (económico, político y social o relacional) con dos dimensiones en cada uno de ellos: entre otros, la participación en la producción, que se manifiesta en la exclusión de una relación salarial normalizada; la participación en el consumo, que se manifiesta en términos de pobreza económica y privación; la ciudadanía política, medida a través del acceso efectivo a los derechos políticos y del abstencionismo y la pasividad política; la ciudadanía social; la ausencia de lazos sociales y la existencia de relaciones sociales perversas, entendida como la integración en redes sociales “desviadas”, y la conflictividad social y familiar.

A partir de esos ejes y dimensiones se establece una batería de 35 indicadores relacionados con el empleo, los ingresos, la privación, la participación política, la educación, la vivienda, la salud, los conflictos familiares, las conductas asociales, las conductas delictivas, la carencia de apoyo familiar, la existencia de conflictos vecinales y la institucionalización en centros penitenciarios, psiquiátricos o relacionados con la exclusión social. A partir de esta batería de indicadores y de sus resultados, los autores del estudio elaboran un índice sintético, ponderando en mayor medida, precisamente, los indicadores que afectan a un menor porcentaje de la población, con base en la idea de que las carencias pueden ser consideradas más graves si afectan a un porcentaje más reducido de la población, en tanto en cuanto pueden conducir, al ser muy pocos quienes las padecen, a una situación de exclusión mayor. Se obtiene así un índice de exclusión que arroja un valor medio cercano al uno.

El primer punto de interés hace referencia a este dato: sólo la mitad de la población (el 47,6%) no se ve afectada por ninguno de los indicadores señalados y registra, por tanto, un índice de exclusión igual a cero. Hasta un 35% registraría índices de hasta dos puntos, es decir, el doble de la media, y por encima del 15% de la población registraría índices todavía superiores. Con estas cifras, los autores del estudio establecen una clasificación que distribuye a la población española en cuatro grandes grupos: integración plena (47,6%), integración precaria (35,3%), exclusión compensada (11,9%, casi 1,8 millones de hogares) y exclusión severa (5,3% o, en términos absolutos, 800.000 hogares).

1.4.3. Las personas con discapacidad como colectivo objeto de exclusión social

De acuerdo con el informe sobre *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea*, realizado en 2003 por el Cermi, bajo los auspicios del Foro Europeo de la Discapacidad, “varios estudios realizados en Europa y en otras partes del mundo han llegado a las siguientes conclusiones:

- Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social.
- Los ingresos medios por familia son sustancialmente menores en una familia con una persona con discapacidad.
- Existe una clara correlación entre la gravedad de la discapacidad y el grado de pobreza y exclusión.
- Las mujeres con discapacidad son víctimas frecuentes de la pobreza y la exclusión social.
- Las personas que viven en instituciones no padecen una pobreza financiera grave aunque experimentan una extrema exclusión social”.

Ese estudio añade, a partir de una encuesta realizada en varios países de Europa, que “los factores más importantes que contribuyen a la exclusión social de las personas con discapacidad, según nuestros encuestados, son los siguientes por orden de importancia: la falta o acceso limitado al entorno social y el desempleo, la falta o acceso limitado a bienes y servicios, la estigmatización de las personas con discapacidad, la falta de formación adecuada, la falta de servicios especializados, la inadecuación de los sistemas educativos, la falta de políticas económicas para compensar el gasto extra por discapacidad, la estructura del sistema de subsidios y por último vivir en instituciones”.

Los datos del Informe Foessa que se acaba de citar ponen de manifiesto en qué medida las situaciones de exclusión social —definidas de esa manera— se relacionan con la discapacidad: mientras las situaciones de exclusión severa afectan al 5,3% de la población y las que se definen como exclusión compensada al 11,9%, en el caso de las familias en las que hay al menos una persona con discapacidad, los porcentajes llegan al 7,9% y al 21,7%, respectivamente. Frente a tasas de exclusión del 12% en el conjunto de la población, en las familias en las que hay al menos una persona con discapacidad las situaciones de exclusión —severas o compensadas— tienen una prevalencia casi tres veces mayor. Para los autores de ese trabajo, “los

hogares jóvenes, las personas con discapacidad, los desempleados y, muy especialmente, las minorías étnicas, aparecen como los colectivos prioritarios a la hora de orientar las políticas de lucha contra la exclusión social". Un examen algo más detallado, realizado con los mismos datos, por parte de Pérez Bueno y Huete (2008) pone claramente de manifiesto una asociación estadística entre la discapacidad y el eje de exclusión relacionado con el acceso a los derechos políticos y sociales, como la vivienda, la educación, la participación política o la salud.

1.4.4. Límites y posibilidades: del concepto de exclusión social al de capital social

¿Puede este modelo de definición de la exclusión recoger las particularidades que atañen a la situación de las personas con discapacidad? Por una parte, la batería de indicadores planteada es lo suficientemente sensible como para identificar la situación de vulnerabilidad frente a la exclusión de las personas con discapacidad. Sin embargo, en la medida en que se trata de una definición orientada al conjunto de la población, no toma en cuenta determinadas situaciones —de segregación, de falta de participación, de desvalorización— que afectan de forma especial a las personas con discapacidad. Por otra parte, cabe señalar de ese concepto que se limita a detectar situaciones de acumulación de factores de desventaja social, generalmente ligados a los aspectos materiales, por lo que no siempre puede recoger los factores subjetivos y/o las situaciones de discriminación que en la práctica padecen las personas con discapacidad.

En ese mismo sentido, se ha criticado el excesivo peso que en general tienen los factores económicos, de desigualdad de renta y, en todo caso, de privación material, en el discurso habitual de la exclusión, frente a un menor énfasis en los aspectos simbólicos, y en aquellos ligados a la participación social y a la valorización, en términos de Wolfensberger, de los comportamientos y los roles sociales. Igualmente válida es la crítica —como se señala más adelante— a la equiparación entre exclusión social e inactividad laboral, que además de no tener en cuenta el carácter multidimensional de la exclusión, no contempla la erosión del mercado de trabajo como factor de integración (Zalakain, J., 2006).

Son por tanto dignas de ser tenidas en cuenta las llamadas a complementar el concepto de exclusión / inclusión social con el de capital social, que incide en aspectos como la confianza interpersonal, las normas de reciprocidad o el grado de implicación social que pueden promover la participación social y comunitaria (Bollard, 2009). Para Bates y Davis (2004), aunque en muchos aspectos coincidentes, exis-

ten diferencias de enfoque entre ambos conceptos: si el enfoque de la inclusión social, por ejemplo, propugna el acceso a un puesto de trabajo asalariado como mecanismo preferente de inclusión, la teoría del capital social apostará, más bien, por alcanzar mayores cotas de integración mediante el ocio, el voluntariado, las relaciones interpersonales o las actividades formativas (no necesariamente orientadas a la mejora de las capacidades productivas o laborales). Cabe pensar en ese sentido que el enfoque del capital social permite capturar algunas de las dimensiones más relacionales y simbólicas que —aún siendo tenidas en cuenta en las definiciones de la exclusión— adquieren un peso menor frente a los factores materiales y los relacionados con el sistema productivo.

El propio Informe Foessa al que se ha hecho anteriormente referencia, analiza extensamente la vinculación entre capital social e inclusión social. Para Vidal et al. (2008), “el capital social trata de poner de relieve cómo la calidad del mundo relacional del sujeto le dispone de distinta capacidad para la reproducción y movilidad en el mercado y la movilidad social. Entendemos por capital social el conjunto de relaciones y pertenencias del sujeto que tienen influencia en su capacidad económica y hablamos de capital social de una comunidad para referirnos al grado en que los miembros de ese colectivo lo poseen”. El análisis de los datos de la encuesta realizada por Foessa pone claramente de manifiesto en qué medida la pobreza y la exclusión social se relacionan con un capital social más limitado, en términos de participación asociativa, ocio social, o relaciones interpersonales.

1.5. MÁS ALLÁ DEL DEBATE TERMINOLÓGICO

El análisis —que no quería ser exhaustivo— realizado respecto a la delimitación conceptual de la inclusión pone de manifiesto algunas conclusiones de interés:

- Pese a la extensión de su uso, el concepto de inclusión no ha sido suficientemente definido hasta la fecha, lo que permite que sea utilizado con múltiples significados, no siempre coincidentes. El término se utiliza, al menos, como sinónimo de integración, como antónimo de exclusión o como alternativa a una determinada conceptualización de la integración, más o menos equiparable al modelo rehabilitador de la discapacidad.
- En ese sentido, de forma un tanto arbitraria, cabe efectivamente hablar de una concepción de la inclusión que supera el concepto tradicional de integración, en la medida en que aspira no tanto a que las personas con discapacidad se adapten a la norma social, sino que, al contrario, busca adaptar la sociedad a las necesidades y características individuales de todos sus miembros.

- Aún entendido de esta forma, el concepto de inclusión es objeto de críticas, fundamentalmente en la medida en que presupone la existencia de una sociedad homogénea —de una comunidad con unas características claramente delimitadas y de un ideal de vida en común— en la que incluirse o insertarse.

Pese a estas matizaciones, la indeterminación del concepto de inclusión social sigue siendo grande y plantea algunos inconvenientes serios de cara a la definición de las políticas sociales: el primero y más importante es la posibilidad de que, utilizando un concepto tan genérico y polisémico, pueden plantearse políticas que, teniendo como objetivo la inclusión, no aporten ninguna mejora concreta a la situación de las personas con discapacidad. Prácticamente cualquier política o medida podría ser englobada, cabe pensar, en un concepto tan genérico e indeterminado. Ante esa situación caben dos opciones: optar por una conceptualización más restringida y exigente del concepto, por una parte, y, por otra, insistir en los atributos concretos que debe tener cualquier política o medida para verdaderamente ser considerada como generadora de inclusión.

En las páginas siguientes se plantean, como conclusión, algunas reflexiones sobre los atributos y las bases conceptuales en las que debería basarse un modelo significativo de inclusión social para las personas con discapacidad.

1.5.1. Modelos plurales de inclusión

Quizá, el reto más importante en lo que se refiere a la delimitación conceptual de la inclusión (o la integración) en las sociedades contemporáneas se refiere a las fórmulas de inclusión que han de arbitrase en un contexto de creciente individualización y de erosión de las formas tradicionales de integración. En efecto, como ha señalado Splanter (2008), “la premisa de la inclusión social implica la existencia de una ideal de vida en común al que toda persona debería aspirar (...). Estar incluido implica participar de ese ideal, que se considera saludable y deseable. Pese a esta creencia compartida y aparentemente razonable, el vínculo entre inclusión en los entornos normalizados y salud mental⁷ no ha sido sin embargo establecido con claridad”.

Sin compartir necesariamente este cuestionamiento, sí parece en cualquier caso necesario abogar por una concepción de la inclusión que tenga en cuenta los cambios que se han producido en las formas de socialización e inclusión del conjunto de la sociedad. Cabe pensar en ese sentido que la norma socialmente valorada, uti-

⁷ Aunque la autora se refiere expresamente al ámbito de la salud mental, la reflexión podría extenderse al ámbito de la dependencia, la exclusión por motivos socioeconómicos, etc.

lizando la terminología de Wolfensberger, es hoy más tenue y más difusa que en 1972 y que —aunque pueda sociológicamente identificarse a un colectivo más o menos amplio que viva en una situación de plena integración, como contrapunto a quienes viven en situaciones de exclusión o integración precaria— son posibles ahora formas más diversas, individualizadas y plurales de integración. Sin duda, la mayor diversidad, aceptación y tolerancia en cuanto a valores morales y religiosos, posicionamientos ideológicos, hábitos de consumo, relaciones familiares u orientaciones sexuales —estilos de vida, en definitiva—, se traduce en un debilitamiento de lo que Gray (2000) define como ‘ideal de vida en común’ y necesariamente ha de afectar a la forma en la que entendemos la inclusión.

1.5.2. Una sociedad inclusiva: negociar la norma

La reflexión anterior está estrechamente relacionada con los postulados del modelo social de la discapacidad y con el énfasis que ese modelo pone en el carácter inclusivo de las sociedades. Para Palacios y Bariffi (2007), el modelo médico o rehabilitador se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo social “aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas”. En se mismo sentido, Winance (2007) aboga por reforzar un concepto de normalización alternativo al original en el que “el grado de integración de las personas deja de medirse en función de su adaptación a una norma predefinida; al contrario, se crea o negocia una nueva norma a partir del cuestionamiento de la anterior, sin necesidad de diluir las diferencias”.

Para esta autora, “la normalidad o la diferencia ya no son características objetivas que dependen de si una persona posee o no un atributo determinado, sino el resultado de la reelaboración de la norma (...). La cuestión no es ya la de cómo podemos integrar a las personas con discapacidad en una sociedad de personas normales, sino la de cómo podemos reelaborar la norma para construir una sociedad que incluya a las personas diferentes y al mismo tiempo las *normalice*. Dicho de otra manera, cómo podemos construir una sociedad para personas *que son normalmente diferentes o diferentemente normales*”.

Es cierto que Wolfensberger (1986) ya hablaba de esa diversidad, al señalar que “no simplemente se propugna la opción favorecida por un solo grupo mayoritario dentro de una determinada cultura. En vez de ello, se habla a favor de opciones que o bien caigan dentro de la gama estadísticamente normativa o, incluso mejor, caigan dentro del segmento supranormativo, valorado, del *continuum* de opciones cultural-

mente valoradas. En este punto somos afortunados por el hecho de que la sociedad norteamericana sea más pluralista que muchas otras y que en ella existan para casi todo muchas más opciones que en la mayor parte de las demás culturas (...). Efectivamente, Wolfensberger coincide, muchos años antes, con las tesis que ahora se plantean cuando dice que “lo común es normativo, pero que lo normativo no es necesariamente común”. No parece sin embargo que esa reflexión haya cuajado en los modelos de integración al uso, a menudo orientados a reproducir —cuando no directamente imitar— los patrones mayoritarios de comportamiento, al margen de su utilidad real en términos de bienestar, calidad de vida o aprendizaje. Determinadas fórmulas de empleo ocupacional o protegido pueden ser ilustrativas de esa tendencia a confundir la inclusión social con la mera reproducción de las pautas de comportamiento que se consideran normales y/o valoradas.

1.5.3. Inclusión como no segregación

La Declaración de Madrid, presentada en el Congreso Europeo sobre Personas con Discapacidad celebrado en Madrid en 2002, aboga por “abandonar la concepción de una segregación innecesaria en la educación, el empleo y otras esferas de la vida... y tomar conciencia de la integración de las personas con discapacidad dentro de la corriente mayoritaria”. Efectivamente, una parte muy importante de las definiciones —ya sea de la inclusión, de la normalización o de la integración— que hemos analizado insisten en un aspecto: la equiparación del concepto de inclusión con el de no segregación. Para Bates y Davis (2004), por ejemplo, “inclusión social significa asegurar que las personas con discapacidad psíquica acceden de forma plena y adecuada a las actividades, los papeles sociales y las relaciones junto a personas sin discapacidad”. Para Dijkers (1999), “la institucionalización y la integración comunitaria son los dos extremos del *continuum* de la integración. Los factores significativos en ese *continuum* serían las condiciones materiales de vida, los derechos, la interacción con los pares, los roles, la libertad de acción, el poder, o el grado de segregación respecto a la sociedad”.

No puede decirse que esa equiparación sea reciente (la propia LISMI aboga en 1982 por un uso restringido de las alternativas segregadas o separadas), ni tampoco que se hayan dado todos los avances necesarios en este aspecto. Dejando al margen el caso de la educación, en el ámbito de la vivienda, el mercado de trabajo o el ocio, las fórmulas segregadas siguen siendo todavía más habituales de lo que sería deseable. Por tanto, cualquier política o medida que aspire a la inclusión social de las personas con discapacidad deberá evitar, en el mayor grado posible, la utilización de fórmulas especiales o segregadas.

1.5.4. La inclusión como un fenómeno multidimensional

Según Laparra y Pérez Eransus (2009), a pesar de la complejidad y el carácter dinámico de este fenómeno, hay un cierto consenso en torno a su naturaleza multidimensional que incluye dificultades o barreras en diversos aspectos: la participación económica (empleo, carencia de ingresos, privación de ciertos bienes y servicios básicos); la participación social (aislamiento, conflictividad familiar y social), la participación del bienestar público (no acceso o acceso muy limitado a una vivienda digna, a la sanidad o a la educación) y a la participación política”. Efectivamente, el análisis del concepto de exclusión social ha puesto claramente de manifiesto en qué medida la inclusión social debe entenderse como un factor multidimensional, que afecta a todas las dimensiones de la vida cotidiana. “Los procesos de inclusión social —señala Naciones Unidas— deben darse en varios niveles y en varias dimensiones: cultural, espacial, social, relacional, político, físico, legal, ambiental, económico...” (DESA, 2009).

Por ello no es de extrañar que prácticamente todas las definiciones de inclusión, o de exclusión, se basan en esquemas multidimensionales que, en el caso de las personas con discapacidad, diferencian al menos entre la integración física, la integración social y la integración psicológica. Así, para Wong y Solomon (2002), la integración física implica participar en actividades y utilizar bienes y servicios de la comunidad, mientras que la integración social implica tanto interactuar con los miembros de la comunidad como contar con una red de apoyo y relaciones personales adecuada. Finalmente, la tercera dimensión haría referencia a la percepción de pertenencia o conexión emocional con la propia comunidad, a la posibilidad de que sus necesidades sean satisfechas por esa comunidad y a la capacidad de influir en ella.

El corolario del reconocimiento del carácter multicausal de la exclusión debería ser la puesta en práctica de programas que busquen la integración social en todas esas facetas, con especial atención a las relacionadas con la acumulación de capital social. El ocio, la participación política, el transporte, el consumo, la adscripción a elementos simbólicos compartidos... son aspectos a los que debería prestarse una mayor atención, renunciando al monocultivo de un número muy limitado de dimensiones de inclusión. En ese mismo sentido, resulta necesario romper con la tradicional equiparación entre integración laboral e inserción social. Tal y como señalan Palacios y Bariffi (2007), “la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad”. Efectivamente, en un momento en el que la capacidad integradora del empleo se ve erosionada por múltiples elementos, y aún reconociendo el papel

del empleo en la protección contra la pobreza, parece obvio que no puede seguir manteniéndose que toda forma de integración social pasa por la integración laboral.

Las políticas de inclusión, por otra parte, sólo pueden tener sentido en la medida en que son políticas individualizadas, adaptadas a las necesidades particulares de cada persona. Ello obliga, fundamentalmente, a tener en cuenta la diversidad interna del colectivo de personas con discapacidad, en función de variables tan significativas como el género, la edad, el origen el tipo u origen de la deficiencia... Ello obliga también a prestar una atención especial a las personas que acumulan, junto a la discapacidad, otros factores de exclusión o desventaja: mujeres, inmigrantes, personas sin hogar...

1.5.5. Accesibilidad, igualdad de oportunidades y derechos humanos

Finalmente, dada la indefinición del concepto de inclusión, y algunas de sus carencias, parece quizá conveniente recordar la necesidad de seguir insistiendo en la importancia de otros conceptos —no necesariamente contrapuestos— pero que tienen un potencial quizá mayor en lo que se refiere a la definición de las políticas para las personas con discapacidad.

Por una parte, es necesario insistir en que —de forma similar a lo que se señala en relación a la no segregación— cualquier política de inclusión pasa previamente por garantizar la accesibilidad física a los entornos en los que se producen las relaciones sociales. No es posible una política de inclusión sin un esfuerzo previo para la garantía de la accesibilidad. En segundo lugar, frente al carácter imperativo y uniformizador que en ocasiones pueda adoptar la idea de inclusión, no debe perderse de vista que la acción a favor de las personas con discapacidad debe centrarse, prioritariamente, en garantizar la igualdad de oportunidades. Sólo habiéndose garantizado unos recursos materiales, educativos y relacionales mínimos a todas las personas —independientemente de sus circunstancias personales— es posible hablar de inclusión social. De hecho, y como no podía ser de otra forma, las instituciones europeas han tendido en los últimos años a equiparar inclusión con igualdad de derechos y oportunidades, así como con la no discriminación (basta recordar, en ese sentido, que la Declaración de Madrid equipara inclusión social con no discriminación + acción positiva). Finalmente, es preciso insistir, como se viene haciendo desde hace tiempo desde el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias, en la necesidad de enfocar la cuestión de la discapacidad —más allá de la inclusión social— como una cuestión de derechos humanos; sólo desde ese paradigma es posible, como señalan Palacios y Bariffi (2007), seguir promoviendo “una mirada diferen-

te hacia las personas con discapacidad, centrada en primer término en su condición de ser humano en igualdad de derechos y dignidad que los demás, y en segundo lugar en una condición (la discapacidad) que le acompaña, y que requiere en determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos, en igualdad de condiciones que el resto de personas”.

BIBLIOGRAFÍA

- “Declaración de Madrid. No discriminación más acción positiva es igual a inclusión social”. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, n.º 51-52, 2002, pp. 107-112.
- ANDREU, J. *et al.* “Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, n.º 45, 2003, pp. 77-107.
- ATKINSON, A. B. y MARLIER, E. *Analysing and measuring Social Inclusion in a global context*. New York, United Nations, Department of Economic and Social Affairs, 2010, 82 págs.
- BATES, P. y DAVIS, F. A. “Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities”. *Disability and Society*, vol. 19, n.º 3, 2004, pp. 195-207.
- BAYLIES, C. “Disability and the notion of human development: questions of rights and capabilities”. *Disability and Society*, vol. 17, n.º 7, 2002, pp. 725-739.
- BERGER-SCHMITT, R. *Social cohesion as an aspect of the quality of societies: concept and measurement*. Serie: Euroreporting Working Paper n.º 14. Mannheim, Centre for Survey Research and Methodology, 2000, 31 págs.
- BOLLARD, M. (ed.). *Intellectual disability and social inclusion: a critical review*. Londres, Churchill Livingstone, 2009, 194 págs.
- BOUQUET, B. y BARREYRE, J. Y. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Serie: Travail Social, Paris, Bayard, 2006, 638 págs.
- BRITTON, L. y CASEBOURNE, J. “Defining social inclusion”. *Working Brief*, n.º 136, 2002, pp. 10-14.
- BYRNES, A. *et al.* *From exclusion to equality. Realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the convention on the rights of persons with disabilities and its optional protocol*. Ginebra, United Nations, 2007, 163 págs.
- DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS. *Analysing and measuring social inclusion in a global context*. Nueva York, United Nations, 2010, 68 págs.

- DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS. *Creating an inclusive society: practical strategies to promote social integration*. Nueva York, United Nations, 2009, 73 págs.
- DIJKERS, M. P. "Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, n.º 80 (8), 1999, pp. 867-876.
- DYSON, A. "Dilemas, contradicciones y variedades en la inclusión". En: *IV Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca 15, 16 y 17 de marzo de 2001. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Serie: Colección Psicología, n.º 51. Salamanca, Amarú Ediciones, 2001, pp. 145-160.
- FERREIRA, M. A. V. "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, n.º 124, 2008, pp. 141-174.
- GALERÓN DE MIGUEL, A. "El reto de la exclusión en el estado de bienestar". En: *Desde las discapacidades hacia la inclusión. I Congreso internacional de discapacidad de Euskadi. XI Congreso estatal de espina bífida e hidrocefalia*. Bilbao, Asociación Bizkaia Elkarte, Espina Bífida e Hidrocefalia, 2002, pp. 194-200.
- GARCÍA VISO, M. "Normalización, integración y calidad de vida". *Revista Española del Daño Corporal*, n.º 5, 1997, pp. 65-70.
- GRAY, J. "Inclusion: A Radical Critique". En: *Social Inclusion: Possibilities and Tensions*. Basingstoke: Macmillan, 2000.
- HAYES, A. *et al. Social inclusion. Origins, concepts and key themes*. Melbourne, Australian Institute of Family Studies, 2008, 50 págs.
- HILLMANN, K. H. *Diccionario Enciclopédico de Sociología*. Barcelona, Herder, 2005, 1020 págs.
- INCLUSION INTERNATIONAL. *Oigan nuestras voces: un informe global. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias hablan claro sobre la pobreza y la exclusión*. Londres, Inclusion International, 2006, 107 págs.
- LAPARRA, M. *et al.* "Propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas". *Revista Española del Tercer Sector*, n.º 5, 2007.
- LAPARRA, M. y PÉREZ, B. (coords.). *Exclusión social en España. Un espacio diverso y disperso en intensa transformación*. Serie: Estudios, n.º 24. Madrid, Fundación Foessa, 2009, 443 págs.
- LEVITAS, R. *et al. The multi-dimensional analysis of social exclusion*. Londres, Department for Communities and Local Government, 2007, 246 págs.

- O'BRIEN, M. y PENNA, S. "Social exclusion in Europe: some conceptual issues". *International Journal of Social Welfare*, vol. 17, n.º 1, 2008, pp. 84-97.
- OLIVER, M. "The social model in action: if I had a hammer". En: *Implementing the social model of disability: theory and research*". Leeds, The Disability Press, 2004, pp. 18-31.
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Serie: Telefónica Accesible, n.º 4. Madrid, Ediciones Cinca, 2007, 144 págs.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. A Coruña, Diversitas Ediciones, 2007, 252 págs.
- PÉREZ BUENO, L. C. *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Serie: Cermi.es. Madrid, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2010, 287 págs.
- PÉREZ BUENO, L. C. y HUETE, A. *Discapacidad y exclusión social. Documento de trabajo*. Madrid, Cermi, 2008, 21 págs.
- PÉREZ BUENO, L. C. y SASTRE, A. (dir.). *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2008*. Serie: Convención ONU, n.º 1. Madrid, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2009, 71 págs.
- RENZAGLIA, A. et al. "Promoting a lifetime of inclusion". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 18, n.º 3, 2003, pp. 140-149.
- SANZ DEL RÍO, S. "El principio de normalización: término, concepto y aplicación". *Boletín del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes*, n.º 2, 1985, pp. 5-15.
- SARASA, S. y SALES, A. *Itineraris i factors d'exclusió social*. Barcelona, Síndic de Greuges, 2009, 223 págs.
- SCHALOCK, R. L. "Hacia una nueva concepción de la discapacidad". *Siglo Cero*, vol. 30 (1), n.º 181, 1999, pp. 5-20.
- SHIMA, I. y RODRIGUES, R. *The implementation of EU social inclusion and social protection strategies in European countries with reference to equality for disabled people*. Leeds, University of Leeds, 2009, 60 págs.
- SPANDLER, H. *From social exclusion to inclusion? A critique of the inclusion imperative in mental health*. Preston, Department of Social Work, University of Central Lancashire, 2008, 13 págs.

- SUBIRATS, J. *et al.* *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea.* Barcelona, Fundación La Caixa, 2004, 189 págs.
- VAN DE VEN, L. *et al.* "It takes two to tango: the integration of people with disabilities into society". *Disability and Society*, vol. 20, n.º 3, 2005, pp. 311-329.
- VANDAMME, F. "Inclusion sociale, capital social et gouvernance de l'Europe". *Revue Belge de Sécurité Sociale*, vol. 50, n.º 2, 2008, pp. 229-241.
- VARIOS AUTORES. *La condición de las personas discapacitadas en los tratados comunitarios: ciudadanos invisibles. Día europeo de las personas discapacitadas 1995.* Bruselas, Secretariado del Día Europeo de las Personas Discapacitadas, 1995, 135 págs.
- VARIOS AUTORES. *Desde las discapacidades hacia la inclusión. I Congreso internacional de discapacidad de Euskadi. XI Congreso estatal de espina bífida e hidrocefalia.* Bilbao, Asociación Bizkaia Elkarte, Espina Bífida e Hidrocefalia, 2002, 532 págs.
- VARIOS AUTORES. *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio. Informe definitivo.* Serie: Cerme.es, n.º 7. Madrid, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2003, 143 págs.
- VARIOS AUTORES. *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008.* Madrid, Fundación Foessa, 2008, 761 págs.
- WINANCE, M. "Being normally different?. Changes to normalization processes: from alignment to work on the norm". *Disability and Society*, vol. 22, n.º 6, 2007, pp. 625-638.
- WOLFENBERGER, W. "El debate sobre la normalización". *Siglo Cero*, n.º 105, 1986, pp. 12-28.
- WONG, Y. L. I. y SOLOMON, P. L. "Community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing: A conceptual model and methodological considerations". *Mental Health Services Research*, vol. 4, n.º 1, pp. 13-28.
- YASUI, N. Y. y BERVEN, N. L. "Community integration: conceptualisation and measurement". *Disability and Rehabilitation*, vol. 31, n.º 9, 2009, pp. 761-771.
- ZALAKAIN, J. "Trabajo, trabajadores pobres e inserción social". *Documentación Social*, n.º 143, 2006, pp. 45-76.
- ZRIBI, G. y POUPÉE-FONTAINE, D. *Dictionnaire du Handicap*, 2 ed. Rennes, École Nationale de la Santé Publique, 2000, 311 págs.

Capítulo 2

LA INCLUSIÓN COMO OBJETIVO DE LOS MOVIMIENTOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD

Juan José Lacasta *

A conseguir este cambio de mentalidad han contribuido muchos factores, pero quizá uno de los más importantes haya sido el de las asociaciones constituidas por ciudadanos que precisamente no tenían ningún familiar deficiente. Podría decirse que el “padre afectado” se ha sentido acompañado por el “amigo o el ciudadano afectados”.

PAULINO AZÚA (1992)

2.1. INTRODUCCIÓN

La definición de ética que ha asumido el Movimiento Asociativo que representa FEAPS¹, y cuyo espíritu incorpora en su código ético², está tomada del filósofo francés Paul Ricoeur. Define la ética como *anhelo de vida realizada, con y para los otros, en instituciones justas*. Esta definición reúne las dos dimensiones principales de la ética: la teleológica y la deontológica. Tiene sentido la ética en la primera dimensión, tanto en cuanto se busca como fin la felicidad, una vida buena: tratamos de acertar en nuestras decisiones y comportamientos para lograr los objetivos de nuestro proyecto de felicidad. La segunda dimensión nos plantea obligaciones morales a todos con el propósito de que los valores de justicia protejan y posibiliten los proyectos de felicidad de todos y cada uno.

* Director Técnico de FEAPS.

¹ FEAPS www.feaps.org

² El Código Ético de FEAPS se aprueba, después de un amplio proceso de participación, en 2003. Se puede consultar en la página web de FEAPS.

La relación de esta definición de ética con la Misión de los movimientos asociativos de la discapacidad es (debe ser) absolutamente pareja. Los movimientos asociativos estamos y así lo dice, por ejemplo, la nueva Misión de FEAPS, para contribuir con apoyos y oportunidades a que cada persona con discapacidad desarrolle su propio proyecto de calidad de vida, para alcanzar el estatus de plena ciudadanía (sin exclusión) en un mundo justo y solidario.

Por tanto, los movimientos asociativos tienen (deben tener) un doble papel que desempeñar; por un lado apoyar a cada persona en su proyecto individual de felicidad y, por otro, construir un mundo inclusivo, solidario y justo. Tienen, pues, que especializarse en dos “oficios”: contribuir a mejorar significativamente la vida de las personas con discapacidad, a la vez, que deben contribuir activamente a hacer un mundo mejor, otro mundo posible y necesario para las personas en situación vulnerable o en exclusión de manera que puedan atreverse a soñar y luchar por un proyecto de vida digna. Aunque no debemos olvidar que ese mundo diferente, solidario, también lo necesita la población considerada no excluida para encontrar el sentido y la mejora de la satisfacción de sus vidas.

Desde esta perspectiva, en esta reflexión, pretendo enfocar el sentido, las funciones y la configuración de los movimientos asociativos de la discapacidad desde una tríada de objetivos esenciales e irrenunciables: la inclusión, los derechos y el empoderamiento de las personas con discapacidad.

Esta tríada de finalidades deberá generar funciones y desarrollar acciones, como apuntaba antes, hacia las personas y hacia el mundo en el que viven. Y como *la función crea el órgano*, trataré de apuntar algunos rasgos acerca de cómo se deben configurar y organizar los movimientos asociativos y las entidades que los componen para un futuro deseado si, verdaderamente, están dispuestos a cubrir de manera global tales propósitos.

2.2. EVOLUCIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE LA DISCAPACIDAD

En España, el conjunto de movimientos asociativos que se ocupan y preocupan de las personas con discapacidad constituye el principal dispositivo dedicado a “fabricar” calidad de vida para este colectivo de ciudadanos. Ello es así, tanto por la cantidad de proyectos, programas y servicios que gestionan, como por el dinamismo que demuestran a la hora de emprender nuevos caminos, orientaciones y estrategias en la búsqueda de más y mejores éxitos en finalidades irrenunciables

como la inclusión o el ejercicio pleno de los derechos en un marco de ciudadanía plena.

Las entidades que pertenecen a estos movimientos asociativos —asociaciones, fundaciones, cooperativas, etc.— pueden producir o promover calidad de vida de múltiples maneras:

- Prestando apoyos en centros y servicios
- Gestionando programas
- Realizando una defensa institucionalizada y sistemática de los derechos de las personas que tienen discapacidad
- Mediante la influencia y la mentalización social
- En la lucha consciente por el cambio social
- Mediante la reivindicación fundamentada
- En la búsqueda de la complicitad de los entornos (capital social)
- Desarrollando espacios para la reflexión sobre valores
- Generando espacios y condiciones para el apoyo mutuo
- Estimulando la solidaridad
- Dedicándose a los estudios y a la investigación
- Impulsando el voluntariado
- Vertebrando la sociedad civil a través de la participación y el asociacionismo
- ...

(LACASTA, 2009)

A esto se dedican total o parcialmente las entidades que pertenecen a los movimientos asociativos de la discapacidad. No obstante, las asociaciones y los movimientos asociativos de la discapacidad se han dedicado principalmente a la provisión y la gestión de servicios y a la reivindicación de prestaciones.

Así, el movimiento asociativo de la discapacidad intelectual ha volcado sus principales esfuerzos a la prestación de servicios, lo que ha generado una configuración *genética* y una orientación determinadas. Y aunque es cierto que tales servicios están experimentando una evolución muy positiva desde modelos

asistenciales a modelos orientados a la calidad de vida de *cada* persona y desde modelos de protección a modelos de inclusión, también es cierto que el prisma principal de la visión de este movimiento asociativo es el de la gestión de servicios. Podríamos decir que hay un desarrollo muy extendido de la prestación de servicios frente a una cierta atrofia de otras *líneas de producción* como son la defensa de derechos, el asociacionismo y la participación, la construcción de capital social, etc.

Sin embargo, el movimiento asociativo de la discapacidad física se ha centrado más en la reivindicación de ciertos derechos; tradicional ha sido su lucha por la accesibilidad y la eliminación de barreras y, en la actualidad, sin abandonar la accesibilidad y poniendo el énfasis en la integración laboral, se está orientando más al desarrollo de la vida independiente. En el mismo sentido han trabajado y lo siguen haciendo, aunque con matices, los movimientos asociativos de las discapacidades sensoriales. En el caso de las personas sordas, la acción se ha orientado a la reivindicación de la accesibilidad comunicativa y a la reivindicación, dependiendo de la tendencia, de una identidad como comunidad con rasgos culturales propios.

2.3. LA TRÍADA DE OBJETIVOS QUE HOY DAN SENTIDO A LA ACCIÓN DE LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: LA INCLUSIÓN, LOS DERECHOS Y EL EMPODERAMIENTO

Los objetivos de inclusión, derechos y empoderamiento son interdependientes y la carencia de logro de algunos minora las posibilidades de alcance de los otros: no puede haber inclusión y experiencia activa de ciudadanía sin el ejercicio real de los derechos más básicos y sin que las personas puedan (tengan poder), por sí mismas o con apoyos, hacer elecciones significativas sobre su vida. No se puede empoderar a una persona si se le niegan sus derechos y no se le dan oportunidades de inclusión. Y una persona excluida, por definición, tiene muy restringido el poder sobre su propia vida y, aunque sobre el papel tenga todos los derechos, en la práctica no los podrá ejercer.

Si hablamos de inclusión, nos referimos a las *condiciones sociales* que la puedan permitir. Si lo hacemos de derechos estamos refiriéndonos a las *condiciones legales y éticas*; y si hablamos de empoderamiento hablamos de las *condiciones personales*, familiares y del entorno más inmediato de las personas con discapacidad.



Fig. 1 (Elaboración propia)

Hablemos primero de la INCLUSIÓN

En el fondo, es en el binomio inclusión/exclusión donde se juega el que las personas puedan o no tener una vida buena, digna de ser vivida. No somos nada sin los otros. Según dicen que dijo Teresa de Calcuta “no ser nada para el otro es el mayor de los padecimientos”. La exclusión, además de la relación natural en igualdad con los otros, en general, priva de los recursos, de los derechos, de lo imprescindible para vivir con dignidad. La exclusión es una condena porque tritura los destinos de libertad, de relación, de igualdad, de seguridad. Pulveriza los futuros. Los gravemente excluidos no pueden permitirse soñar con el futuro, sólo aspiran a vivir cada día: sería insoportable el dolor del contraste de un futuro deseado con la realidad. La severidad de la exclusión priva de un derecho de los que podríamos clasificar como más esencialmente humanos: el derecho a tener un proyecto de vida, o lo que es lo mismo, a tener esperanza.

La inclusión es un aspecto esencial de la vida. El ser humano es ser humano no en soledad, sino en el seno de los otros, de otros seres humanos que nos valoran, nos respetan y nos proporcionan afecto. La vida no encuentra sentido realizada en

soledad, o en contextos de exclusión y de segregación. La vida encuentra sentido cuando se afronta desde la realidad de otras personas, con la contribución de la persona a las demás y de las demás a esa persona, en un proceso recíproco.

La inclusión social no es algo que la persona con discapacidad aprenda sino que es esencialmente algo que la sociedad en su conjunto promueve, contextos de pertenencia social, de participación para todas y todos los ciudadanos, con independencia de las condiciones o circunstancias personales³.

Algo hay que hacer en esa dirección. Mucho han hecho los movimientos asociativos que defienden la inclusión de los diferentes grupos de excluidos. Los movimientos de la discapacidad lo han hecho, históricamente, desde paradigmas hoy ya superados: trabajando por la normalización y por la integración. El concepto de inclusión supera a estos dos anteriores en el sentido de que no se trata sólo de que las personas con discapacidad aprendan habilidades para tener conductas normalizadas, culturalmente valoradas (normalizar), y no se trata sólo de situar a personas en contextos normalizados (integrar); se trata de incluir, es decir, de lograr transformación no sólo de las capacidades y actitudes de las personas sino también de hacer transformaciones de las condiciones sociales en los entornos en los que viven. Por eso, la nueva orientación recogida en el concepto de inclusión resitúa el rol de los movimientos asociativos. Hemos de servir de puentes, hemos de apoyar a las personas pero también capacitar a los entornos. Hemos de cambiar el mundo y cambiar los mundos: el grande (macro), los medianos (meso) y los pequeños (micro).

¿Pero qué significa cambiar el mundo...? Si hablamos desde un punto de vista macro, los movimientos asociativos de la discapacidad hemos de tener claro el modelo social por el que debemos luchar unidos. Tener algunas claves compartidas acerca de los rasgos de los distintos parámetros del modelo social que serán más favorables para la inclusión de las personas en situación más desfavorecida y con riesgo de exclusión. Es decir, rasgos de la política económica; de la distribución de la riqueza y, en consecuencia, de la política fiscal; del modelo de educación que debe hacer progresar a un país sin dejar a nadie atrás; de la política social; de la sanitaria; acerca de los valores sociales; de la política cultural; de la urbanística... Y, en consecuencia, construir una estrategia reivindicativa y negociadora orientada por el modelo social al que aspiremos y, al mismo, trabajar para que los movimientos asociativos de la discapacidad alcancen un estatus de agentes sociales que ahora no tienen⁴.

³ Fragmento del documento interno de FEAPS sobre explicación de su nueva Misión.

⁴ FEAPS. Ponencia "Modelo Social y Entorno" del Congreso de FEAPS Toledo 10.

Si pensamos en los planos meso y micro, esta orientación obliga a los movimientos asociativos —con el conjunto de apoyos que entre todos construyamos para ello—, a salir de los centros y servicios, a tender puentes en la sociedad, en la comunidad, a ofrecer apoyos en los contextos naturales, a promover el apoyo dado por grupos de conciudadanos, grupos informales preparados y apoyados a su vez para que hagan esa tarea.

Es decir, hemos de trabajar para incrementar el capital social de nuestro entorno; no ser sólo adaptativos, sino proactivos; tomarnos como un objetivo consciente e intencionado el inyectar valores; y dotarnos de proyecto y de metodología para influir e incidir en los ámbitos sociales y políticos.

Hablemos ahora del EMPODERAMIENTO

Los colectivos en situación de exclusión y caracterizados por su fragilidad y vulnerabilidad tienen siempre un déficit en la capacidad de poder que les corresponde por derecho, por ejemplo, en su capacidad de poder ejercer control sobre su propia vida. Marín, De la Parte y López (2005).

El empoderamiento tiene que ver con la autodeterminación. “Auto” significa *por sí mismo, desde sí mismo, a sí mismo*; “determinación” significa *decisión, intención, voluntad*. Es decir, que autodeterminación significa *decisiones tomadas desde uno mismo que inician conductas para lograr fines*. Para Wehmeyer (2009), el comportamiento autodeterminado se refiere a «acciones volitivas que permiten a uno actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y mantener o mejorar la calidad de su vida».

La autodeterminación requiere, por una parte, destrezas y habilidades que aprendemos a lo largo de la vida y, por otra, un entorno que dé oportunidades de desarrollar esas destrezas. Por eso, para una persona con discapacidad es clave que las personas importantes de su vida y los servicios le ayuden a contar con un entorno que conduzca a la autodeterminación en el que se aprenda a través de vivir experiencias en el mundo real, participando en la vida real. Wehmeyer (2001)

Las personas empoderadas cumplen un conjunto de requisitos: *creen* en sí mismas, *saben* que pueden conseguir objetivos poniendo en juego sus propios recursos y que tienen derecho a ello y, además, *quieren* hacerlo e intentarlo. Es decir, que se precisa autoestima y en muchas ocasiones apoyo. De hecho una persona es más empoderada cuanto más crea que puede lograr cosas, perciba que controla lo que ocurre en su vida, se vea capaz de poner en marcha sus recursos y orientarlos

a sus metas, tenga voluntad de ser protagonista en su entorno y en su vida y sepa que está en su derecho a ello. Lord y Hutchison (1993)

Para desarrollar el empoderamiento de las personas con discapacidad es necesario prestar apoyos y para prestar apoyos es necesario, en muchas ocasiones, hacerlo a través de servicios, pero ¿qué tipo de servicios?: los servicios orientados a cada persona, a apoyar los proyectos de vida de calidad de cada persona de acuerdo a sus sueños de felicidad. Han de ser servicios flexibles para que se adapten a las personas y no al contrario, y han de ser servicios inteligentes porque serán capaces de escuchar y conocer los distintos “lenguajes” de las personas. Habrán de ser servicios que no ejercen el poder sobre las personas, sino que empoderan y promueven la autodeterminación de éstas. Si en las organizaciones de los movimientos asociativos de la discapacidad se empodera a las personas, alcanzan más cotas de autodeterminación, toman decisiones sobre su propia vida y ejercen control sobre ella, el sistema organizativo debería cambiar y el empoderamiento se debería convertir en el poder nuclear en torno al cual se deben organizar el resto de poderes⁵.

Ahora hablemos de LOS DERECHOS

Si hablamos del objetivo de los derechos, las entidades que hoy trabajan por las personas con discapacidad y los movimientos asociativos que las representan no pueden rehusar el compromiso de luchar por la ciudadanía plena de las personas con discapacidad, no sólo desarrollando acciones de lucha y reivindicación de los derechos que se derivan del mayor o menor grado de bienestar de un estado y que están relacionados con los derechos prestacionales o con los derechos sociales: pensiones, educación, salud, trabajo, vivienda, accesibilidad, autonomía y/o dependencia...; o de los derechos humanos recogidos en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas; sino también por aquéllos que tienen que ver con la dimensión activa de participación civil y política en la vida democrática de las personas con discapacidad.

En todo caso, la mirada sobre los derechos tiene también mucho que ver con aspectos éticos que no siempre dependen de grandes legislaciones o declaraciones, y que tienen más que ver con situaciones repetidas en la vida cotidiana. Hay muchas personas con discapacidad que son usuarias o viven en entornos de servicios que, por modelos mentales vinculados con mirar sólo a la *discapacidad* más que a la *persona* —siempre completa, íntegra y digna— y por causa también de ciertas configuraciones organizacionales rígidas y anticuadas, se ha establecido con ellas

⁵ FEAPS. Ponencia “Poder y Participación” del Congreso de FEAPS Toledo 10.

costumbres que vulneran derechos cotidianos relacionados, por ejemplo, con la falta de intimidad, con la desigualdad, con el abuso de autoridad aunque sea de baja intensidad, con el uso no siempre ajustado de la medicación, con la ausencia de las elecciones personales más simples, con habitaciones sin impronta personal, etc.

2.4. LAS ORGANIZACIONES Y LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE LA DISCAPACIDAD: UNA NECESIDAD DE CAMBIO

El diagnóstico es claro: no toda asociación o entidad que trabaja a favor de las personas con discapacidad tiene claro el objetivo, ni la función o la acción, ni la forma de organizarse para trabajar por la inclusión. En muchas organizaciones de los movimientos asociativos de la discapacidad, los paradigmas de la protección y del asistencialismo —como principales referentes— han bloqueado el desarrollo de los tres objetivos clave que han de perseguir los movimientos asociativos de la discapacidad: la inclusión, los derechos y el empoderamiento de las personas. Deberían ser éstos los objetivos principales de su acción y, sin embargo, no forman parte de ella, aunque no siempre tengan consciencia o voluntad de ello.

En consecuencia, dado el diagnóstico, la estrategia también es clara: hemos de trabajar en los movimientos asociativos intensamente no sólo para lograr el cambio social, sino también para conseguir el cambio interno. Los movimientos asociativos y sus entidades son fuerzas principales para lograr cambios significativos en las vidas de las personas. No podemos permitirnos el lujo de hacer como que no vemos las necesidades de cambio de nuestras propias organizaciones y, en consecuencia, de nuestros movimientos asociativos.

Como se planteaba en la introducción, los movimientos asociativos deben tener un doble papel que desempeñar; por un lado apoyar a cada persona en su proyecto individual de felicidad y, por otro, construir un mundo inclusivo, solidario y justo. Tienen, como se decía, que especializarse en dos “oficios”: contribuir a mejorar significativamente la vida de las personas con discapacidad, a la vez, que deben contribuir activamente a hacer un mundo mejor. Para desempeñar ambos papeles es preciso configurar una visión de futuro acerca de las organizaciones y movimientos asociativos que necesitamos.

Lo enfocaré, por lo tanto, desde dos puntos de vista: primero, cuál es la visión de futuro acerca de cómo deben ser las organizaciones que forman los movimientos asociativos de la discapacidad y, segundo, cuál es la visión de futuro de cuáles son los rasgos que deben definir la configuración de los movimientos asociativos de la discapacidad como entes aglutinantes y coordinadores de personas y entidades, con el fin de afrontar ese “doble oficio”.

Sobre el cambio de las entidades de los movimientos asociativos de la discapacidad

En primer lugar, para producir calidad de vida es necesario contar con asociaciones vivas, organizaciones vivas. No se puede producir vida de calidad sin estar plenamente vivos. Ya hemos expresado que las entidades que pertenecen a los movimientos asociativos de la discapacidad pueden producir o promover calidad de vida de múltiples maneras: prestando apoyos y servicios, defendiendo derechos, investigando, haciendo mentalización social, capacitando entornos, reivindicando, fomentando solidaridad, desarrollando el voluntariado, etc. y, aunque contamos con ciertas tecnologías y conocimiento sobre cómo llevar a cabo las acciones a realizar, no están tan definidas las condiciones y, en consecuencia, los rasgos del marco organizativo en las que tales acciones se deben desarrollar. Por otra parte, las condiciones organizativas, la configuración institucional y cultural de nuestras entidades no son estructuras inocuas e influyen decisivamente tanto sobre lo que se ha de producir como sobre la manera de hacerlo. Así, las organizaciones de perfil sobreprotector estarán incapacitadas para desarrollar programas de inclusión efectivos.

En el Movimiento Asociativo FEAPS hemos identificado un conjunto de características que consideramos deben configurar el marco organizativo sobre el que se tienen que ir construyendo las entidades que se dedican a mejorar calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Entre otras las siguientes:

- la orientación a la persona;
- el cambio, la mejora y el aprendizaje continuo;
- la ética;
- la participación de todos los grupos de interés;
- la participación de las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones;
- la construcción compartida de significados, cultura, valores y conocimientos;
- la gestión equilibrada del poder;
- el compromiso con las necesidades y demandas del entorno;
- la gestión de la complejidad.

Estas características configuran una VISIÓN DE FUTURO de la organización que se necesita: *Organización social, ética, cualificada y participativa, que está en cons-*

tante aprendizaje para afrontar los cambios que requieren la complejidad interna y el dinamismo creciente del entorno, con el fin siempre de producir calidad de vida.

Es decir, para gestionar bien organizaciones complejas de personas que trabajan para personas y que están destinadas a generar cambios en el entorno, no vale cualquier tipo de organización, sino una configuración organizacional que responda a las características antes enumeradas. De lo contrario, no se va a añadir el valor que las personas y el conjunto social necesitan. Y si hablamos de movimientos asociativos hemos de poner de relieve, en el marco de esta visión, que una de las claves principales es la gestión de la participación que en muchos de los casos se ha de expresar en una línea estratégica orientada a la dinamización asociativa.

Desde esta visión de la organización que se necesita podemos formular la siguiente hipótesis: las asociaciones —entidades en general— que desarrollan procesos profundos de participación de calidad con todos sus grupos de interés, que son más dinámicas en ese sentido, son más capaces de generar calidad de vida a las personas con discapacidad que aquéllas que no ponen en juego este factor (Lacasta, 2009). Es decir, las asociaciones más participativas, más vivas, aquéllas que son capaces de poner en juego más ideas, de afrontar la compleja tarea de empoderar, de apoyar a cada persona, desde los derechos, haciendo inclusión efectiva, desde la complejidad que añade la participación, tendrán más posibilidades de tener éxito a la hora de afrontar los objetivos que se han desgranado anteriormente.

Sobre el cambio de los movimientos asociativos de la discapacidad

Pero no sólo necesitamos buenas organizaciones, asociaciones vivas que saben gestionar bien sus procesos, necesitamos también movimientos asociativos bien organizados, con gran capacidad de coordinación, aprendizaje e incidencia.

Si la finalidad ha cambiado, con una orientación más profunda hacia cada persona y al mismo tiempo con una orientación estratégica ampliada de cambiar los mundos, es previsible que también deban cambiar los movimientos asociativos. Probablemente, la primera tarea, la de prestar apoyos a los proyectos de felicidad de cada persona, a pesar de lo novedoso de los nuevos paradigmas —que emergen por la evolución de la experiencia—, está más asumida por los movimientos asociativos de la discapacidad; pero la segunda, la de hacer transformación social, seguramente ya les queda grande a tales movimientos si no se propician ciertas mutaciones premeditadas, si no se generan otro tipo de movimientos, que superando lo asociativo, estén más abiertos a la ciudadanía y que puedan promover, a su vez, un movimiento social conectado con otros movimientos sociales vinculados a los derechos humanos

que sea capaz de poner entre las preocupaciones de los ciudadanos la inclusión y los derechos y, en consecuencia, entre las prioridades de la agenda política.

Por tanto, habría que reflexionar profundamente acerca de cómo se deben configurar y organizar los movimientos asociativos. Si deben ser sólo movimientos asociativos basados en asociaciones de personas con discapacidad o de familiares o, deben ser movimientos asociativos que engendran y promueven movimientos sociales o se deben convertir directamente en movimientos sociales. Lo que sí resulta evidente es que las características de nuestros movimientos asociativos no son tampoco inocuas en relación a la inclusión.

Parece que ante el reto de hacer valer los derechos, de promover la inclusión desde su significado más profundo y de dar oportunidades de empoderamiento a las personas con discapacidad es preciso reflexionar sobre la visión de futuro de nuestros movimientos asociativos. En esa visión de futuro se pueden aportar, al margen de la necesidad de una reflexión más profunda y universal, algunas características que ayudarían a los movimientos de la discapacidad a cumplir con sus objetivos esenciales.

1.º Ser movimientos asociativos que ayudan al generar el cambio en sus entidades miembro.

Los movimientos asociativos lo deben ser de valores, no sólo de intereses⁶. Las entidades que forman parte de un movimiento asociativo deben compartir valores profundos. Sólo tiene sentido promover la inclusión, los derechos y la autodeterminación, y sólo tiene sentido organizarse para ello. Aquellas entidades —asociaciones, fundaciones, cooperativas...— que no estén organizadas o preparadas para ello, deberán cambiar y el movimiento asociativo al que pertenezcan deberá ayudarles a hacerlo. Los movimientos asociativos no están sólo para proveer recursos y no se debe pertenecer a ellos sólo por los recursos que se puedan obtener, sino que deben existir como espacios para compartir, para aportar, para intercambiar, para buscar itinerarios de cambio y de mejora que les permitan alcanzar los objetivos que les deben mover y conmover.

2.º Ser movimientos asociativos que se organizan en red en un marco de proyecto común

La visión de futuro de la organización de los movimientos asociativos del futuro no puede escapar a una configuración de red donde se va desdibujando la idea de “arriba abajo” y de modelo piramidal. En la organización en red, hay múltiples cen-

⁶ Se lo oí decir no hace mucho a Paulino Azúa, director de FEAPS.

tros de liderazgo que se legitiman a través de la fuerza de las buenas prácticas, si éstas y el conocimiento que desarrollan se ponen a disposición de todos los miembros del movimiento asociativo.

Funcionar en red para que no sea un mero caos precisa de atractores que potencien la cohesión y el sentido de pertenencia. Esos atractores son la identidad, los valores, un mismo sentido ético y la generosidad de aportar lo mejor de nosotros mismos y de nuestras entidades a un proyecto compartido, así como también lo son la coordinación y la buena gestión de los procesos complejos.

3.º Ser movimientos asociativos abiertos a la ciudadanía.

En el Congreso de FEAPS Toledo 10⁷ que finalizó en febrero de 2010, se ha adoptado el acuerdo de que el Movimiento Asociativo FEAPS estará, a partir de ahora, abierto a la ciudadanía. Hasta ahora lo que ha configurado el ADN del movimiento FEAPS es su condición de familiar. Las asociaciones de FEAPS nacieron por la inquietud de las familias de las personas con discapacidad intelectual ante la ausencia de recursos para ellas y son las familias, con el apoyo de los profesionales, las que han regido los destinos de este movimiento asociativo.

No obstante, se han producido varios fenómenos que desembocan ahora en la resolución que se ha aprobado en el Congreso de Toledo. Primero, no todas las entidades que están en FEAPS son asociaciones: hay fundaciones y otro tipo de entidades sin ánimo de lucro. Y segundo, hay una corriente que ha venido propugnando que este movimiento asociativo sea menos endogámico en la línea de pensamiento de que, si queremos “cambiar el mundo”, influir en los entornos sociales y comunitarios, hay que atraer a la sociedad a nuestras entidades. Es decir, que por la vía de los hechos y por las vías tanto filosófica como estratégica, nuestro movimiento asociativo se ha ido ya abriendo y ha ido propugnado la apertura.

De lo que se trata ahora, después de la resolución del Congreso, es de configurar un movimiento asociativo abierto a que puedan participar en él otros ciudadanos que no sólo sean los familiares de las personas con discapacidad intelectual en condición de miembros activos de las asociaciones con deberes y derechos plenos. Así se podrán involucrar de forma directa otros ciudadanos en la construcción de un mundo mejor y con más derechos para las personas con discapacidad intelectual.

⁷ En el Congreso de FEAPS Toledo 10 se adoptaron 33 resoluciones que orientan el futuro y las estrategias del Movimiento Asociativo FEAPS para la próxima década. Una de ellas es que FEAPS será un Movimiento Asociativo abierto a la ciudadanía.

En todo caso, hay que resaltar que esta resolución va a modificar el perfil de nuestro asociacionismo, pero hemos de lograr que en nuestro movimiento asociativo no pierda peso el componente familiar, sino que, por el contrario, habremos de hacer lo posible para que éste sea cada vez más fuerte contando con la participación activa e intensa de los familiares tanto en cantidad como en calidad. Es decir, queremos la colaboración, la participación activa y la legitimación de los ciudadanos amigos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, pero queremos también que ese movimiento ciudadano tenga un intenso y extenso componente familiar incluso más profundo que hasta ahora. Es decir, sin perder el ADN familiar e incorporando el de la ciudadanía en general.

Lo que tenemos que decidir a partir de ahora es qué estrategias y procesos vamos a llevar a cabo para lograr el objetivo de la apertura. En todo caso, por lo complejo, y porque para algunas entidades de FEAPS llevar a cabo tal apertura no resultará fácil, habrá que pensar seguramente en un proceso largo, progresivo y paulatino en el que habremos de hacer cambios culturales internos.

4.º Ser movimientos asociativos que se “enredan” con otros movimientos asociativos.

Es necesario trabajar en red dentro de un movimiento asociativo, pero también lo es “enredarse” y desarrollar alianzas y proyectos con otros movimientos asociativos con los que compartimos valores, aunque no exactamente la misma actividad. Por eso, si consideramos la función de calidad de vida, las personas que están en situación de exclusión no son exclusivamente de un movimiento asociativo o de otro: por ejemplo, una mujer joven con parálisis cerebral, inmigrante rumana, que no tiene empleo ¿de qué movimiento asociativo es?, ¿no podemos trabajar conjuntamente por ella, desde distintas entidades de distintos movimientos asociativos aportando nuestro conocimiento y recursos? Y si hablamos de la transformación de los mundos, no hay otra salida que el trabajo conjunto entre entidades y entre los distintos movimientos asociativos que comparten un interés por alcanzar cotas de igualdad y de solidaridad en un marco de modelo de sociedad compartido.

5.º Ser movimientos asociativos que abandonan la endogamia para generar un movimiento social que lucha por los derechos de las personas con discapacidad y cataliza la transformación social.

Los movimientos sociales son actores colectivos que son factores clave para el surgimiento y la consolidación de las políticas sociales. (Pont Vidal, 1998)

En el mundo de las personas con discapacidad contamos con una base muy importante, unos movimientos asociativos fuertes, representativos y experimentados.

Pueden ser la base de un movimiento social con más capacidad de sumar voluntades y de influir en las actitudes y en las políticas. Pero, para ello, hemos de superar los egoísmos de “nuestros intereses” y la endogamia que eso provoca, hemos de ser más permeables y flexibles, hemos de pensar en *lo global*, aunque actuemos en *lo local*, necesitamos pensar en todos los ciudadanos, a la vez que fidelizamos y cuidamos a nuestros socios. Se trata de desarrollar un movimiento social abierto a la ciudadanía sin desdibujar, sino todo lo contrario, fortalecer nuestros movimientos asociativos.

Si hay un movimiento social que quiere alcanzar logros en la igualdad de las mujeres o movimiento sociales por los derechos civiles o por un mundo sostenible o por la lucha contra la pobreza, por qué no podemos promover estratégica, consciente e intencionadamente uno para la igualdad y la inclusión de las personas con discapacidad. Nuestros movimientos asociativos —los de la discapacidad— necesitan trabajar más juntos y promover un movimiento social al que se puedan sumar esfuerzos y voluntades de todos los ciudadanos, de los “ciudadanos y amigos afectados” como decía Paulino Azúa en 1992. Necesitan trabajar más juntos, generar un movimiento social que se sume a otros movimientos sociales para construir el mundo que necesitan las personas con discapacidad y el resto de la población, si queremos, primero, sobrevivir y, segundo, *vivir una vida digna de ser vivida, con y para los otros, en instituciones justas.*

BIBLIOGRAFÍA

- AZÚA, Paulino. “Movimientos Asociativos”, *La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Pp. 161-179. Madrid. Universidad Pontificia de Comillas, 1992.
- MARÍN, Ana Isabel, DE LA PARTE, José M.^a y LÓPEZ, Ángeles. Introducción al análisis del poder en organizaciones de acción social. Siglo Cero, 36, N.º 214, 2005, pp 41-64.
- FEAPS (2010 c): Documento de explicación de la misión de FEAPS: la misión del movimiento FEAPS tras Toledo 10. Madrid: FEAPS. <http://www.feaps.org/confederacion/documentos/mision2010.pdf>
- FEAPS. Código ético. Madrid: FEAPS, 2004, 40 págs. http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf
- FEAPS. Documento interno. Ponencia “Poder y Participación” del Congreso de FEAPS Toledo 10. 2010.

- FEAPS. Documento interno. Ponencia “Modelo Social y Entorno” del Congreso de FEAPS Toledo 10. 2010.
- FEAPS. Documento interno. Documento de propuestas y alternativas aprobadas en el Congreso de FEAPS Toledo 10. 2010.
- LACASTA REOYO, Juan José. “Asociaciones vivas y calidad de vida: claves de la dinamización asociativa”. Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Pp 349 a 366. Salamanca. AMARÚ. 2009.
- LORD, J. y HUTCHISON, P. “The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice”, *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12, 1, 1993, pp. 5-22.
- PONT VIDAL, JOSEP. “La investigación de los movimientos sociales desde la sociología y la ciencia política. Una propuesta de aproximación teórica”. *Papers*, N.º 56. 1998, pp 257-272.
- RICOEUR, PAUL. *Soi même comme un autre*. Editions Seuil. París. 1990.
- SCHALOCK, R. L., GARDNER, J. y BRADLEY, V. *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS, 2008. 336 págs.
- WEHMEYER, M. L. “Autodeterminación. Una visión de conjunto”. *Apoyos autodeterminación y calidad de vida*, pp. 113-133. Salamanca AMARÚ. 2001.
- WEHMEYER, M. L. “Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión”, *Revista de Educación*, 349, 2009, pp. 45-67 Consultado en la red el 18 de mayo de 2010 en http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf

Capítulo 3

EL DERECHO A LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CONVENCIÓN DE LA ONU

Ana Sastre Campo*

3.1. INTRODUCCIÓN

La Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 proclama en su artículo primero que su propósito es el de “... *promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.*”

El derecho a ser incluido en la comunidad es un derecho natural, un derecho humano que se concreta fundamentalmente en nuestro derecho positivo como el derecho a la igualdad ante la ley y a la no discriminación, igualdad no solamente jurídica si no también material.

Las personas con discapacidad han sido tradicionalmente apartadas de la comunidad por diversas razones, bien porque se consideraba que no tenían nada que aportar a la comunidad¹, fundamento del *modelo filosófico de la prescindencia* respecto de la discapacidad, o bien porque se las segregaba a través de procesos de rehabilitación o “normalización” específicos como premisa para formar parte de la co-

* Delegada del CERMI para la Convención de la ONU

¹ PALACIOS, A. *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, Colección *CERMI.es*, 2008. Págs 523.

munidad, procesos como la institucionalización o la educación especial típicos del modelo médico o rehabilitador.

Bajo las dos perspectivas las personas con discapacidad eran marginadas y apartadas de la comunidad, en el primer caso de por vida, si tenían la suerte de no ser eliminados (submodelo eugenésico)², y en el segundo hasta que supuestamente fueran “normales”.

Nos encontramos en un momento de cambio que tiene como designio fundamental el de respetar la diversidad de cada uno de los miembros de una sociedad, incluyendo como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho a las personas con discapacidad. Este es el propósito de la Convención Internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad, que además hace una referencia específica al derecho de inclusión en la comunidad de este grupo social tradicionalmente postergado.

A través de este artículo pretendo abordar los elementos que integran el derecho a vivir en la comunidad de las personas con discapacidad a la luz del nuevo tratado internacional, que bajo una nueva concepción de discapacidad pone en manos de la sociedad en su conjunto la responsabilidad de no obstaculizar a ninguno de sus miembros su plena participación y además fomentarla para situarlos en igualdad de oportunidades.

3.2. EL ARTÍCULO 19 DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

² *Ibidem.*

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a 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;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”

El artículo 19 de la Convención proclama el derecho de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones a vivir en la comunidad, y además a hacerlo con los mayores niveles de independencia y autonomía posibles, con las mismas opciones que los demás.

Si entendemos por *comunidad* la unión de un grupo de individuos que tienen algo en común, a nuestros efectos un lugar de residencia y una misma organización social y política, será precisamente el lugar en el que vive una persona, y su consecuente vinculación a las instituciones que regulen su vida, lo que de forma natural determine su inclusión en esa comunidad.

Sin embargo, esto no ocurre así para las personas con discapacidad que tradicionalmente vienen encontrando obstáculos y barreras que condicionan su participación material en la sociedad en igualdad de oportunidades. Como consecuencia del tipo de comunidad que hemos construido, ajenas a la diversidad de algunos de sus integrantes, ha sido necesario articular de manera expresa este derecho para las personas con discapacidad en la Convención.

Pretendo exponer mi reflexión sobre este asunto y desgranar el contenido de este derecho para este grupo social, destacando aquellos elementos indispensables para asegurar su efectiva inclusión en la comunidad.

Desde la concepción social de la discapacidad, el derecho de inclusión estará condicionado en primer término por el respeto del derecho de igualdad y no discriminación, que implica la adopción de todas las medidas necesarias para garantizar la igualdad de oportunidades de la persona.

En un segundo término me referiré a los derechos de participación como resultado de la inclusión pero también como premisa, pues la participación de las personas con discapacidad en el diseño de políticas será clave para evitar la aparición de barreras y obstáculos que les aparten de la vida social y pública. Posteriormente abordaré el derecho de vida independiente que refleja la Convención, como derecho de autonomía o autodeterminación frente a la dependencia institucional que se crea

en el marco del modelo médico o rehabilitador y finalmente haré referencia a algunos de los principios que considero esencial observar para asegurar el respeto de pertenencia a la comunidad de las personas con discapacidad: la transversalidad de la perspectiva de discapacidad en la políticas públicas, la Accesibilidad en su dimensión política, la perspectiva de género y la imprescindible atención a los niños y niñas como forma de evitar la marginación y la exclusión social futura.

3.3. DERECHO A SER INCLUIDO EN LA COMUNIDAD COMO DERECHO A NO SER DISCRIMINADO POR RAZÓN DE DISCAPACIDAD

De acuerdo a la definición del concepto de discapacidad que contiene el artículo 1³ del tratado, la discapacidad es el resultado de la discriminación, por parte de la sociedad, de un grupo de ciudadanos y ciudadanas a quienes, a través de barreras y obstáculos, se les impide ejercer los derechos de los que son titulares, precisamente por ser miembros de esa comunidad⁴.

En sentido contrario por tanto, el derecho a no ser excluido del goce y disfrute de esos derechos, sobre la base del derecho de igualdad y no discriminación que configura la Convención, requiere que *la comunidad*, de la que formen parte las personas con discapacidad, garantice su pertenencia a la misma, respetando su diversidad, protegiendo sus derechos y adoptando aquellas medidas que aseguren y fomenten su ejercicio en igualdad de condiciones al resto de miembros de la misma comunidad.

Para ello, tal y como establecen la propia Convención⁵, y nuestra Constitución en su artículo 9.2, los *poderes públicos*, que en cada caso ordenen y dirijan la vida de

³ Artículo 1.2.”... *Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*”

⁴ En el caso de España es la Constitución española así lo proclama en el artículo 14 que “*Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.*”

⁵ Artículo 4. Obligaciones generales:

1. *Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:*

a) *Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;*

la comunidad, deben “...; *remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.*”.

El cumplimiento del derecho de igualdad de oportunidades y no discriminación supondrá la esencia de la inclusión de las personas con discapacidad como miembros de pleno derecho de una comunidad, por cuanto además aquél incluye la adopción de las medidas que sitúen a la personas en igualdad de oportunidades, tema que abordaré más adelante en relación a la Accesibilidad como elemento esencial del derecho de no discriminación.

3.4. EL DERECHO A PARTICIPAR COMO PREMISA Y CONSECUENCIA DEL DERECHO DE INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD

Las personas que se desplazan en sillas de ruedas, o que no ven o no oyen, o que lo hacen con menor agudeza, o cuyo coeficiente de inteligencia está por debajo del de la media o que tienen una percepción distinta de la realidad o quienes tienen una diferencia orgánica o corporal que condiciona sus funciones biológicas o

b) *Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;*

c) *Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;*

d) *Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;*

e) *Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;*

f) *Emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;* g) *Emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;* h) *Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;* i) *Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.*

psíquicas, han estado presentes en la sociedad desde siempre, como claro exponente de la diversidad humana, y sin embargo se han desarrollado políticas públicas que no atienden sus necesidades y hemos construido entornos, productos y servicios que no ha tenido en cuenta su forma de moverse o de comunicarse o de entender o vivir la vida⁶. El resultado de este desdén ha sido su marginación respecto de la comunidad de la que forman parte, lo que les ha convertido en “ciudadanos de segunda” con menos derechos y libertades.

Esta marginación se ha traducido en la falta de participación social en igualdad de condiciones, convirtiéndoles frecuentemente en ciudadanos “invisibles” y, en este sentido el ejercicio de los derechos de participación en los distintos ámbitos sociales será la consecuencia de su plena inclusión en la comunidad. Por otra parte también será una premisa para la inclusión, en tanto que la participación de las personas con discapacidad en el diseño de las políticas públicas, de los productos o de los entornos y otros servicios, debería evitar la aparición de barreras y obstáculos que les aparten de la vida social y pública.

Los derechos de participación están recogidos en la Convención en los artículos 21, sobre *libertad de expresión y de opinión y acceso a la información*⁷, 29 sobre

⁶ Resulta además curioso el hecho de que muchas de las necesidades que tienen las personas con discapacidad no son específicas de este grupo social. Todos somos conscientes de los beneficios, en términos de utilidad, comodidad y seguridad, que para las personas en general tiene la instalación de ascensores, la subtitulación de una ponencia o de un informativo, la simplificación de los pictogramas o de los carteles de información al público, entre otros ejemplos, y sin embargo los criterios de diseño que predominan no atienden estas necesidades que afectan a un número importante de personas —Javier Romañach, miembro del Foro de Vida Independiente, alude a que todos y todas hemos utilizado una silla con ruedas en nuestra vida, al menos durante nuestra infancia, y sin embargo se sigue construyendo con escaleras—.

⁷ Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información. *Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas: a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnológicas adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad; b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales; c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso; d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad; e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.*

*participación en la vida política y pública*⁸, y *30 sobre participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte*⁹.

⁸ Artículo 29. Participación en la vida política y pública. 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 y se comprometerán a: a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante :i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar; ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda; iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar; b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas: i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;

ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

⁹ Artículo 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad: a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles; b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles; c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.

3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.

4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para: a) Alentar y promover la participación, en la ma-

3.4.1. La participación como resultado de la inclusión en igualdad de oportunidades

Las alusiones que el tratado contiene dirigidas a garantizar la participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, son una manifestación de los principios que informan la Convención en tanto esta se dirige precisamente a garantizar su participación plena y efectiva en la sociedad tal y como contempla el artículo 1 y el 3 en su apartado c).

El propio artículo 19 además nos dice en que condiciones deben participar y esto es *“con opciones iguales a las de las demás”*, y para ello se *“adoptarán medidas efectivas y pertinentes”* lo que supone la adopción de la Accesibilidad como principio en el diseño de las instalaciones y servicios públicos. En este sentido el artículo 19 en su apartado c) reclama que *“Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”*

La Convención refuerza la idea de inclusión en la comunidad a través del uso y disfrute de los servicios comunes a todos los ciudadanos. Desde este punto de vista todos los servicios comunitarios deben satisfacer por igual las necesidades de las personas con discapacidad, y no se justificaría la existencia de servicios públicos en centros o instituciones al margen de los servicios ofrecidos a los ciudadanos y ciudadanas en general.

Desde este punto de vista, y en el ámbito de la gestión pública, sería incompatible con la Convención obligar a un niño o una niña con discapacidad a asistir a un centro de educación especial, bajo la justificación de que el centro de educación ordinario, al que le correspondiera asistir, no contara con los recursos necesarios para atender sus necesidades bien sean educativas o de otro tipo. En este mismo sentido sería también cuestionable la existencia de los denominados CRMF o CAMFS (centros de rehabilitación y habilitación para personas con discapacidad), y su com-

por medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles; b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados; c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas; d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar; e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

patibilidad con el derecho de inclusión en la comunidad de la Convención, como centros exclusivos para personas con discapacidad. La política que debiese regular las prestaciones que se dan en este tipo de instituciones debiera ser la de evitar mundos paralelos creados para las personas con discapacidad, que sin dejar de atender sus necesidades específicas, quedaran integradas en los servicios e instalaciones ofrecidos a la comunidad en general.

Para ello, quienes dirigen y organizan los servicios y programas públicos deben hacerlo pensando también en que parte de los destinatarios requerirán determinadas medidas para su disfrute y éstas tienen que ser adoptadas para evitar su discriminación por discapacidad.

En este sentido la participación de las personas con discapacidad en las actividades y servicios de la comunidad llevará implícita su inclusión en la misma.

3.4.2. La participación como premisa para la inclusión

Una de las razones fundamentales de la segregación, está precisamente originada por la falta de participación social de las personas con discapacidad en los principales ámbitos de la vida y especialmente respecto de los derechos de participación política, por cuanto su ejercicio influye en el diseño y gobierno de la sociedad de la que forman parte. Es el movimiento asociativo de personas con discapacidad quien reclama bajo el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”, que inspira la Convención internacional, su participación directa en aquellas cuestiones políticas que les afecten como premisa para su inclusión en igualdad de oportunidades.

Al amparo de este principio se debe asegurar el ejercicio de los derechos de participación consagrados en la Convención, como vía para garantizar que las políticas públicas incluyan la perspectiva de cada uno de los miembros que integran la sociedad, incluida la de quienes ahora consideramos “personas con discapacidad”¹⁰.

El propio texto del tratado así lo recoge expresamente en el Preámbulo al decir que *“las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”*.

¹⁰ Y digo que las consideramos ahora, porque desde el concepto social del término para que exista la discapacidad, entre otras cuestiones, deben existir barreras y por lo tanto si estas desaparecen desaparecerá la discapacidad, aunque persistan las *deficiencias* o diferencias a largo plazo del tipo que sean.

Para reforzar este principio se recoge con carácter general dentro de las obligaciones de los Estados enumeradas en el artículo 4.3, cuando establece que *“En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad¹¹, a través de las organizaciones que las representan.”*

El art. 4.3 de la CDPD obliga a los Estados a establecer los cauces de Diálogo Civil que garanticen la colaboración activa con las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan. La garantía de este derecho de participación en la vida pública requiere que formalmente se articulen mecanismos de consulta.

Por otra parte el artículo 29 de la Convención habla expresamente del derecho de participación en la vida política y pública de las personas con discapacidad, comprometiéndolo a los Estados a garantizar y promocionar su ejercicio en todos los ámbitos en los que este derecho se proyecta: el de sufragio activo y pasivo, el de participación en la función pública para la dirección de los asuntos públicos y su derecho asociación a todo tipo de organizaciones y en especial a la de partidos políticos y a las que estén constituidas para defender los intereses de este grupo social a nivel internacional, nacional, regional y local. Huelga decir que estos derechos se deberán de garantizar en igualdad de condiciones, lo que por ejemplo requerirá preservar los mismos niveles de privacidad en el ejercicio de derecho al voto, o reconocer la misma capacidad de jurídica y de obrar para constituir una asociación o para ejercer cargos públicos, etcétera.

3.5. EL DERECHO DE VIDA INDEPENDIENTE COMO DERECHO DE AUTONOMÍA

Art. 19. Los Estados...

- a) *Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.*

¹¹ Esta referencia a los menores se ve ampliada en el artículo 7.3, que establece que *“Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez [...] y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.”*

Como claramente argumenta el profesor Rafael de Asís¹² la autonomía constituye un presupuesto y fundamento de los derechos humanos “*presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos*” y lo vincula a la concepción de independencia en tanto que la capacidad de decidir de forma autónoma sobre las cuestiones de su propia vida debe, no solo protegerse si no además, promocionarse fomentando para ello los niveles de independencia, adoptando las medidas que sean necesarias.

El concepto de independencia medirá la posibilidad de tomar las decisiones sobre el desarrollo de la vida de cada individuo, sin perjuicio de los apoyos que sean necesarios para ello, incluyendo la asistencia de una tercera persona si es preciso. La profesora Agustina Palacios¹³ en este sentido hace referencia a la redimensión que Ed Roberts, a quien se le atribuye el origen del movimiento de vida independiente, hace del concepto independencia, “*en el que integra la asistencia necesaria para lograr el control que una persona tiene de su vida*”.

El apartado b) del artículo 19 reconoce precisamente esta dimensión de la independencia y enumera sin carácter exhaustivo algunos de los servicios que pueden disponerse a este fin: “*asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo a la comunidad, incluida la asistencia personal*”, cuya finalidad debe ser “*evitar su aislamiento o separación*” de la comunidad, entendemos por supuesto que en todas sus dimensiones, por lo tanto no se podrán restringir este tipo de servicios a determinados ámbitos de la vida en comunidad¹⁴, o al ejercicio de determinados derechos, ni tampoco se podrá limitar a una edad la provisión de estos medios para fomentar la autonomía de la persona.

¹² ASÍS, R. de, “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en Campoy, I., y PALACIOS, A., (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.

¹³ PALACIOS, A., *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008.

¹⁴ Esto parece estar en conflicto con la actual regulación de los servicios de promoción de la autonomía en España. En este sentido, y tal y como se refleja en el Informe sobre *Derechos Humanos y Discapacidad del 2008* elaborado por el CERMI, la Ley 39/2006 *sobre promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, establece algunos recursos muy importantes para garantizar el ejercicio de este derecho, como es la posibilidad de asistentes personales y otros servicios de autonomía de la persona. No obstante, la regulación legal adolece de una visión de participación comunitaria y vida independiente exigente; la Ley limita estos recursos y por ejemplo no incluye el ejercicio del derecho al ocio y tiempo libre —que garantiza el artículo 30 de la CDPD—, que forma parte indivisible del con-

El propio preámbulo de la Convención en su punto *n* reconoce *“la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”*, que además queda recogido como el primero de los principios del artículo 3 *“El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.”*

En este sentido parecer claro que el modelo social que recoge la Convención pretende apartarse del modelo médico de corte asistencialista que condiciona el derecho de de la persona a decidir dónde, con quién y cómo quiere vivir. El *modelo médico o rehabilitador* tiende a crear una dependencia institucional en el sujeto, porque los Estados crean una red de servicios y ayudas, incluidas las económicas, que son determinadas en clave de prestación y no de derecho, que los Estados establecen de forma arbitraria y que se ven sometidos, como está ocurriendo en la actual crisis económica¹⁵, a la voluntad política.

Sin entrar a analizar en más profundidad, por razones de extensión y por el propio objeto de este artículo, otros derechos reconocidos en la CDPD, si me gustaría llamar la atención sobre la importancia que tiene el pleno ejercicio de los derechos de educación (art.24), el derecho a un empleo (art.27), o el derecho de habilitación y rehabilitación (26), para lograr alcanzar las mayores cotas de autonomía e independencia. La obstaculización para el ejercicio de estos derechos que han sufrido las personas con discapacidad ha contribuido, en muchas ocasiones de forma esencial, a su falta de autonomía. Por esta razón desde el movimiento asociativo de personas con discapacidad se vienen reivindicando y trabajando para lograr alcanzar unos niveles de educación y formación más altos para este grupo

junto de derechos humanos y por lo tanto merece la misma atención y protección prestación, en los pocos casos que se concede, es escasa y en muchas ocasiones se exigen que la persona asistida participe en el coste de un modo más que abusivo, lo que induce a disuadir a muchas eventuales personas con discapacidad a solicitar esta prestación.

¹⁵ El Sistema de Atención a al Autonomía personal y la Dependencia, SAAD, ha sido objeto de decisiones restrictivas de derechos y prestaciones sociales contenidas en el Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. Este tipo de recortes en las políticas de atención a las personas con discapacidad son el claro ejemplo de considerar la autonomía de la persona con discapacidad no como un verdadero derecho si no como una prestación graciable que la obstaculización del ejercicio de sus derechos humanos. Me gustaría aclarar que precisamente en el momento en que se está redactando este artículo el CERMI con la colaboración de al Instituto Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III está llevando a cabo un análisis de la Ley 39/2006 que entre otras cuestiones aborda la promoción de la autonomía personal para adecuarla a la CDPD, y en concreto para orientarla hacia la promoción de la vida independiente en todos los ámbitos de la vida y el ejercicio de sus derechos humanos.

social y para posteriormente lograr su inclusión en el mercado laboral como una vía para evitar su dependencia.

3.6. OTROS ELEMENTOS INDISPENSABLES PARA LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Quisiera señalar otros de los elementos esenciales que la Convención recoge a lo largo del texto para lograr la igualdad de oportunidades. En concreto respecto de la Accesibilidad, la transversalidad de la perspectiva de discapacidad en la políticas públicas, la perspectiva de género y la imprescindible atención a los niños y niñas como forma de evitar la marginación y la exclusión social.

3.6.1. La Accesibilidad y la transversalidad de la perspectiva de discapacidad

La Accesibilidad como medida para alcanzar la igualdad de oportunidades es indispensable para lograr la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad: será un requisito *sine qua non* para lograr el efectivo ejercicio de los derechos a los que se ha hecho referencia: los derechos de participación, el derecho al ocio y la vida cultural, al empleo, etc.

Agustina Palacios dice a propósito de la autonomía como parte del concepto de dignidad que¹⁶ “... uno de los puntos centrales a la hora de hablar de autonomía de las personas con discapacidad radica en le principio de accesibilidad universal”.

La propia Convención la convierte en parte del derecho a la igualdad de oportunidades y no discriminación y en elemento esencial para lograr la vida independiente cuando afirma en su artículo 9.1 que “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas [...] incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso.”

¹⁶ PALACIOS, A. *op. cit.* Pág. 167.

La disponibilidad de los servicios de la comunidad, a la que se refiere el artículo 19, requieren precisamente que se garantice la accesibilidad en los términos necesarios para asegurar la igualdad de oportunidades, y así se refleja sucesivamente en la totalidad de artículos de la Convención.

A la luz de la Convención, la Accesibilidad se convierte en una obligación para los poderes públicos, que deben asumirla como un principio inspirador de todas las políticas y programas públicos, fomentando su respeto y cumplimiento en todos los ámbitos de la vida en comunidad.

Los poderes públicos que regulen y dirijan la vida en comunidad, deben plantearse desde el momento en que se diseñan las políticas públicas como van a garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Esto les obliga necesariamente a adoptar una perspectiva transversal de la discapacidad, para asegurar que no se excluye a ninguno de los miembros de esa comunidad, introduciendo las medidas que garanticen su accesibilidad.

3.6.2. La adecuada atención de los grupos más vulnerables

Las mujeres y los niños y las niñas con discapacidad, son grupos especialmente vulnerables en lo que se refiere al ejercicio de sus derechos en general y en particular a aquellos que hacen posible su inclusión en la comunidad.

Algunos de los datos de los que disponemos nos muestran mayores índices de dependencia y una menor participación en la vida pública¹⁷.

Por esta razón es especialmente importante poner medidas adecuadas que garanticen los derechos en igualdad de condiciones para las mujeres, los niños y las niñas con discapacidad, pues, por un lado, los niveles de educación, la tasa de actividad y la de empleo de las mujeres con discapacidad, reflejan una mayor discriminación en este sentido, y por otro lado, los niños y niñas con discapacidad deben ser preparados y educados para alcanzar su independencia, y para ello se requiere una intervención temprana que mejore los niveles de autonomía, y una educación inclusiva que asegure la calidad de su formación para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades.

¹⁷ Fuente: EDDDES 1999, EPA 2005, INE 2003, e IMSERSO 2004: El 74,79% de las mujeres con discapacidad o carece de estudios o tiene estudios primarios; el porcentaje de analfabetismo afecta al 6,74% de las mujeres con discapacidad, frente al 3,66% de hombres; el 73,46% del total de pensionistas no contributivo son mujeres, triplicando al de los hombres; las mujeres con discapacidad apenas participan en los ámbitos de poder de la sociedad, ni siquiera en las asociaciones de personas con discapacidad.

3.7. CONCLUSIONES

- Las personas con discapacidad han sido tradicionalmente apartadas de la comunidad por diversas razones, bien porque se consideraba que no tenían nada que aportar a la comunidad¹⁸, fundamento del *modelo filosófico de la prescindencia* respecto de la discapacidad, o bien porque se las segregaba a través de procesos de rehabilitación o “normalización” específicos como premisa para formar parte de la comunidad.
- Nos encontramos en un momento de cambio que tiene como designio fundamental el de respetar la diversidad de cada uno de los miembros de una sociedad incluyendo como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho a las personas con discapacidad.
- El derecho a ser incluido en la comunidad en igualdad de oportunidades, requiere que *la comunidad*, de la que formen parte las personas con discapacidad, garantice su pertenencia a la misma, respetando su diversidad, protegiendo sus derechos y adoptando aquellas medidas que aseguren y fomenten su ejercicio en igualdad de condiciones al resto de miembros de la misma comunidad.
- La inclusión en la comunidad de todos sus miembros es la culminación del principio de igualdad y no discriminación que consagra la Convención en su artículo 1.
- La Convención refuerza la idea de inclusión en la comunidad a través del uso y disfrute de los servicios comunes a todos los ciudadanos. Desde este punto de vista todos los servicios comunitarios deben satisfacer por igual las necesidades de las personas con discapacidad, y no se justificaría la existencia de servicios públicos en centros o instituciones al margen de los servicios ofrecidos a los ciudadanos y ciudadanas en general.
- Quienes dirigen y organizan los servicios y programas públicos deben hacerlo pensando también en que parte de los destinatarios requerirán determinadas medidas para su disfrute en igualdad de condiciones, y éstas tienen que ser adoptadas para evitar la discriminación por discapacidad.
- Una de las razones fundamentales de la segregación, está precisamente originada por la falta de participación social de las personas con discapacidad en los principales ámbitos de la vida y especialmente respecto de los derechos de

¹⁸ PALACIOS, A. *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008. Págs. 523.

participación política, por cuanto su ejercicio influye en el diseño y gobierno de la sociedad de la que forman parte.

- La participación de las personas con discapacidad en el diseño de las políticas públicas, de los productos o de los entornos y otros servicios, será clave para evitar la aparición de barreras y obstáculos que les aparten de la vida social y política, y para identificar los medios adecuados que garanticen la igualdad de oportunidades.
- Los poderes públicos que regulen y dirijan la vida en comunidad deben plantearse, desde el momento en que se diseñan los servicios y programas de la comunidad, como van a garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Esto les obliga necesariamente a adoptar una perspectiva transversal de la discapacidad en todas las políticas públicas, para asegurar que no se excluye a ninguno de los miembros de esa comunidad, introduciendo las medidas que garanticen su plena accesibilidad.
- Las mujeres con discapacidad muestran mayores índices de dependencia y una menor participación en la vida pública de la comunidad. Por esta razón es especialmente importante poner medidas adecuadas que garanticen los derechos en igualdad de condiciones para las mujeres, y favorezcan el ejercicio de todos sus derechos, en especial aquellos que contribuirán a su autonomía y a su participación y visibilidad social y política.
- Los niños y las niñas con discapacidad, deben ser preparados y apoyados para alcanzar una vida adulta independiente, y para ello se requiere una intervención temprana para mejorar los niveles de autonomía, y una educación inclusiva que asegure la calidad de su formación para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades.

BIBLIOGRAFÍA

ASIS ROIG, R. de, “La Convención de la ONU como fuente de un nuevo Derecho de la discapacidad”, en VV.AA., *Hacia un nuevo Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Primera Edición, Madrid: Thomson-Aranzadi, 2009, pp., 307-318.

ASIS ROIG, R. de, y otros autores. *Sobre la Accesibilidad Universal en el Derecho*. Primera Edición, Madrid: Dykinson. 2007. Pags. 169.

ASÍS ROIG, R. de, “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en Campoy,

I., y PALACIOS, A., (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.

CABRA DE LUNA, M. A., BARIFFI, F. Y PALACIOS, A. *Derechos Humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, Fundación Aequitas, Colección la Llave, 2007.

PALACIOS, A. *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, Colección CERMI.es, 2008. Págs167

PALACIOS, A. y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Cinca, 2007.

ONU. Varios Autores. *De la Exclusión a la Igualdad: Hacia el Pleno Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ginebra: 1.ª ed. UN, ACNUDH, UIP. 2007.

VV.AA., *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Impacto en el Ordenamiento Jurídico Español*, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008.

Capítulo 4

LA INCLUSIÓN SOCIAL COMO FINALIDAD DE LAS POLÍTICAS DE LA UNIÓN EUROPEA

*Miguel Ángel Cabra de Luna**

4.1. INTRODUCCIÓN

Al igual que ocurre con el concepto discapacidad, a nivel europeo no existe una definición única ni un concepto unívoco de inclusión social. La diversidad y riqueza inherente a la UE, en donde cohabitan 27 países, cada uno con unas particularidades políticas, culturales, económicas y sociales, se refleja también, como no podía ser de otra manera, en este ámbito. Sobre todo si se tiene en cuenta que la política social es uno de los ámbitos en los que las competencias nacionales, o en su caso, regionales y locales, prevalecen sobre los dictados de Bruselas.

Así, según el contexto, foro, localización o entorno en el que nos encontremos, no resulta complicado darse cuenta que el significado o la interpretación que se le da al concepto de inclusión social varía. Así, a menudo, la inclusión social es concebida en un sentido estricto. Otras veces, es utilizada en clave de integración laboral. En otras ocasiones, al hablar de inclusión social se tiene en mente también la protección social. Más adelante veremos, que la concepción “comunitaria” es una aleación de las tres.

Sea como fuere desde una perspectiva europea la inclusión social es un concepto relativo. En otras palabras, solo puede ser juzgada comparando las circunstancias de determinadas personas en relación con otras, en un determinado lugar y en

* Director de Relaciones Sociales, Internacionales y Planes Estratégicos Fundación ONCE. Consejero del Comité Económico y Social Europeo (CESE) en representación de CEPES. Doctor en Derecho.

un determinado momento. Por ejemplo, los requisitos necesarios para la inclusión social en Suecia no son los mismos que en Bulgaria, por citar los dos extremos del amplio abanico de las realidades nacionales existentes en la UE. Ni actualmente son los mismos que hace dos décadas. En este sentido, la inclusión social es también un concepto dinámico, que evoluciona en paralelo con la evolución de la sociedad y las realidades a las que esta se enfrenta. Por ejemplo, hace dos décadas no tenía sentido hablar de la inclusión digital, como tampoco existían los desafíos en materia de exclusión social que se están generando como resultado del fenómeno del envejecimiento de la población europea. En un futuro, otros fenómenos, como puede ser la lucha contra el cambio climático pueden condicionar la definición del concepto de inclusión social. Y, sin ir más lejos, la crisis a la que la mayor parte de las economías de la UE se está enfrentando está ya generando nuevos retos para las políticas de inclusión social.

En cualquier caso, en contra de lo que se podría pensar, la UE, a pesar de ser el bloque político y económico de mayor riqueza del planeta, y el que cuenta con un modelo de bienestar único, tiene aún un largo camino por recorrer en materia de inclusión social. A lo largo y ancho de la Unión siguen existiendo duras realidades que hacen indispensable un fortalecimiento de la política de inclusión social. Como lo reconocía la propia Comisión Europea en la Agenda Social renovada, adoptada en 2008, demasiadas personas están inactivas o desempleadas, demasiados jóvenes abandonan prematuramente el sistema educativo, demasiada gente vive en la pobreza (especialmente los niños y mayores) y aislada socialmente. Y las personas con discapacidad no solo no son una excepción a esa realidad sino que la sufren más si cabe.

Pues bien, en este capítulo intentaremos explorar cómo la UE ha venido y está abordando la lucha por la inclusión social (o contra la exclusión social, que es lo mismo), con particular énfasis en la perspectiva de la discapacidad. Como colofón, siguiendo el ejemplo de nuestro querido Paulino Azua, en el punto 7 miraremos al futuro y analizaremos los principales desafíos a los que la política de inclusión social se enfrenta en Europa, y cuáles deben ser, desde nuestra modesta opinión, las correcciones a realizar.

4.2. RECAPITULACIÓN HISTÓRICA

La inclusión social es uno de los objetivos de la UE reconocidos en los Tratados, que desde un principio han incorporado un compromiso firme hacia la creación de unas sociedades armoniosas, cohesivas e inclusivas. La Carta de Derechos Funda-

mentales, proclamada solemnemente por el Consejo Europeo de Niza el 7 de diciembre de 2000 e incorporada recientemente en el propio Tratado, tras la adopción en diciembre de 2010 del Tratado de Lisboa, refuerza más si cabe la importancia de la inclusión social como objetivo político de la UE. Todo ello, sin perjuicio de que corresponda en gran medida a los Estados miembros la adopción de las medidas necesarias para garantizarla.

Más allá de su reconocimiento “constitucional” en los Tratados, la inclusión social recibe el espaldarazo definitivo en cuanto política propiamente europea en el año 2000. Fue en dicho año cuando los Estados miembros se marcaron por primera vez objetivos comunes y acordaron indicadores que sirvieran de referencia para sus actuaciones en materia de inclusión social. Todo ello en el contexto de la Estrategia de Lisboa, que tenía por objetivo convertir a la Unión Europea en la economía basada en el conocimiento más competitiva y dinámica del planeta. La misma definió como uno de sus pilares, junto con el económico y el medio ambiental, el social, dando carta de naturaleza al proceso de coordinación en materia de inclusión social, articulado a través del llamado Método Abierto de Coordinación, del que hablaremos posteriormente.

No obstante, dicha coordinación ya tenía precedentes. En concreto, en 1992, el Consejo había adoptado ya dos Recomendaciones en las que se señalaba como objetivo común la garantía de un nivel mínimo de recursos y se establecían los principios y pautas que permitirían alcanzar este objetivo. Según las conclusiones de un Informe presentado por la Comisión en 1998, estas Recomendaciones contribuyeron a estructurar y a estimular el debate entre los Estados miembros y la evolución de los programas de renta mínima, favorecieron la convergencia de los distintos programas nacionales y sentaron las bases para una cooperación europea más sistemática en la lucha contra la pobreza y la exclusión social.

Siguiendo los pasos de la cumbre de Lisboa, en el año 2000, el Consejo Europeo de Niza adoptó, con vistas a la puesta en práctica del Método Abierto de Coordinación (del que hablaremos en detalle posteriormente) en el campo de la inclusión social, una serie de objetivos comunes que incorporaban los marcados en las Recomendaciones.

Fue por su parte en marzo de 2002 cuando se adoptó el primer Informe conjunto sobre inclusión social en el que se resumen los resultados del examen de los planes de acción a favor de la inclusión social, resultados que deben ser comunicados a la Comisión Europea por los Estados miembros con carácter bianual.

Posteriormente, en 2005 se procedió a la revisión de la Estrategia de Lisboa, en la que se acordó, aparte de poner el énfasis en el empleo y el crecimiento, que se

continuaría con el Método Abierto de Coordinación en el campo de la inclusión y la protección social y que se utilizaría para “alimentar” los informes relativos a la Estrategia de Lisboa. Al efecto, se acordó fusionar los tres procesos de coordinación (inclusión social, protección social y asistencia sanitaria) en un único proceso.

Ese mismo año, las nuevas Directrices de Empleo (2005–2008) abordaron el problema de la integración de las personas más alejadas del mercado de trabajo, animando a los Estados miembros a que introdujesen incentivos al empleo para respaldar las medidas activas y preventivas en el ámbito laboral, en particular “la determinación temprana de las necesidades, la ayuda en la búsqueda de empleo, la orientación y la formación en el marco de los planes de acción personalizados, la prestación de los servicios sociales necesarios para favorecer la inclusión social y territorial y a la erradicación de la pobreza” (directriz integrada número 19). Además dicha directriz proponía una revisión constante de los regímenes fiscales y de prestaciones incluidas la gestión y la condicionalidad de estas, y una reducción significativa de los elevados tipos impositivos efectivos marginales, en un esfuerzo destinado a hacer que trabajar sea rentable, aspecto este fundamental, garantizando a la vez unos niveles adecuados de protección social.

Al año siguiente (2007), se produjo la “consagración” de la “flexiguridad” como un elemento estrechamente relacionado y fundamental para el éxito de las políticas de inclusión activa (Comunicación de la Comisión de 2007 “Hacia los principios comunes de la flexiguridad: más y mejor empleo mediante la flexibilidad”). De origen escandinavo, el concepto de la flexiguridad es definido como una estrategia integrada destinada a mejorar simultáneamente la flexibilidad y la seguridad en el mercado laboral. En otras palabras, la flexiguridad es un enfoque global del mercado laboral (y de sus alrededores) que combina la flexibilidad de las modalidades contractuales, la seguridad en el empleo (la garantía de permanecer en el puesto de trabajo o de encontrar otro rápidamente) y una gestión adaptada de los periodos de transición.

En 2008, la Comisión publicaba una comunicación dirigida a reforzar el Método Abierto de Coordinación (documento que analizamos más en detalle en el punto 4). Ello en el contexto, de la Agenda Social Renovada (2008–2010) aprobada ese mismo año. También en 2008, bajo la presidencia francesa se inició un proceso de reflexión sobre cómo la experimentación social puede contribuir a las políticas públicas de inclusión activa, tema sobre el cual el Comité Económico y Social Europeo elaboró, a petición del presidente Sarkozy, un interesante dictamen.

Al año siguiente, se produjo, la publicación del Informe conjunto sobre protección e inclusión social, que, debido a los tiempos inherentes a la recopilación, elaboración y traducción, se da la paradoja que recoge una realidad considerablemente di-

ferente (la del primer semestre de 2008) a la que existía sobre el terreno en el momento de su publicación (verano 2009), como resultado de la crisis económica y financiera que ha azotado a la Unión en los últimos dos años.

Finalmente, en 2010, declarado Año Europeo de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social, se han producido importantes avances, como la aprobación en el seno del diálogo social de un acuerdo sobre mercados laborales inclusivos, que esperamos sea un punto de inflexión importante en la integración laboral de los grupos desfavorecidos.

Igualmente, en el momento de escribirse estas líneas, se está discutiendo el contenido y eventuales objetivos de la sucesora de la Estrategia de Lisboa, la llamada Estrategia UE-2020, que dada su especial relevancia abordamos de manera más exhaustiva en el punto 5.

4.3. CONCEPCIÓN EUROPEA DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

Intentando salvar las diferencias que mencionábamos en la sección introductoria, la UE define la inclusión social como un «proceso que asegura que aquellos en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven».

Y no cabe duda que en la mayoría de los casos la mejor manera de conseguir la inclusión en la sociedad es a través del empleo, que no solo es la principal arma contra la exclusión social sino también la única medida que acabará siendo rentable a largo plazo. Es por ello por lo que la UE pone especial énfasis en la integración laboral de los grupos desfavorecidos, de aquellos que están más alejados del mercado de trabajo. Digo “en la mayoría de los casos” porque la integración laboral no es la panacea. Por un lado, la tasa de trabajadores pobres (alrededor del 10%) pone de manifiesto que no todos los empleos garantizan la inclusión social. Por el otro, la exclusión social afecta a grupos que por su edad no son población potencialmente activa. Me refiero a los niños, que son uno de los grupos que están más expuestos a la pobreza y la exclusión social (19%), y a los mayores. Igualmente dentro del grupo de las personas con discapacidad existen ciertas personas que por la naturaleza de su discapacidad no están en situación de incorporarse al mercado de trabajo.

Es en este contexto por el que numerosas voces en Bruselas, entre ellas el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad, abogamos porque las políticas de inclusión social e inclusión activas combinen la promoción de mercados de trabajo inclusivos con otras medidas complementarias, especialmente importantes para las

personas que tienen una dificultad especial para acceder al mercado de trabajo, medidas como el desarrollo y la facilitación del acceso a unos servicios de calidad o la garantización de unos ingresos mínimos adecuados.

En relación con este último punto, los programas de renta mínima que se están aplicando en los distintos Estados miembros son de lo más variado. Se diferencian por el nivel de las prestaciones, el grado de descentralización de la instancia de aplicación, el margen de discrecionalidad en la interpretación de la normativa, los criterios de residencia o el grado de equilibrio entre un planteamiento universal y un planteamiento por categorías sociales. También difieren, y mucho, en el grado de vinculación entre el apoyo a la renta básica y otros componentes de intervención pública, como las políticas de empleo o el acceso a los servicios, que mencionábamos anteriormente. La condicionalidad creciente para el acceso a beneficios es un elemento cada vez más importante en la mayoría de los países europeos, pero hay que evitar que aquellos que no están en situación de trabajar sean condenados a la exclusión social.

En este contexto, cabe mencionar un concepto que cobra cada vez más importancia a nivel europeo en relación con las políticas de inclusión activa, que es el de la flexiguridad, definido como una estrategia integrada destinada a mejorar simultáneamente la flexibilidad y la seguridad en el mercado laboral. En otras palabras, la flexiguridad es un enfoque global del mercado laboral (y de sus aledaños) que combina la flexibilidad de las modalidades contractuales, la seguridad en el empleo (la garantía de permanecer en el puesto de trabajo o de encontrar otro rápidamente) y una gestión adaptada de los periodos de transición¹.

En lo que respecta a las personas con discapacidad, las mismas son objeto de atención específica de las políticas de inclusión social europeas, aunque bien es verdad, de manera todavía muy limitada. La activación del empleo, la eliminación de obstáculos a la educación y al aprendizaje permanente y la estricta condicionalidad son aspectos que, en general, priman sobre la eliminación de los obstáculos estructurales a la plena participación. La mayoría de los Estados miembros sitúan la inclusión activa de las personas con discapacidad entre sus prioridades. No obstante, en la mayoría de los casos, los mercados de trabajo inclusivos, el acceso a servicios de calidad y la garantía de unos ingresos suficientes se tratan separadamente, cuando la mayoría de las personas con discapacidad sufren desventajas múltiples que exigen respuestas integradas. En este sentido, la UE reconoce que es primordial una articulación más eficaz entre las prestaciones por desempleo y el apoyo en el trabajo, a fin de crear los incentivos adecuados, al tiempo que se garantizan las ayudas a los in-

¹ Fue la comunicación de la Comisión de 2007 "Hacia los principios comunes de la flexiguridad: más y mejor empleo mediante la flexibilidad".

gresos y se evita la pobreza de los trabajadores con discapacidad. Para ello la Comisión Europea considera preciso que los Estados miembros coordinen sus servicios sociales y de empleo. Es la única manera para superar los obstáculos que impiden la participación plena y duradera en la sociedad y en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad. A tal fin, Bruselas aboga porque se preste más atención a la optimización de la interacción entre los tres aspectos antes mencionados, garantizando al mismo tiempo que cada uno de ellos se tome debidamente en cuenta.

4.4. EL MÉTODO ABIERTO DE COORDINACIÓN

En la UE existe la convicción de que el éxito de las políticas de inclusión activa que, no olvidemos, son competencia de los Estados miembros, depende de la participación y la colaboración de todos los actores. El grado y la medida de dicha participación varían de un país a otro en función de sus especificidades. Así, por un lado, las Administraciones locales y nacionales tienen la responsabilidad fundamental de elaborar, financiar y gestionar las políticas de inclusión social. Por su parte, los prestadores de servicios, ya sean de naturaleza privada, pública o mixta, juegan un papel esencial en la implementación de dichas políticas a nivel local. Igualmente, las organizaciones de la sociedad civil representan y ayudan a los beneficiarios. Finalmente, las personas desfavorecidas deben estar implicadas, consultadas y responsabilizadas para mejorar la eficacia de las políticas públicas.

Es en este contexto en el que la UE ha decidido aplicar a la inclusión social el llamado Método Abierto de Coordinación (MAC), herramienta que se aplica a los ámbitos que son competencia de los Estados miembros, como el empleo, la protección social, la educación, la juventud y la formación.

Dicho método, que se creó inicialmente en el marco de la política de empleo y del llamado proceso de Luxemburgo, y que posteriormente se definió como un instrumento de la Estrategia de Lisboa, proporciona un marco de cooperación entre los Estados miembros, con el objeto de lograr la convergencia entre las políticas nacionales y de alcanzar objetivos comunes. En el marco del mismo, los Estados miembros se evalúan mutuamente (“peer review”) y la Comisión Europea desempeña únicamente una función de supervisión. Por su parte, ni el Parlamento Europeo ni el Tribunal de Justicia intervienen en este proceso.

Así, el MAC se fundamenta principalmente en:

- La identificación y definición común de objetivos que deben cumplirse (adoptados por el Consejo);

- Instrumentos de medida definidos conjuntamente (estadísticas, indicadores, directrices);
- La “evaluación comparativa”, esto es, la comparación de los resultados de los Estados miembros y el intercambio de las mejores prácticas, bajo la supervisión de la Comisión Europea.

En el marco de la aplicación del MAC a la inclusión social, los Estados miembros son responsables de la definición de los niveles de ayuda, del equilibrio entre asistencia social y provisión de servicios sociales y la atracción financiera del trabajo. Equilibrio que obviamente depende de las preferencias sociales y políticas de cada país, y también de las tradiciones y consideraciones socioculturales en materia de equidad y eficacia en la lucha contra los distintos tipos de situaciones desfavorecedoras.

En 2005, el MAC de inclusión social se fusionó con los otros dos procesos de coordinación (protección social y asistencia sanitaria) en un MAC Social único, con el objetivo de maximizar las sinergias y el impacto.

Tal como reconocía en 2008 la Comisión Europea en su Comunicación “Un compromiso renovado a favor de la Europa Social: reforzar el método abierto de coordinación en el ámbito de la protección social y la inclusión social” (COM(2008) 418 final), en sus primeros ocho años de existencia “el MAC Social ha demostrado su eficacia apoyando el aprendizaje mutuo, promoviendo una mayor implicación de los interesados, impulsando la modernización de los sistemas de protección social, contribuyendo a la concienciación sobre el carácter pluridimensional de la pobreza y de la exclusión social, definiendo un planteamiento único frente a los desafíos comunes y poniendo en evidencia cuestiones comunes emergentes”.

Sin embargo, no todo han sido logros, el MAC tiene importantes limitaciones: un proceso de coordinación abierto, basado en la cooperación voluntaria entre muchos y diversos Estados miembros, no puede, por definición, como reconoce la propia Comisión en la mencionada Comunicación, obtener “resultados espectaculares en un periodo de tiempo limitado”.

Es en este contexto y en el de la Agenda Social renovada, en el que se está trabajando en el reforzamiento del MAC en torno a cuatro objetivos: en primer lugar, reforzar el compromiso político y la visibilidad del proceso; en segundo lugar, fortalecer la integración positiva con otras políticas de la UE; en tercer lugar, consolidar las herramientas de análisis que sustentan el proceso, al objeto de avanzar hacia la definición de metas cuantitativas y de potenciar la responsabilización de los Estados miembros, estimulando la puesta en práctica y mejorando el aprendizaje mutuo.

4.5. LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA ESTRATEGIA UE-2020

Como hemos venido indicando a lo largo de este capítulo, la política de inclusión social europea ha estado estrechamente vinculada a la Estrategia de Lisboa. Al menos sobre el papel, porque, todo hay que decirlo, en la práctica, el pilar social ha sido el hermano pobre de dicha Estrategia, en donde los aspectos económicos y medio ambientales consiguieron aglutinar la mayor parte del protagonismo y de los recursos.

No obstante, los Estados miembros son cada vez más conscientes de los vínculos entre la protección social y los procesos de inclusión social, por un lado, y entre dichos procesos y las políticas económicas y de empleo, y la propia competitividad europea, por el otro. No hemos de olvidar que la Estrategia de Lisboa tenía por objetivo convertir a la UE en la economía basada en el conocimiento más competitiva y dinámica del planeta.

Al escribirse estas líneas, la UE está trabajando en la adopción de la que será la sustituta de la Estrategia de Lisboa: la denominada Estrategia UE2020. Con la misma los líderes europeos buscan proporcionar el marco político y estratégico que permita a la UE “enderezar el rumbo” y abordar con éxito la década que está empezando. Como se reconoce en el prefacio del documento que en estos momentos está siendo discutido “se trata de crear más empleo y lograr una vida mejor” así como demostrar “que Europa es capaz de alcanzar un crecimiento inclusivo, sostenible e inteligente”.

Al efecto, la UE propone objetivos cuantificables para 2020 que marcarán las pausas del proceso y se traducirán en objetivos nacionales. Como veremos a continuación se trata de objetivos ambiciosos, a saber:

- Aumentar hasta el 75% la tasa de empleo de los hombres y mujeres de edades comprendidas entre los 20 y los 64 años;
- Mejorar las condiciones de la investigación y el desarrollo, en particular con el objetivo de aumentar los niveles combinados de inversión pública y privada hasta el 3% del PIB.
- Reducir la emisión de gases de efecto invernadero en un 20% con respecto a los niveles de 1990, incrementar hasta el 20% la proporción de energías renovables y avanzar hacia un aumento del 20% en el rendimiento energético;
- Mejorar los niveles de educación, en particular con el objetivo de reducir el índice de abandono escolar e incrementar el porcentaje de la población que finaliza los estudios de enseñanza superior o equivalente;
- Promover la integración social mediante la reducción de la pobreza.

En relación con estos dos últimos puntos, que son, junto a la tasa de empleo, la “madre del cordero” para la inclusión social, aún no existe acuerdo sobre el “sí”, el “cómo” y el “cuándo” para la definición de unos indicadores y objetivos cuantificables que obliguen a los Estados miembros y que permitan realizar una evaluación periódica (los Estados miembros deberán rendir cuentas de los avances con carácter anual).

Vemos pues que la Estrategia UE2020 recoge de nuevo, al igual que lo hacía la Estrategia de Lisboa, la dimensión de la inclusión social. Sin embargo, la experiencia nos enseña que si los líderes europeos no se ponen de acuerdo sobre unos objetivos claros, la dimensión social de la UE será una vez más el “hermano pobre”, con los consiguientes efectos negativos sobre los grupos más desfavorecidos, que en la situación de crisis galopante que vivimos actualmente pueden tener efectos irreversibles.

Desde el movimiento de la discapacidad abogamos porque haya objetivos específicos en relación con la integración laboral y social de las personas con discapacidad. Y ello por las especificidades e importancia cuantitativa de las personas con discapacidad y sus familias en Europa. Consideramos igualmente que sería un error identificar a nivel de objetivos la inclusión social con la lucha contra la pobreza. Esta última es requisito indispensable pero no suficiente para la inclusión social. Esperamos que cuando este libro salga de la imprenta, una Estrategia UE2020 que haya incorporado nuestras sugerencias haya sido adoptada y su puesta en marcha iniciada. No hay tiempo que perder, ya que las realidades económicas se están moviendo mucho más rápidamente que las realidades políticas, como hemos visto, y sufrido, en los últimos tiempos.

4.6. LA ECONOMÍA SOCIAL COMO MOTOR DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

Un sector y actor clave en la política europea de inclusión social es sin lugar a dudas la Economía Social. Nos encontramos aquí de nuevo a vueltas con la diversidad que mencionábamos en el punto introductorio. Si la Economía Social ya es de por sí un sector diverso en nuestro país, en el que conviven formas de empresa tan variadas como las cooperativas, las mutualidades, las asociaciones, las fundaciones, las empresas de inserción, los centros especiales de empleo o las sociedades laborales, dicha diversidad es aun más pronunciada cuando el horizonte se amplía al contexto europeo. Y, como resultado, su contribución a la inclusión social también es muy variada, produciéndose a diversos niveles y de distintas formas. Tan variada que necesitaríamos un libro entero para abordarla.

Sin embargo, en estas líneas sí que podemos recoger a grandes pinceladas cómo la Economía Social contribuye a la creación de unas sociedades y de una Europa más inclusiva.

Esa contribución viene determinada por la naturaleza y *raison d'être* de “esa otra forma de emprender”, tal como la denominan los franceses, y por su denominador común que se declina a varios niveles: primacía de la persona y del objeto social sobre el capital, control democrático por sus miembros, defensa del interés general, aplicación de los principios de solidaridad y responsabilidad, reinversión del beneficio o excedentes en la propia empresa o en objetivos de interés general.

Todos estos rasgos la convierten automáticamente en un motor de inclusión social. En concreto, en Europa hemos visto como el sector de la Economía Social ha venido jugando un papel fundamental en materia de inclusión social. En su haber se encuentra: su contribución central al aumento de la participación de la población económicamente inactiva en el mercado laboral, su apoyo a los grupos desfavorecidos, la resistencia en tiempos de crisis de los empleos que genera, la participación social, el desarrollo de servicios de interés general de calidad y accesibles a las personas más desfavorecidas, su permanente lucha contra la discriminación, del tipo que sea, etc.

La crisis económica que atravesamos ha puesto aún más de manifiesto que las entidades de Economía Social son un vehículo particularmente adecuado para afrontar coyunturas adversas, en cuanto forma alternativa de hacer empresa en la que la acción empresarial y la acción social y de inclusión social confluyen por partes iguales.

De hecho, se puede afirmar que la Economía Social lleva inscrito en su ADN la inclusión social. Sus contribuciones al desarrollo local, a la distribución equitativa de la renta y la riqueza, a la construcción y oferta de servicios de bienestar social, al desarrollo sostenible o a la profundización en la democratización de la sociedad, creo que lo demuestran con creces.

Su peso creciente en la economía europea (cerca del 10% del empleo y del PIB) la coloca como un actor de gran potencial. No obstante, aún reconociendo la importancia de lo que representa a nivel cuantitativo, lo es aún más lo que representa en términos cualitativos, en tanto que polo de utilidad e inclusión social. Creo que es ahí donde residen sus potencialidades más transformadoras para la sociedad y para la creación de una Europa más inclusiva.

Han sido numerosos, particularmente en los últimos años, los textos políticos europeos que han reconocido ese papel clave de la Economía Social en el proceso de inclusión social a nivel europeo: desde diversas comunicaciones de la Comisión Eu-

ropea hasta numerosos dictámenes del Comité Económico y Social Europeo, pasando por Conclusiones del Consejo, Resoluciones del Parlamento Europeo o los propios Informes conjuntos de protección e inclusión social adoptados por los Estados miembros. Todos ellos son la prueba de una creciente consciencia por parte de los políticos europeos de que la Economía Social constituye un motor clave para la inclusión social. Un motor, sin embargo, que está infrutilizado y que no puede desarrollar todo su potencial debido a una falta de reconocimiento institucional y jurídico, que hace que tenga que operar en situación de discriminación en relación con las empresas tradicionales o por acciones. Esa situación de discriminación se refleja día a día en numerosos ámbitos: fiscalidad, derecho de la competencia, contabilidad, acceso a la financiación, derecho de sociedades, etc.

Afortunadamente, se van dando pequeños pasos para subsanar dicha discriminación. En particular, la adopción por el Parlamento Europeo del llamado Informe Toia en febrero de 2009, marca un punto de inflexión en el reconocimiento de la Economía Social a nivel europeo. Esperamos que la hoja de ruta que establece sea seguida por la nueva Comisión y el nuevo Parlamento, que están comenzando sus respectivos mandatos. La política de inclusión social europea sería sin lugar a dudas una de las grandes beneficiadas del cumplimiento de dicho mapa de ruta.

En este mismo sentido, el proyecto español de ley de Economía Social que, al escribirse estas líneas, está a las puertas de iniciar su recorrido parlamentario, ha generado grandes expectativas en el sector y a nivel europeo. Esperamos que salga adelante. Sería sin duda otro paso importante en el reconocimiento de la Economía Social y permitiría al sector potenciar su contribución a la inclusión social.

4.7. DESAFÍOS Y PROPUESTAS

A modo de colofón, con el ánimo prospectivo y constructivo que caracteriza a nuestro querido Paulino, identificamos a continuación los desafíos principales a los que se enfrenta el proceso de inclusión social en Europa. Simultáneamente formulamos, con toda modestia, algunas propuestas en el contexto de la búsqueda de una mayor coordinación, una mayor eficiencia y, por ende, una mayor eficacia y un mayor impacto de la estrategia de inclusión social europea, aspectos estos que creemos deben inspirar toda política.

El primer gran reto al que se enfrenta la UE en este ámbito es la consecución de un verdadero “mainstreaming” de la inclusión social en las distintas políticas europeas. Esto es, integrar la dimensión inclusiva en todas las iniciativas y políticas comunitarias que sean relevantes y puedan contribuir a la integración efectiva de los gru-

pos desfavorecidos en la sociedad europea y a todos los niveles, ya sea en el ámbito del empleo, el de la formación, la protección de los consumidores, el transporte o la sociedad de la información, por citar algunos. Ese “mainstreaming” debe tener en cuenta las especificidades de los distintos grupos y, en particular, de las personas con discapacidad, las cuales se enfrentan a situaciones de exclusión específicas. En lo que respecta a las personas con discapacidad, considero esencial que la UE adopte una Directiva marco que asegure la no discriminación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, diferentes al del empleo.

En segundo lugar, en directa relación con lo anterior se encuentra la necesidad de incorporar la dimensión de la inclusión social en las evaluaciones de impacto previas a cualquier iniciativa política o legislativa iniciada por Bruselas. Solamente así conseguiremos que el “mainstreaming” de la inclusión social que mencionábamos anteriormente tenga lugar.

Tercero: para ello, es imprescindible avanzar en la llamada “gobernanza” de la estrategia europea de inclusión social. Aunque la misma se ha ido fortaleciendo progresivamente según se ha ido avanzando en el proceso, sobre todo en lo que se refiere a la participación de las organizaciones representativas de los grupos directamente afectados, aún queda trabajo por hacer en este sentido, particularmente en lo que se refiere a la calidad y profundidad de dicha involucración. En concreto, el papel de dichas organizaciones (entre las que se encuentra el Foro Europeo de la Discapacidad) debe ser ampliado a la fase de implementación y de seguimiento. Igualmente, la interacción entre los distintos niveles (europeo, nacional, regional y local) debe ser mejorada. No debemos olvidar que aunque las grandes líneas y objetivos políticos se decidan en Bruselas, la implementación de las políticas de inclusión tiene lugar sobre todo a nivel nacional, regional y local.

Cuarto: en este sentido, parece recomendable una revisión del papel del Método Abierto de Coordinación, el cual debería ser reforzado con el establecimiento de objetivos nacionales basados en datos e indicadores concretos.

Quinto: en esa misma línea, es imprescindible que la nueva Estrategia UE2020, al igual que ha fijado objetivos cuantitativos en materia de empleo, medio ambiente o I+D, establezca también objetivos cuantitativos claros en el ámbito de la lucha contra la pobreza y la inclusión social, incluyendo objetivos específicos en relación con la integración de las personas con discapacidad. Y ello no solo por una razón de justicia social sino también por la propia credibilidad y legitimidad de la UE, que se presenta por activa y por pasiva como un proyecto con una clara dimensión social. Y también, como indicábamos anteriormente, por razones económicas. La UE no alcanzará la competitividad y desarrollo económico buscado por la Estrategia UE-2020

si continua con la exclusión (social, financiera, digital, económica) de una parte tan importante de la población y de un capital humano como el que constituyen los cerca de 90 millones de europeos que se encuentran en situación de exclusión o de riesgo y en particular los 80 millones de europeos con discapacidad.

En sexto lugar, la UE ha de hacer un mejor uso de sus distintos instrumentos financieros (Fondos Estructurales, Programa Marco de Investigación, etc.) para avanzar en la inclusión de los más desfavorecidos. Así la nueva ronda de programas que entrarán en vigor en 2014 debería incorporar el “mainstreaming” de la inclusión social, con una particular atención al “mainstreaming” de la discapacidad. Por su parte, el Fondo Social Europeo, que es el instrumento específico para avanzar en este ámbito, debería desarrollar todo su potencial a través de una mayor flexibilidad que permita optimizar y maximizar su impacto, todo ello especialmente necesario en estos tiempos de crisis, en los que es fundamental conseguir la incorporación de los desempleados al mercado de trabajo al mismo tiempo que prestar atención de aquellos grupos en situación de mayor vulnerabilidad, cuya integración laboral es más dificultosa.

Séptimo: la promoción y el apoyo a la Economía Social, en tanto que motor de inclusión social, se me antojan también como fundamental. Un primer paso al efecto, ha de ser avanzar en el reconocimiento político y jurídico de la misma, creando un marco regulatorio que le permita competir sin discriminaciones y en igualdad de condiciones con los otros operadores económicos, y así desarrollar todo su potencial de utilidad e inclusión social.

Octavo: finalmente, pero no menos importante, al contrario, es preciso definir y aplicar estrategias globales de inclusión activa que combinen medidas equilibradas orientadas a la creación de mercados de trabajo inclusivos, el acceso a los servicios de calidad y unos ingresos mínimos adecuados para aquellos que se encuentren en situación de desempleo. Al efecto, es primordial una articulación más eficaz entre las prestaciones por desempleo y el apoyo en el trabajo, así como una mayor y mejor coordinación entre los servicios sociales y de empleo de los Estados miembros.

Noveno: aunque los hemos declinado a nivel europeo, todos estos desafíos y recomendaciones que venimos de enumerar tienen su correlato a nivel nacional, e incluso regional y local. De nada servirá que los mismos se aborden y apliquen a nivel europeo si, siguiendo el principio de subsidiariedad, no se toman las medidas necesarias a esos otros niveles, que son al fin y al cabo los que están en contacto más directo con los ciudadanos. En otras palabras, no esperemos que sea Bruselas la que nos solucione la papeleta. La UE podrá aportar liderazgo y coordinación, elementos imprescindibles ambos en el mundo globalizado en el que vivimos; pero una Europa inclusiva solamente será una realidad si todos y cada uno de nosotros,

desde nuestros respectivos niveles y ámbitos de actividad (tanto públicos como privados) asumimos nuestra cuota de responsabilidad. Solamente entonces podremos hablar de una verdadera Europa inclusiva y sin barreras.

BIBLIOGRAFÍA

Libros:

COMISIÓN EUROPEA. “The Social Economy from the perspective of active inclusion - employment opportunities for people far from the labour market”, Bruselas, 2008.

MONZÓN, José Luis; CHAVES, Rafael. “The Social Economy in the European Union”, Bruselas, Comité Económico y Social Europeo, 2007.

NOYA, Antonella; CLARENCE, Emma. “The Social Economy: Building Inclusive Economies”, París, OCDE, 2007.

Documentos:

COMISIÓN EUROPEA. “Comunicación - Relativa a una consulta sobre una acción a nivel de la UE destinada a promover la inclusión activa de las personas más alejadas del mercado laboral”, COM(2006) 44 final, Bruselas, 8 febrero 2006.

COMISIÓN EUROPEA. “Comunicación - Modernización de la protección social para reforzar la justicia social y la cohesión social: promover la inclusión activa de las personas más alejadas del mercado de trabajo”, COM(2007) 620 final, Bruselas, 17 octubre 2007.

COMISIÓN EUROPEA. “Comunicación - Un compromiso renovado a favor de la Europa social: reforzar el método abierto de coordinación en el ámbito de la protección social y la inclusión social”, COM(2008) 418 final, Bruselas, 2 julio 2008.

COMISIÓN EUROPEA. “Comunicación - Agenda Social Renovada: Oportunidades, acceso y solidaridad en la Europa del Siglo XXI”, COM(2008) 412 final, Bruselas, 2 julio 2008.

COMISIÓN EUROPEA, “Comunicación de la Comisión - Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador”, COM(2010) 2020, Bruselas, 3 marzo 2010.

COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. “Dictamen sobre la Propuesta de Decisión del Parlamento Europeo y del Consejo relativa al Año Europeo de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (2010)”, Bruselas, 29 mayo 2008.

- COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. “Dictamen sobre cómo puede servir la experimentación social en Europa para la elaboración de políticas públicas de inclusión activa”, Bruselas, 23 octubre 2008.
- COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. “Dictamen sobre la Agenda Social Renovada: Oportunidades, acceso y solidaridad en la Europa del siglo XXI”, Bruselas, 14 enero 2009.
- COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. “Dictamen sobre Inclusión Social”, Bruselas, 4 noviembre 2009.
- COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. “Dictamen sobre la integración y la Agenda Social”, Bruselas, 17 febrero 2010.
- COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO. “Dictamen sobre Educación para la inclusión: un instrumento de lucha contra la pobreza y la exclusión social”, Bruselas, 28 abril 2010.
- CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. “Conclusiones del Consejo Europeo”, Bruselas, 26 marzo 2010.
- CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA, “Informe conjunto sobre protección e inclusión social”, Bruselas, 9 marzo 2009.
- EUROPEAN DISABILITY FORUM. “EDF response to the Communication of the European Commission concerning a consultation on action at EU level to promote the active inclusion of people furthest from the labour market”, Bruselas, 2006.

Capítulo 5

LA PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES SOCIALES EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS: EL EJEMPLO DE LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD

*Antonio-Luis Martínez-Pujalte**

5.1. INTRODUCCIÓN

Una de las principales reivindicaciones del movimiento asociativo de las personas con discapacidad desde sus mismos inicios ha sido la participación directa de las personas con discapacidad en la adopción de las decisiones que les afecten¹; demanda que converge con la preocupación más general, reflejada en la teoría política de las últimas décadas, por impulsar la participación de los ciudadanos —a través de entidades asociativas del más diverso signo— en los procesos de decisión política, más allá del ejercicio del derecho de sufragio en la elección periódica de los representantes, que es prácticamente la única forma de participación concebida en la democracia representativa tradicional. La conjunción de ambas influencias se manifiesta en la formulación del principio de diálogo civil, como uno de los principios básicos del Derecho de la discapacidad², en los arts. 2.e) y 15 de la Ley

* Profesor Titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Miguel Hernández de Elche

¹ Cfr. a este respecto Luis CAYO, *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Barcelona, El Cobre, 2004, págs. 28-32 y 43-44. “Nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad” es justamente el lema del European Disability Forum, la organización representativa de las personas con discapacidad en el conjunto de la Unión Europea: cfr. <http://www.edf-feph.org>.

² Un intento de sistematización de los principios básicos del Derecho de la discapacidad en Antonio-Luis MARTÍNEZ-PUJALTE, “Los principios básicos del nuevo Derecho español de la discapacidad a la luz de la LIONDAU”, en L. Cayo (ed.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2009, págs. 245-268.

51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), de suerte que el área de las políticas de discapacidad es hoy en nuestro país el sector de las políticas públicas en el que rige un mandato de participación de las organizaciones sociales —concretamente, de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de sus familias— más amplio e intenso. Mi propósito en las páginas siguientes es, pues, estudiar la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad definida por la LIONDAU como un ejemplo paradigmático de participación de las organizaciones sociales en las políticas públicas. Comenzaré exponiendo las finalidades a que obedece este mecanismo de participación, para a continuación examinar su regulación jurídica atendiendo a la diversa naturaleza de las decisiones sobre las que se proyecta. Finalmente, en el último epígrafe trataré de hacer un balance de la experiencia real de participación en las políticas públicas del movimiento asociativo del sector de la discapacidad vertebrado en el CERMI.

5.2. PARTICIPACIÓN Y CALIDAD DE LA DEMOCRACIA

Sin lugar a dudas, la fuente principal de legitimidad de las decisiones políticas en una democracia representativa radica en el hecho de que son adoptadas por los representantes libremente elegidos por los ciudadanos³, por lo que el cauce principal de participación de los ciudadanos en un sistema democrático es la participación electoral. Ahora bien, en los procedimientos de adopción de decisiones cabe abrir vehículos complementarios de audiencia de los ciudadanos, que suelen materializarse a través de entidades asociativas, creadas precisamente —entre otras razones— con la finalidad de influir en las decisiones colectivas, y que —en términos generales— responden a tres criterios básicos de agrupación: proximidad geográfica (asociaciones de vecinos o de barrios o pedanías), defensa de las demandas e intereses de sectores sociales concretos (asociaciones sindicales, empresariales, de personas con discapacidad, etc.) o defensa de objetivos específicos de interés general (asociaciones de defensa del medio ambiente, de defensa de la vida, pacifistas, etc.). En mi opinión, el impulso de estos mecanismos de participación a través de organizaciones sociales y entre los procesos electorales contribuye de forma destacada a potenciar la calidad de la democracia.

³ Sobre las razones en favor de la democracia representativa, cfr. Antonio-Luis MARTINEZ-PUJALTE, *Los sistemas electorales españoles: evaluación y propuestas de reforma*, prólogo de P. González Trevijano, Madrid, Dykinson, 2010, págs. 23-25, y la bibliografía allí citada.

Varias razones avalan esta tesis. En primer lugar, hay que tener en cuenta que la democracia representativa contemporánea se articula —de modo particular en un sistema parlamentario— en torno a los partidos políticos, que son los contendientes en los procesos electorales, los actores en la formación de los gobiernos, y —a través de su reflejo institucional en las Cámaras, los Grupos Parlamentarios— los protagonistas prácticamente exclusivos de toda la actividad parlamentaria. Son, pues, en suma, los agentes principales de todo el proceso de adopción de decisiones políticas. Sin embargo, y como se ha apuntado más arriba, en la sociedad actual los partidos políticos no son los únicos cauces de integración y de expresión de las preferencias de los ciudadanos, sino que con ellos conviven muchas otras organizaciones en las que se agrupan los ciudadanos para la defensa de intereses generales o sectoriales. Resulta pues necesario, como se ha señalado, ofrecer cauces —que lógicamente habrán de ser diversos de los procesos electorales— que permitan “la inclusión de los grupos y asociaciones civiles en los procesos de toma de decisiones”⁴. Sólo de esta forma se tendrán en cuenta en las decisiones las preferencias e intereses de los ciudadanos más allá de sus diversas opciones ideológico-políticas, lo que resulta imprescindible por cuanto los partidos políticos “no pueden canalizar toda la complejidad de la sociedad porque determinados intereses no pueden ser asumidos por ellos de modo directo. Ello es así puesto que al tener los partidos necesariamente planteamientos generalistas... si los intereses sectoriales no son llevados de algún modo a la institución parlamentaria [y al proceso político en general] podría ser que éstos no fueran debidamente atendidos o representados”⁵.

Este argumento conduce a su vez a una segunda reflexión. Como ha subrayado la tradición clásica de la filosofía política, la finalidad de la comunidad política —y, por tanto, el objetivo que debe buscarse en la adopción de las concretas decisiones políticas— es la realización del bien común. Pero el bien común no es una categoría abstracta, separada de los bienes individuales de los miembros de la sociedad: con independencia de la concreta concepción del bien que se defienda, parece forzoso admitir que una decisión política realizará en la máxima medida el bien común si realiza el bien de todos los miembros de la sociedad, o, al menos, de todos los sujetos afectados por la decisión; y, para que una decisión sea idónea para realizar el bien de los sujetos afectados por la misma, será preciso que en su diseño y adop-

⁴ Clemente J. NAVARRO YÁÑEZ, “El sesgo participativo: introducción a la teoría empírica de la democracia participativa”, en *Papers. Revista de Sociologia*, 61 (2000), pág. 13.

⁵ María José LARIOS PATERNA, *La participación ciudadana en la elaboración de la ley*, Madrid, Congreso de los Diputados, 2003, pág. 83.

ción sean ponderadas adecuadamente las demandas, necesidades y circunstancias de tales sujetos. Indudablemente, escuchar a quienes serán afectados por la decisión —representados por las entidades asociativas en que se agrupan— es la mejor forma de tener en cuenta sus necesidades, intereses y circunstancias. Ello es tanto más relevante en la medida en que, a lo largo del siglo XX, se ha desarrollado un proceso de especialización creciente de la ley, que —lejos de ser una norma general y abstracta en la concepción que preconizaba el constitucionalismo decimonónico— con frecuencia se destina a la regulación de sectores específicos de la vida social y económica, y afecta únicamente, en consecuencia, a determinados grupos de ciudadanos⁶.

En tercer lugar, la participación directa de los ciudadanos en el procedimiento de adopción de las decisiones políticas contribuye a su aceptación social. En efecto, si los ciudadanos que resultarán afectados por una determinada medida son escuchados durante su elaboración, se tienen en cuenta sus demandas y aportaciones y se dialoga sobre aquellas que no hayan podido ser asumidas, tendrán la disposición a considerar la decisión resultante como una obra propia, en cuya elaboración han participado y con la que se sienten personalmente implicados, y asumirán también la eficacia de la medida como un compromiso personal. Como ha señalado Cuesta López, “una vez que los argumentos defendidos por el ciudadano son tomados en consideración en la deliberación democrática, el sentimiento de vinculación entre el participante y la norma jurídica adoptada se intensifica”⁷.

Finalmente, la existencia de mecanismos adecuados para la participación de los ciudadanos en la adopción de las decisiones políticas fortalece la calidad de la democracia en cuanto que motiva a los ciudadanos a un mayor interés y una mayor implicación en el proceso político —a través de un cauce distinto, y que perciben como más cercano a sus necesidades e intereses, que el de los partidos políticos—, contribuyéndose así a corregir el distanciamiento entre la clase política y los ciudadanos que constituye una de las principales lacras de los actuales sistemas democráticos; y dando lugar en cambio a la generación de “una ciudadanía suficientemente informada y motivada por la *cosa pública*, que sea capaz de articular públicamente sus preferencias y demandas, y los argumentos necesarios para defenderlas”, que, como se ha puesto de relieve sobre todo desde las teorías de la democracia deliberativa, constituye un requisito esencial para que exista una demo-

⁶ Ha destacado la importancia de este proceso de “transformación del contenido de la ley”, como ella lo denomina, María José LARIOS, *La participación ciudadana...*, cit., págs. 58-60.

⁷ Víctor CUESTA LÓPEZ, *Participación directa e iniciativa legislativa del ciudadano en la democracia constitucional*, Pamplona, Thomson/Civitas - Parlamento de Canarias, 2008, pág. 59.

cracia de calidad⁸. Uniendo este argumento con el anterior, afirma David Held: “Si las personas saben que existen oportunidades para una participación efectiva en la toma de decisiones, es probable que crean que la participación merece la pena, que participen activamente y que, además, defiendan la idea de que las decisiones colectivas deben ser obligatorias. Por otro lado, si las personas son sistemáticamente marginadas y/o pobremente representadas, es probable que crean que rara vez se tomarán en serio sus opiniones y preferencias... Por lo tanto, es probable que encuentren pocas razones para participar en los procesos de toma de decisiones que afectan a sus vidas, y que consideren estos procesos autoritarios”⁹.

Así pues, la participación de las organizaciones sociales en la adopción de las decisiones políticas mejora la calidad de la democracia, pues asegura la atención de las instituciones democráticas a una mayor pluralidad de intereses, demandas y puntos de vista; facilita que las decisiones tengan en cuenta las necesidades de los ciudadanos afectados por ellas, y por tanto su orientación al bien común; motiva a los ciudadanos a un mayor interés en el proceso político; y contribuye a la aceptación social de las decisiones.

En el específico ámbito de las políticas de discapacidad, existen razones adicionales que otorgan una singular relevancia a la participación social. En efecto, el pleno reconocimiento de la igual dignidad de todos los seres humanos exige afirmar que las personas con discapacidad son ciudadanos de pleno derecho, a los que deben garantizarse iguales oportunidades de desarrollo personal, de disfrute de sus derechos fundamentales y de participación en la vida social y política a las de los restantes ciudadanos; sin embargo, la realidad es que las personas con discapacidad han sido objeto de una constante discriminación histórica todavía hoy persistente —basada en su consideración como personas inútiles o, en el mejor de los casos, como enfermos que deben ser objeto de atención¹⁰—, y se enfrentan consecuentemente a los poten-

⁸ Cfr. al respecto José Luis MARTÍ, *La República deliberativa. Una teoría de la democracia*, prólogo de R. Gargarella y J. J. Moreso, Barcelona, Marcial Pons, 2006; la cita textual es de pág. 110.

⁹ David HELD, *Modelos de democracia*, trad. de T. Alfaro, Madrid, Alianza, 1992, págs. 311-312. En similares términos Luis CAYO, “El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad”, en Rafael DE LORENZO - Luis CAYO (eds.), *Tratado sobre Discapacidad*, Pamplona, Thomson-Aranzadi, 2007, págs. 1499-1501: “Previo diálogo con los sectores sociales concernidos, las decisiones adoptadas por las instituciones ganan en legitimidad y credibilidad, pues la ciudadanía no sólo se siente partícipe de la misma, sino que la comprende y acepta de mejor grado que si no hubiera participado en modo alguno. Con el diálogo civil, se estimula el sentimiento de pertenencia de la ciudadanía, que ve los asuntos públicos como propincuos y cercanos, de los que puede llegar a sentirse agente y a veces protagonista” (cita textual en pág. 1500).

¹⁰ Cfr. en este sentido el análisis de los modelos históricos de tratamiento de la discapacidad que realiza Agustina PALACIOS, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracteriza-*

tes obstáculos de un entorno social y cultural que impide en la práctica su igualdad de oportunidades. Se hace necesaria, pues, una decidida acción de los poderes públicos para la corrección de tales obstáculos sociales y culturales. Esta es hoy la gran asignatura pendiente en relación con la garantía de la igualdad en las sociedades democráticas occidentales, y ha de constituir por tanto una prioridad en la agenda política de los Gobiernos¹¹. Ahora bien, en coherencia con el reconocimiento a las personas con discapacidad de su condición de ciudadanos de pleno derecho y de actores de la vida social y política, en esa acción de los poderes públicos para la garantía de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad ha de reconocerse a las propias personas con discapacidad un papel protagonista, no sólo porque ellas son quienes mejor conocen sus propias dificultades y necesidades, sino, ante todo, porque una política de discapacidad en la que no participasen las personas con discapacidad sería una política paternalista, que perpetuaría su posición marginal en la sociedad y dificultaría su plena integración social.

5.3. LA PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES REPRESENTATIVAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: MARCO JURÍDICO

5.3.1. Principios generales

Una vez expuestos los principales fundamentos teóricos que la avalan, examinaré la regulación que ofrece nuestro Derecho de la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en los procedimientos de adopción de decisiones.

Los preceptos centrales en esta materia son los arts. 2 e) y 15.1 LIONDAU. El art. 2 e) establece, en términos generales, que las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias participan en “la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad”. En aplicación de este principio general, el art. 15.1 dispone en su primer inciso: “Las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen, siendo obligación de las Administraciones públicas en la esfera de sus respectivas competencias pro-

ción y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, Cinca, 2008, págs. 37-101.

¹¹ Cfr. al respecto Rafael DE LORENZO, *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, Madrid, Fundación ONCE, 2003, págs. 253 y sigs.

mover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva”. Como se ha adelantado al inicio de estas páginas, este precepto contempla una obligación de consulta diseñada en términos particularmente amplios:

- En primer lugar, desde el punto de vista formal la participación se exige en relación con cualquier “decisión”, término general en el que deben entenderse incluidas “tanto las medidas normativas, en cualquier grado de la jerarquía normativa... como las medidas administrativas de cualquier tipo o cualquiera que sea la forma que adopten”¹².
- Por lo que se refiere al contenido de las decisiones sometidas a esta consulta, el art. 15.1 debe ser interpretado a la luz del principio de transversalidad establecido por el art. 2.f) de la propia Ley, que exige que los derechos y las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidos en cuenta en todas las áreas de la actuación pública; por tanto, la obligación de consulta no se proyecta únicamente sobre las disposiciones normativas o decisiones políticas referidas específicamente a la discapacidad, sino que se extiende a todas aquellas que puedan tener alguna incidencia sobre las personas con discapacidad en su condición de tales. El principio de transversalidad requiere igualmente, por lo demás, una interpretación lo más amplia posible de la participación orgánica ordenada por el segundo inciso del art. 15.1, que obliga a promover la presencia permanente de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias “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”. Aunque Luis Cayo ha observado la debilidad de la obligación contemplada en este inciso —puesta de manifiesto por la utilización de la expresión “se promoverá”—, él concluye que la ausencia de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en el Consejo Económico y Social, el Consejo de Consumidores y Usuarios o el Consejo General del Sistema Nacional de Empleo constituye un incumplimiento de la LIONDAU¹³, punto de vista con el que coincide plenamente.
- En tercer lugar, debe advertirse que se encuentran obligadas a garantizar esta participación todas las Administraciones públicas, no sólo la Administración del Estado, sino también las Comunidades Autónomas —debido en este caso a la naturaleza de norma básica que reviste la LIONDAU, como pone de relie-

¹² Luis CAYO, “El diálogo civil...”, cit., pág. 1502; un detenido comentario de este precepto, que sigo de cerca, en págs. 1501-1503.

¹³ Cfr. Luis CAYO, “El diálogo civil...”, cit., págs. 1513-1514.

ve la Disposición Final Decimocuarta, al invocar como título competencial el art. 149.1.1 CE, que confiere al Estado competencia exclusiva para “la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”— y las Corporaciones Locales; en el ámbito estatal, esta participación se canalizará normalmente a través del Consejo Nacional de la Discapacidad, que el art. 15.3 LIONDAU define como “el órgano colegiado interministerial de carácter consultivo... en el que se institucionaliza la colaboración entre las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias y la Administración General del Estado”, mientras que en las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales deberá realizarse mediante un órgano consultivo semejante a éste cuando exista, y de lo contrario mediante la consulta directa a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad.

- Finalmente, debe señalarse que la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad no concluye con la adopción de las decisiones, sino que ha de prolongarse, como señala el art. 2 e) LIONDAU, en su “ejecución, seguimiento y evaluación”.

Para examinar de forma más precisa el modo en que se instrumenta esta participación y las consecuencias de su omisión, conviene distinguir entre la participación en la elaboración de disposiciones reglamentarias, en el procedimiento legislativo y en decisiones de naturaleza no normativa.

5.3.2. Participación en el procedimiento de elaboración de disposiciones reglamentarias

La participación ciudadana en el procedimiento de elaboración de las disposiciones reglamentarias se encuentra ya contemplada, con carácter general, en la Constitución española, cuyo art. 105 a) prevé —remitiendo su concreta regulación a la ley— “la audiencia de los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones y asociaciones reconocidas por la Ley en el procedimiento de elaboración de las disposiciones administrativas que les afecten”. En desarrollo de este precepto, el art. 24.1 de la Ley del Gobierno (Ley 50/1997, de 27 de noviembre) establece que, una vez elaborado el proyecto de reglamento por el Centro directivo competente, y antes de su aprobación por el Consejo de Ministros (o por el Ministro, en el caso de Ordenes Ministeriales), se recabarán “además de los informes, dictámenes y aprobaciones previas preceptivos, cuantos estudios y consultas se estimen convenientes

para garantizar el acierto y la legalidad del texto” (apartado b); asimismo, en relación con las disposiciones reglamentarias que afecten a los derechos e intereses legítimos de los ciudadanos —es decir, todas las que no sean meramente organizativas— se les dará audiencia “durante un plazo razonable y no inferior a quince días hábiles, directamente o a través de las organizaciones y asociaciones reconocidas por la Ley que los agrupen o los representen y cuyos fines guarden relación directa con el objeto de la disposición” (apartado c), si bien este trámite de audiencia no resulta necesario si tales organizaciones hubieran participado mediante los informes y consultas anteriormente referidos. Preceptos semejantes existen en las normas autonómicas análogas, como por ejemplo, en la Comunidad Valenciana, el art. 43.1.c de la Ley 5/1983, de 30 de diciembre, del Consell.

En el ámbito de la discapacidad, y poniendo en conexión estos preceptos con el art. 15 LIONDAU, ello significa que cualquier proyecto de reglamento estatal que pueda afectar a las personas de discapacidad deberá ser sometido a informe del Consejo Nacional de la Discapacidad, entre cuyas funciones se encuentra precisamente —como señala el art. 2.1 del Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad— emitir informe preceptivo sobre los proyectos normativos “relacionados con el objeto del Consejo”; en las Comunidades Autónomas, cuando no exista un órgano similar al citado Consejo, deberán ser consultadas directamente las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en el trámite de audiencia. Un adecuado cumplimiento del art. 15 LIONDAU implica en realidad el diálogo con el sector de la discapacidad incluso antes de que exista un proyecto de reglamento, pues el art. 15.1 reclama su participación ya en “la preparación” de las decisiones que le conciernen; ahora bien, el “mínimo” legalmente requerido es la consulta sobre el proyecto de reglamento a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad a través de cualquiera de las dos vías mencionadas, consulta cuya omisión abrirá paso a la impugnación ante la jurisdicción contencioso-administrativa del reglamento en cuestión y comportará su nulidad de pleno derecho, como ordena el art. 62 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común (en adelante, LPAC), y ha entendido de forma constante la jurisprudencia del Tribunal Supremo¹⁴.

¹⁴ Cfr. vg., entre muchas otras, Sentencia de 6 de noviembre de 2007, fundamento jurídico 3.º No obstante, el Tribunal Supremo ha apreciado normalmente hasta ahora este vicio de nulidad tan sólo cuando se ha omitido la consulta a organizaciones sindicales o empresariales o a Colegios profesionales. Una crítica a esta interpretación restrictiva de la obligación de audiencia en la jurisprudencia del Tribunal Supremo en Eduardo MELERO, “La democracia orgánica y el trámite de audiencia en la elaboración de los reglamentos”, en *Revista de Estudios Políticos*, 126 (2004), págs. 237-264.

En las Entidades locales, por su parte, el art. 49 de la Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local, somete a todos los reglamentos (en el ámbito local denominados “ordenanzas”) a un período de información pública de treinta días de duración —tras su aprobación inicial por el Pleno de la entidad y antes de la aprobación definitiva—, durante el cual todos los ciudadanos pueden presentar reclamaciones y sugerencias. En mi opinión, sin embargo, este trámite no da cumplimiento a lo dispuesto por el art. 15.1 LIONDAU, que requiere una participación específica y cualificada de las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, en la elaboración de las decisiones que les afecten. Por tanto, y como en los casos anteriores, pienso que en virtud del art. 15 LIONDAU cabe concluir la nulidad de tales ordenanzas si se ha omitido esa consulta particularizada¹⁵.

5.3.3. Participación en el procedimiento legislativo

Por lo que se refiere a la participación en el procedimiento legislativo¹⁶, a tenor de lo dispuesto en el art. 22 de la Ley del Gobierno —y las normas autonómicas análogas—, la solicitud de los dictámenes legalmente preceptivos se hace una vez aprobado el anteproyecto de Ley por el Consejo de Ministros y antes de su aprobación definitiva como Proyecto de Ley y remisión a las Cortes; tales dictámenes se envían a las Cortes junto con el Proyecto de ley, integrando los “antecedentes” a que se refiere el art. 88 CE. Al igual que se ha señalado en relación con los reglamentos, los anteproyectos de ley que puedan afectar a las personas con discapacidad habrán de someterse a consulta del Consejo Nacional de la Discapacidad, o, en las Comunidades Autónomas en que no exista un órgano semejante, directamente de la organización representativa de las personas con discapacidad (ello al margen de que tal organización haya podido participar ya, como parece exigir el art. 15.1 LIONDAU, en la “preparación” de la decisión, es decir, en este caso antes de la aprobación del anteproyecto de ley).

¹⁵ No obstante, es preciso señalar que en relación con un supuesto semejante a éste —la omisión de la consulta a las organizaciones de consumidores y usuarios, también ordenada expresamente por normas de rango legal—, el Tribunal Supremo ha entendido que ésta queda cubierta por el trámite de información pública (cfr. vg. Sentencia de 15 de julio de 2003); criterio que no comparto, al menos en relación con las personas con discapacidad y a la luz de los claros términos del art. 15 LIONDAU.

¹⁶ Un análisis más detallado, con carácter general, de la participación ciudadana en el procedimiento legislativo, en Antonio-Luis MARTÍNEZ-PUJALTE, “Algunas notas sobre la participación ciudadana en la elaboración de las leyes”, en *Corts. Anuario de Derecho Parlamentario*, Valencia, 23 (2010), págs. 253-270.

En todo caso, la debilidad de este cauce de participación deriva sin embargo del hecho de que —salvo en el caso excepcional de que se trate de informes requeridos por normas constitucionales, como es el supuesto contemplado en la Disposición Adicional Tercera de la Constitución— la omisión de informes preceptivos no invalida el procedimiento legislativo, según la doctrina mantenida por el Tribunal Constitucional, que invoca dos argumentos en apoyo de esta tesis: en primer lugar, tales informes formarían parte del procedimiento administrativo previo al envío del proyecto al Congreso y no del procedimiento legislativo en sentido estricto, por lo que su omisión no podría invalidar este último; en segundo lugar, “la ausencia de un determinado antecedente sólo tendrá trascendencia si se hubiere privado a las Cámaras de un elemento de juicio necesario para su decisión”, pero, si las Cámaras no han estimado que ese elemento de juicio era necesario, pues han aprobado la Ley sin él, el Tribunal no puede interferir “en la valoración de la relevancia que un elemento de juicio tuvo para los parlamentarios” (STC 108/1986, de 29 de julio, fundamento jurídico 3.º)¹⁷. Sin duda, precisamente porque es un acto que pone fin a un procedimiento administrativo, el acuerdo del Consejo de Ministros de remitir a las Cortes un Proyecto de Ley es impugnabile ante la jurisdicción contencioso-administrativa —impugnación para la que estaría legitimada, conforme al art. 12.1.b), de la Ley 29/1988, de 13 de diciembre, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-administrativa (en adelante, LJCA), cualquier organización social que debió haber sido oída y no lo fue—, y la omisión de informes preceptivos convertiría tal acto en nulo de pleno derecho por prescindir de un trámite esencial del procedimiento (art. 62.1 LPAC)¹⁸. Parece evidente, sin embargo, que ésta es una garantía insuficiente, pues se trata de un cauce de muy improbable utilización, que además no suspendería normalmente el acuerdo de remisión a las Cortes del proyecto de ley —pues sería fácil fundamentar que su suspensión supone una “perturbación grave de los intereses generales”, causa de denegación de la medida cautelar conforme al art. 130.2 LJCA— ni, por tanto, el procedimiento legislativo, por lo que la resolución del recurso contencioso-administrativo se produciría frecuentemente una vez aprobada por las Cortes la Ley resultante.

¹⁷ Sobre el supuesto contemplado en la Disposición Adicional Tercera de la Constitución, relativa al régimen fiscal y económico de Canarias, puede verse en cambio la STC 35/1984, de 13 de marzo, fundamento jurídico 6.º

¹⁸ Salvando las evidentes distancias entre ambos casos, podría avalar la tesis expuesta en el texto, según la cual la omisión de la audiencia de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en los procedimientos administrativos que les afecten constituye un vicio de nulidad de pleno derecho, la jurisprudencia del TS que ha otorgado a los Colegios Profesionales la condición de interesados directos en los procedimientos administrativos que afectan a los intereses profesionales, y ha estimado que la audiencia a los Colegios es un trámite esencial del procedimiento, y por tanto su omisión un vicio de nulidad. Cfr. vg. Sentencia del Tribunal Supremo de 26 de febrero de 2010, y la jurisprudencia que en ella se cita.

Por las razones expuestas, cabe concluir que las obligaciones de consulta establecidas en diversas disposiciones legales, como el art. 15.1 LIONDAU, en relación con los proyectos de ley, carecen en realidad de una garantía eficaz frente a su incumplimiento. Esta deficiencia podría ser subsanada mediante la incorporación a los Reglamentos parlamentarios de una previsión según la cual, cuando el Gobierno envíe a las Cortes un proyecto de ley faltando algún informe preceptivo, la Mesa de la Cámara, por iniciativa propia o a petición de un Grupo Parlamentario, deberá solicitar al Gobierno su remisión. De esta forma se pondría en manos de los Grupos Parlamentarios un instrumento para obligar al Gobierno a realizar las consultas que haya omitido, al tiempo que se convertiría la solicitud de los informes preceptivos en un acto del procedimiento legislativo en sentido estricto, lo que permitiría considerar su omisión como un vicio invalidante de este procedimiento.

Por lo demás, entre nosotros encuentra todavía un reconocimiento jurídico muy débil otro cauce de participación de las organizaciones sociales en el procedimiento legislativo, que tiene particular relevancia, sin embargo, en algunos países de nuestro entorno: el constituido por lo que se ha denominado tradicionalmente en Derecho parlamentario “audiencias”, es decir, comparecencias públicas de las organizaciones sociales interesadas en un proyecto o proposición de ley para expresar su posición ante la Comisión parlamentaria encargada de su tramitación y contestar a las preguntas planteadas por los Grupos Parlamentarios¹⁹. Esta vía de participación reviste importantes virtualidades. En primer lugar, las audiencias parlamentarias tienen la singularidad de que —a diferencia de la participación en la fase gubernamental de la elaboración del proyecto de ley, en la que el único interlocutor es el Gobierno— se producen ante todos los Grupos Parlamentarios, lo que permite que todos los partidos políticos con representación parlamentaria escuchen a los representantes de los sectores sociales afectados y tengan ocasión de plantearles las dudas e interrogantes que estimen oportunos. En segundo lugar, debe recordarse que este cauce de participación tiene una aplicación más amplia, pues cabe no sólo para los proyectos de ley emanados del Gobierno, sino también para las proposiciones de ley procedentes de cualquier otra iniciativa. Finalmente —y este es quizás su rasgo más relevante—, las audiencias parlamentarias permitirán normalmente escuchar una mayor pluralidad de posiciones. En efecto, mientras que las consultas gubernamentales se encauzan normalmente a través de órganos de consulta y participación de los que forman parte las asociaciones más representativas de un determinado sector social, que se encuentran forzadas a alcanzar una posición de consenso, las audiencias parlamentarias ofrecen la posibilidad de escuchar a cada una de esas asociaciones de forma in-

¹⁹ Un amplio estudio de esta institución, con tratamiento del Derecho comparado, en María José LARIOS, *La participación ciudadana...*, cit., págs. 105-148 y 269-314.

dependiente, lo que les brinda la oportunidad de expresar también los puntos de vista en los que puedan discrepar, e incluso a asociaciones más minoritarias o de más escasa representatividad que puedan formular aportaciones relevantes. Esta última característica es particularmente significativa en el ámbito de la discapacidad, pues la expresión de una posición unitaria del sector de la discapacidad —que se habrá visto reflejada en el informe del Consejo Nacional de la Discapacidad u órgano semejante, o, en su caso, del propio CERMI— puede verse enriquecida a través de este cauce con las diversas perspectivas o enfoques de las diversas entidades, por ejemplo de las asociaciones representativas de los diferentes tipos de discapacidad.

Sin embargo, y como se ha adelantado, esta institución encuentra en España, en el ámbito estatal, tan sólo una previsión sumamente genérica, concretamente en el art. 44, 4.º del Reglamento del Congreso de los Diputados, que dispone: “Las Comisiones, por conducto del Presidente del Congreso, podrán recabar... 4.º La comparecencia de otras personas competentes en la materia, a efectos de informar y asesorar a la Comisión”. Nos encontramos, pues, ante un trámite excepcional, que no se encuentra explícitamente previsto como una fase —ni siquiera facultativa— del procedimiento legislativo. Llevar a cabo este trámite exige por tanto la expresa adopción —normalmente por la Mesa de la Comisión (en virtud de la delegación a la que faculta la Resolución de la Presidencia del Congreso de los Diputados de 2 de noviembre de 1983)— del acuerdo de proceder a la celebración de comparecencias, tras el cual se suele conceder un plazo a los Grupos Parlamentarios para la propuesta de comparecientes, acordándose finalmente por la Mesa las comparecencias concretas que se celebran. Parece lógico pensar que en esta situación no será muy frecuente la celebración de audiencias: por ejemplo, en la pasada Legislatura (2004-2008), de un total de 215 proyectos y proposiciones de Ley tramitadas²⁰, sólo se celebró el trámite de audiencias en 23. Es interesante reseñar que en 5 de los casos participaron en este trámite las organizaciones representativas del sector de la discapacidad, bien de forma unitaria a través del CERMI (que compareció en relación con 4 proyectos de ley), bien organizaciones específicas (concretamente, el proyecto de Ley 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, que daría lugar a la Ley 27/2007, de 23 de octubre, contó con la comparecencia de siete organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias, cuatro de ámbito nacional y tres de un ámbito territorial más reducido).

²⁰ Incluyo en esa cifra todas las iniciativas legislativas respecto de las que se abrió el plazo de presentación de enmiendas: los 152 proyectos de Ley remitidos por el Gobierno, 26 proposiciones de ley remitidas por el Senado y 37 proposiciones de Ley de Grupos Parlamentarios del Congreso o de Comunidades Autónomas que fueron tomadas en consideración.

En algunas Comunidades Autónomas se ha avanzado en la potenciación de este cauce de participación ciudadana de forma mucho más decisiva. Concretamente, en Andalucía, Asturias, Cantabria, Cataluña y Extremadura la celebración de audiencias se encuentra expresamente prevista como un trámite ordinario del procedimiento legislativo. La propuesta de comparecientes es efectuada por los Grupos Parlamentarios, si bien la decisión sobre la celebración o no de las comparecencias propuestas se efectúa por mayoría, ya sea de la Comisión competente o de la Mesa. Tiene particular interés, sin embargo, el régimen previsto por el art. 67 del Reglamento de la Junta General del Principado de Asturias, según el cual aquellas comparecencias que hayan sido propuestas por dos Grupos Parlamentarios o por la quinta parte de los miembros de la Comisión no exigen acuerdo previo de la Mesa ni de la Comisión. Como se ha señalado, “tal previsión es muy positiva desde el punto de vista del pluralismo político pues permite a una minoría, por sí sola, la celebración de una audiencia con los grupos de su elección y ello puede favorecer la presencia en la Cámara de organizaciones y colectivos de sensibilidades muy distintas”²¹. Pienso, pues, que sería deseable la extensión de un procedimiento de esta naturaleza a las restantes Comunidades Autónomas y al Congreso de los Diputados.

Por supuesto, es claro que del art. 15.1 LIONDAU no puede derivarse la obligación de escuchar a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en la tramitación parlamentaria de las iniciativas legislativas, tanto porque el citado precepto se dirige de forma expresa a las Administraciones públicas —es decir, no al Legislador, sino únicamente a los órganos del Poder Ejecutivo—, como porque la regulación del procedimiento legislativo es materia reservada al Reglamento parlamentario. Ahora bien, no cabe duda de que, si el sistema previsto en Asturias se implantase en los demás Parlamentos autonómicos y en el Congreso de los Diputados, se solicitaría con mucha más frecuencia la comparecencia de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en los procedimientos legislativos.

5.3.4. Participación en decisiones no normativas. La figura de los Consejos de Discapacidad

Finalmente, conviene señalar también que, como se ha apuntado más arriba, la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad debe producirse asimismo en relación con las decisiones que afecten a las per-

²¹ María José LARIOS, *La participación ciudadana...*, cit., pág. 275.

sonas con discapacidad sin naturaleza normativa, que pueden ser de índole muy variada, desde un plan de acción del Gobierno en un determinado ámbito a una convocatoria de becas, por reseñar sólo dos ejemplos. Como se ha observado ya en relación con el acto administrativo por el que se aprueba un proyecto de ley, tales decisiones resultarían nulas de pleno derecho por omitir un trámite esencial del procedimiento, a tenor del art. 62.1 LPAC en conexión con el art. 15.1 LIONDAU, si han sido adoptadas sin otorgar audiencia a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad.

A propósito de estas decisiones no normativas cabe plantear sin embargo una cuestión de mayor relieve. A tenor de los arts. 2.e) y 15.1 LIONDAU, más arriba citados, parece evidente que el espíritu del principio de diálogo civil exige algo más que la simple audiencia a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad como un trámite concreto del procedimiento administrativo. Si, desde el punto de vista jurídico—formal, se satisface el mandato de participación con la mera expresión por el sector de la discapacidad de su opinión acerca del proyecto de ley, reglamento o acto administrativo de que se trate, en realidad la LIONDAU apunta a un diálogo civil concebido en términos mucho más amplios, como una verdadera implicación y corresponsabilidad de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias en las políticas de discapacidad, tanto en su diseño como en su ejecución. Para que esta corresponsabilidad sea posible, parece necesario sin embargo contar con un foro permanente que articule el diálogo entre el sector de la discapacidad y la Administración pública respectiva. Resulta, pues, muy razonable que la LIONDAU, al concretar las implicaciones del principio de diálogo civil en el art. 15, instituya en el apartado tercero de este precepto el Consejo Nacional de la Discapacidad, que define precisamente como el órgano “en el que se institucionaliza la colaboración entre las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias y la Administración General del Estado, con el objeto de coordinar y definir una política coherente de atención integral a este grupo ciudadano”.

Recientemente se ha sintetizado con acierto las virtualidades que revisten órganos de esta naturaleza. “Por una parte, está el carácter político de esta clase de foros: la autoridad pública, que encarna el poder, comparte espacio con la representación de la ciudadanía, para el abordaje conjunto de asuntos públicos sectoriales de especial interés para esa porción de la población. Por otra, la sencillez de la fórmula, que precisa de escasos recursos humanos, materiales y financieros para poder operar con cierta eficacia, así como la agilidad y flexibilidad de funcionamiento de este tipo de órganos. Además, la labor de los consejos, en tanto que órganos consultivos y de propuesta, que encauzan las necesidades, demandas y plantea-

mientos de un sector de la ciudadanía, facilita y enriquece la acción de gobierno, confiriéndole conocimiento y cercanía a sus inquietudes y aspiraciones²². A todo ello hay que añadir que, en el ámbito de las políticas de discapacidad, sólo la existencia de un órgano de consulta y participación de esta índole hace posible la implicación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en todas las fases de esas políticas a que se refiere el art. 2.e) LIONDAU, es decir, “elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación”.

Por todas las razones apuntadas, pienso que sería muy deseable promover la creación de Consejos de este tipo, siguiendo la pauta del Consejo Nacional de la Discapacidad, tanto en el ámbito autonómico como local. Por lo que se refiere a las Comunidades Autónomas, hoy cuentan ya con un Consejo de Discapacidad —con esta denominación u otra semejante— nueve Comunidades Autónomas (Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Castilla y León, Extremadura, La Rioja, Madrid y Murcia), mientras que carecen de él las ocho restantes²³. En el ámbito local, en cambio, se trata de una fórmula que permanece todavía en buena medida inédita, si bien existen ya Consejos Municipales de Discapacidad —algunos de ellos de muy reciente creación— en ciudades importantes como Madrid, Barcelona, Almería, Granada, Sevilla, Albacete, León, Palencia o Elche, entre otras²⁴.

Es importante reseñar que la regulación de estos Consejos ha de contener la atribución de todas las funciones necesarias para la efectiva realización del princi-

²² Luis CAYO, *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*, Madrid, Cinca, 2010, págs. 197-198.

²³ En algunas Comunidades Autónomas, como Castilla-La Mancha o Canarias, existen Consejos de Accesibilidad, pero resulta evidente que estos órganos no son, ni por su composición ni por sus funciones, en modo alguno equiparables al que se sugiere en el texto. Por otro lado, en la Comunidad Valenciana o Navarra, entre otras Comunidades, las funciones que en el ámbito estatal desempeña el Consejo Nacional de la Discapacidad son cubiertas por un Consejo de Bienestar Social o con otra denominación similar, del que forman parte, junto con las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, representantes de otros sectores tan heterogéneos como los mayores o las minorías étnicas. Tampoco esta fórmula me parece razonable, pues las políticas de discapacidad tienen una dimensión y una incidencia particularmente cualificadas, que hacen aconsejable contar con un órgano de participación específico.

²⁴ Es particularmente significativo el caso de Barcelona, que cuenta con un Instituto Municipal de Personas con Discapacidad que fue destacadamente pionero —fue creado en 1989, como resultado de la fusión de dos Patronatos municipales anteriores dedicados respectivamente a los minusválidos físicos y psíquicos—, gobernado por un Consejo Rector la mitad de cuyos miembros son representantes de las personas con discapacidad elegidas por éstas de forma directa (las primeras elecciones se celebraron en diciembre de 1989). Acerca de la organización y funciones de los Consejos Locales de Discapacidad, cfr. por lo demás Luis CAYO, *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*, cit., págs. 210-214.

pio de diálogo civil en los términos en que aparece definido por el art. 2.e) LIONDAU, funciones que han de ser además coherentes con la transversalidad de las políticas de discapacidad, y no limitarse por ejemplo al ámbito de los servicios sociales (como se refleja vg. en la Orden de 20 junio de 1996, por la que se crea el Consejo Sectorial de Discapacitados de La Rioja). En este sentido, se ha puesto de relieve la incoherencia entre el citado art. 2 LIONDAU y la regulación reglamentaria de las funciones del Consejo Nacional de la Discapacidad —recogida hoy en el art. 2.1 del Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre—, observando que “distan mucho de las posibilidades que la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, permitiría. El titular de la potestad reglamentaria, por inercia o por falta de audacia, ha preferido crear un órgano con facultades de grado medio o inferior, eludiendo acometer una regulación más ambiciosa”²⁵. Y, en general, una lectura de las diversas normas que regulan Consejos de esta naturaleza permite afirmar que sus funciones se han situado principalmente en el ámbito de la propuesta y elaboración de las políticas en materia de discapacidad, siendo en cambio mucho más escasas las atribuciones relacionadas con el seguimiento y evaluación (que por ejemplo, por lo que se refiere al Consejo Nacional de la Discapacidad, sólo implícitamente pueden entenderse contempladas en la letra e del citado art. 2.1, que encomienda al Consejo “promover el desarrollo de acciones de recopilación, análisis, elaboración y difusión de información”).

Sin embargo, más importante, en mi opinión, que el listado de las funciones de estos órganos es la periodicidad de sus reuniones, pues la fijación de una periodicidad mínima de las reuniones puede hacer del Consejo un verdadero foro de debate y seguimiento de las políticas de discapacidad. En este sentido, pienso que tampoco es enteramente satisfactorio el régimen previsto por el Real Decreto 1855/2009 (arts. 9.2 y 10.8), que prevé dos reuniones ordinarias al año del Pleno del Consejo Nacional de la Discapacidad y también dos reuniones ordinarias al año de la Comisión Permanente (si bien pueden celebrarse reuniones extraordinarias a petición de un tercio de los miembros, lo que en la práctica supone que el Consejo se reunirá siempre que lo desee el sector de la discapacidad, que cuenta con la mitad de los miembros). Parece más razonable, en cambio, una periodicidad mínima trimestral, como fija el Reglamento de Organización y Funcionamiento del Consejo Municipal de la Discapacidad de Madrid (art. 11.2).

²⁵ Luis CAYO, “El diálogo civil...”, cit., pág. 1508. Conviene señalar, a este respecto, que no se ha aprovechado la reforma del Consejo (a través del Real Decreto 1855/2009, que ha sustituido la regulación anterior contenida en el Real Decreto 1865/2004, de 6 de septiembre) para potenciar las funciones de este órgano.

5.4. UNA FECUNDA EXPERIENCIA DE PARTICIPACIÓN: EL CERMI²⁶

Más allá de su concreta regulación jurídica —cuyas virtualidades y deficiencias he tratado de examinar en los epígrafes precedentes—, pienso que la eficacia y la intensidad de la participación de las organizaciones sociales en las políticas públicas depende también, en muy buena medida, de la solidez del propio movimiento asociativo. En nuestro país ofrece un buen ejemplo de ello precisamente la experiencia del movimiento asociativo de la discapacidad integrado en el CERMI.

El CERMI o Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad es todavía una organización de muy corta vida, pues cuenta con poco más de una década de existencia: fue creado el 9 de enero de 1997, si bien como resultado de un proceso de gestación iniciado aproximadamente otros diez años antes²⁷. Sin embargo, en tan escaso tiempo ha logrado consolidarse como la plataforma unitaria de la práctica totalidad del movimiento asociativo de la discapacidad y convertirse en un interlocutor imprescindible del Gobierno y de las principales formaciones políticas, especialmente en el ámbito estatal.

En este sentido, ya en su primer año de existencia el CERMI fue firmante, con el Ministerio entonces denominado de Trabajo y Asuntos Sociales, de un Acuerdo para la promoción del empleo de las personas con discapacidad, que sería suscrito el 15 de octubre de 1997, y que iría seguido de un II Plan de Empleo firmado el 3 de diciembre de 2002. Junto a las medidas adoptadas en desarrollo de esos acuerdos, otros muchos planes de acción y disposiciones normativas —especialmente durante la celebración en 2003 del Año Europeo de las Personas con Discapacidad— fueron resultado de la presión del CERMI y contaron con una intensa participación del CERMI en su proceso de elaboración, siendo sin duda la más relevante de ellas la LIONDAU, que supuso un radical cambio de paradigma en el acercamiento del Derecho al fenómeno de la discapacidad. Y hay que reseñar que todo esto sucedió cuando el principio de diálogo civil no tenía todavía consagración normativa —pues debe recordarse que la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en las políticas públicas no se encontraba en absoluto

²⁶ Algunas de las reflexiones recogidas en este epígrafe son fruto de mi propia experiencia como Director del Gabinete del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y, por tanto, como interlocutor con el CERMI, entre 2002 y 2004.

²⁷ Sobre la gestación y las etapas iniciales del CERMI, cfr. Paulino AZÚA, “Novedades en la participación pública de las organizaciones voluntarias de las personas con discapacidad: Órganos de participación”, en *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social*, 11 (2003), págs. 50-51. Un balance de la trayectoria del CERMI también en Luis CAYO, “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI”, en *Tratado sobre Discapacidad*, cit., especialmente págs. 245-246.

contemplada por la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), precedente de la LIONDAU—, y cuando además el Consejo Estatal de la Discapacidad, que había sido creado en 1999 con el objeto de institucionalizar la cooperación entre el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y la Administración del Estado, se encontraba totalmente inactivo como consecuencia de las vicisitudes atravesadas por una de las organizaciones representadas en el mismo, que llevaron a que el Gobierno, y principalmente el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, prefiriese dialogar directamente con el CERMI. Todo ello demuestra, en definitiva, que más allá de los cauces formales de participación previstos por las normas jurídicas, adquiere una enorme relevancia la participación informal, que es consecuencia principalmente de la solidez del movimiento asociativo de que se trate.

Con posterioridad a la aprobación de la LIONDAU, la participación del CERMI ha continuado creciendo en intensidad. El CERMI ha impulsado el desarrollo normativo de la LIONDAU, ha manifestado su posición acerca de las diversas iniciativas normativas elaboradas por el Gobierno con relevancia para las personas con discapacidad, ha incrementado su ámbito de interlocución a los diversos Departamentos de la Administración General del Estado y se encuentra participando en estos momentos en el proceso de adecuación de la legislación española a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ciertamente, ni las propuestas del CERMI son siempre atendidas, ni se puede afirmar que el principio de diálogo civil se encuentre efectivamente realizado, pues, por ejemplo, en ocasiones se omite la audiencia del sector de la discapacidad en proyectos de ley respecto a los que debiera haber sido consultado, como ha sido recientemente el caso del Proyecto de Ley de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, aprobado por el Consejo de Ministros el 13 de mayo de 2010. Ahora bien, de lo que no cabe duda es de que, al menos en el ámbito estatal, el CERMI se ha convertido en un interlocutor al que resulta imposible ignorar. Lo mismo sucede en buena medida en las Comunidades Autónomas, gracias a la existencia de los CERMIs autonómicos, si bien el proceso de desarrollo de éstos ha sido más lento, y, concretamente, todavía hoy no existe un CERMI autonómico en Baleares. Falta, sin embargo, dar un último paso, consistente en trasladar la estructura del CERMI también al ámbito local, al menos en las ciudades más importantes, pues en este nivel la voz de la discapacidad continúa estando dispersa y desvertebrada en un conjunto de organizaciones, en algunos casos de carácter estrictamente local y de muy escasa representatividad.

Pienso que las razones que explican la consolidación y el éxito del CERMI son principalmente tres. La primera y en mi opinión más relevante de ellas es la que se contiene en su propio lema: “El valor de la unidad”. Resulta evidente que la influen-

cia social y política de un determinado sector social —en este caso el de las personas con discapacidad— es mucho mayor si se articula en una plataforma unitaria y se expresa en una sola voz que si sus reivindicaciones son transmitidas de formas diversas por una pléyade de asociaciones autónomas, cada una de ellas con su propio discurso y sus propias prioridades. Asimismo, para el gobernante o gestor público la tarea de diálogo y negociación de las iniciativas políticas se ve enormemente facilitada si el interlocutor es único, por lo que se verá predispuesto a abordarla, mientras que tenderá a abandonar ese esfuerzo si se trata de una negociación compleja con un conjunto heterogéneo de interlocutores que defienden incluso posiciones diversas. Finalmente, la unidad contribuye eficazmente a reforzar la imagen y visibilidad social del sector de que se trate, lo que en el caso del sector de la discapacidad ha sido —y continúa siendo— especialmente importante²⁸. Sin duda, como se ha señalado, la consecución de esta unidad comporta una “cesión de soberanía” y una pérdida de protagonismo de las asociaciones específicas²⁹ —en este caso, principalmente de las organizaciones representativas de los diferentes tipos de discapacidad—, pero la experiencia del CERMI demuestra con toda claridad, en mi opinión, que las ventajas de la cohesión compensan claramente sus inconvenientes. Sin duda, las diversas asociaciones pueden tener en ocasiones enfoques diferentes, e incluso discrepancias sustanciales —en el ámbito del CERMI, se han producido sobre todo discrepancias profundas, en algunas ocasiones, entre asociaciones de personas con discapacidad y otras constituidas principalmente por familias de personas con discapacidad—, pero el CERMI ha conseguido siempre armonizar los diversos pareceres y articular una posición común del sector. Todo ello no impide, por supuesto, que en relación con las particulares necesidades de determinados tipos de discapacidad pueda ser conveniente a veces una interlocución directa de las Administraciones públicas con las asociaciones específicas; pero desde mi punto de vista se trata de una situación excepcional, pues, hoy por hoy, los problemas de las personas con discapacidad son básicamente comunes.

El segundo de los factores del éxito del CERMI fue puesto ya de relieve hace algunos años por Paulino Azúa: “Para que esta función participativa y de participación resulte eficaz es necesario que se ciña al ámbito de lo político lo que implica renunciar a la gestión”³⁰. El dilema planteado en su momento por Luis Cayo en torno a si el papel de las organizaciones de personas con discapacidad debía ser “acción re-

²⁸ Ha puesto de relieve la trascendencia de la creación del CERMI para la imagen social de la discapacidad José Julián BARRIGA, “Imagen social y visibilidad de la discapacidad”, en *Tratado sobre Discapacidad*, cit., especialmente págs. 1315-1317.

²⁹ Se ha referido a ello Paulino AZUA, “Novedades en la participación pública...”, cit., pág. 56.

³⁰ *Ibid.*, pág. 56.

presentativa o gestión de programas³¹ ha sido resuelto por el CERMI concentrando los esfuerzos de la plataforma unitaria en la acción política y la influencia en los procesos de toma de decisiones y dejando la acción prestacional y de gestión de programas a las organizaciones que lo integran. Ello no sólo le ha permitido una mayor eficacia en su actuación, sino que además, al no depender de la financiación pública para sus actividades —como sí les sucede, en mayor o menor medida, a las entidades que forman parte del mismo—, ha podido preservar su neutralidad e independencia con respecto a los poderes públicos.

Ese es precisamente el tercero de los factores que quisiera destacar: la neutralidad política, unida a una estrategia basada principalmente en el diálogo y no en la confrontación. El CERMI ha podido tener, en efecto, una buena relación con Gobiernos de diferente signo político; y, a la vez, ha sido igualmente crítico y contundente con las decisiones de los Gobiernos, fueran del signo político que fueran, cuando han sido contrarias a las necesidades y derechos de las personas con discapacidad. Pero el ejercicio de la crítica se ha enmarcado en una estrategia constructiva, caracterizada por el diálogo y la formulación de propuestas, que ha huido en todo momento de las polémicas mediáticas o del recurso a medidas de presión. Se trata de un método de acción que, si en algún momento ha podido parecer lento en sus avances, se ha revelado en mi opinión como el más fructífero a medio y largo plazo.

Pienso, en suma, que la experiencia del CERMI encierra valiosas enseñanzas para cualesquiera organizaciones sociales que tengan la voluntad de participar en las políticas públicas. La plena realización de una democracia participativa depende en este sentido, en muy buena medida, de la solidez del tejido social del país.

Ahora bien, no es posible ignorar tampoco que la democracia participativa exige igualmente la voluntad política de los responsables del proceso de adopción de decisiones, en sus diversas instancias. Requiere contar con gobernantes y legisladores que crean en la idoneidad de la participación y que estén convencidos de que los mejores evaluadores de las medidas que afectan a un determinado sector social son los ciudadanos que lo integran. Exige contar, en fin —por lo que se refiere al ámbito de la discapacidad—, con gobernantes y legisladores que hayan sido capaces de superar la visión rehabilitadora y asistencialista de la discapacidad que impregnaba hasta tiempos muy recientes la mentalidad colectiva, y tengan la decidida voluntad de fomentar el protagonismo de las personas con discapacidad en la vida social.

³¹ Cfr. Luis CAYO, *El desmantelamiento de la discapacidad...*, cit., págs. 67-75.

BIBLIOGRAFÍA

- AZÚA, Paulino, “Novedades en la participación pública de las organizaciones voluntarias de las personas con discapacidad: Órganos de participación”, en *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social*, 11, 2003, págs. 47-58.
- BARRIGA BRAVO, José Julián, “Imagen social y visibilidad de la discapacidad”, *Tratado sobre Discapacidad*, págs. 1315-1343. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2007.
- CAYO PÉREZ-BUENO, Luis. *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*. Barcelona: El Cobre, 2004. 157 páginas.
- *Discapacidad, Derecho y políticas de inclusión*. Madrid: Cinca, 2010. 287 páginas.
 - “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI”, *Tratado sobre Discapacidad*, págs. 231-247. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2007.
 - “El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad”, *Tratado sobre Discapacidad*, págs. 1497-1515. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2007.
- CUESTA LÓPEZ, Víctor. *Participación directa e iniciativa legislativa del ciudadano en la democracia constitucional*. Pamplona: Thomson/Civitas - Parlamento de Canarias, 2008. 443 páginas.
- DE LORENZO, Rafael. *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad. Informe al Club de Roma*. Madrid: Fundación ONCE, 2003. 302 páginas.
- HELD, David, *Modelos de democracia*. Madrid: Alianza, 1992. 435 páginas.
- LARIOS PATERNA, María José. *La participación ciudadana en la elaboración de la ley*. Madrid: Congreso de los Diputados, 2003. 363 páginas.
- MARTÍ, José Luis. *La República deliberativa. Una teoría de la democracia*. Barcelona: Marcial Pons, 2006. 359 páginas.
- MARTÍNEZ-PUJALTE, Antonio-Luis. *Los sistemas electorales españoles: evaluación y propuestas de reforma*. Madrid: Dykinson, 2010. 224 páginas.
- “Los principios básicos del nuevo Derecho español de la discapacidad a la luz de la LIONDAU”, *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, págs. 245-268. Pamplona: Thomson-Aranzadi, 2009.

- “Algunas notas sobre la participación ciudadana en la elaboración de las leyes”, *Corts. Anuario de Derecho Parlamentario*, 23, 2010, págs. 253-270.

MELERO ALONSO, Eduardo. “La democracia orgánica y el trámite de audiencia en la elaboración de los reglamentos”, *Revista de Estudios Políticos*, 126, 2004, págs. 237-264.

NAVARRO YÁÑEZ, Clemente Jesús. “El sesgo participativo: introducción a la teoría empírica de la democracia participativa”, *Papers. Revista de Sociología*, 61, 2000, págs. 11-37.

PALACIOS, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca, 2008. 523 páginas.

Capítulo 6

LA REGULACIÓN PENDIENTE DE LOS DERECHOS SOCIALES A LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

*Víctor Bayarri Catalán**

6.1. PRESENTACIÓN

Al afrontar el reto de aportar algunas ideas y, si es posible, algunas propuestas sobre la que podríamos enunciar como *“regulación pendiente de los derechos sociales a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad”* me pregunté, en primer lugar, sobre algo que siempre me ha inquietado y motivado, algo que desde hace siglos se debate arduamente: ¿los derechos nacen o se hacen? Y en uno u otro caso. ¿De dónde nacen? ¿Cómo se hacen?

Recuerdo haber leído en Francisco de Ayala, algo así como que la libertad es una frágil conquista que requiere una dedicación constante y atenta, una lucha cotidiana, un quehacer consciente y responsable, tanto individual como colectivo. Un compromiso ciudadano, en suma, que cada uno de nosotros ha de pensar como asume y responde.

Y en ello, según lo entiendo, se basan el conjunto de los derechos y todas aquellas normas y regulaciones que sustentan nuestra realidad actual de avance hacia una sociedad más justa, hacia una sociedad con mejores condiciones para ejercer las libertades y los derechos sociales.

A colación de este razonamiento creo interesante citar, en esta presentación, una obra, acabada de publicar, de Amartya Sen —gran pensador contemporáneo y premio

* Presidente de la Fundación Koiné-Aequalitas.

Nobel de Economía, por su contribución a la valoración de las políticas sociales como activadoras de un desarrollo económico sostenible—. Se trata “La idea de la justicia”, dónde Sen afirma que: *“La necesidad de una comprensión de la justicia basada en los logros (el ejercicio responsable de las propias capacidades, entre las cuales destaca la libertad de elegir) no puede ser indiferente a las vidas que las personas pueden realmente vivir. La importancia de las vidas, experiencias y realizaciones humanas no puede ser suplantada por las instituciones existentes y las reglas operantes. Las instituciones y las reglas son, por supuesto, muy importantes por su influencia en lo que sucede y por ser parte esencial del mundo real, pero la realidad efectiva va mucho más allá de la imagen organizacional e incluye las vidas que la gente es capaz o no de vivir.”*

Y con esta larga cita, me permito afirmar que los derechos nacen y se hacen cada día...desde una ciudadanía activa y comprometida por parte de cada uno de nosotros, en el marco de nuestro compromiso social cotidiano, participando en todas aquellas dimensiones posibles que nos permiten avanzar en la construcción de una sociedad mejor. O dicho de otra manera: los derechos sociales nacen de una fuente que se nutre del ejercicio efectivo de nuestra participación, de nuestra actividad diaria en pro de la plenitud de esos derechos. Su reconocimiento legal, su regulación, es una condición necesaria, pero no suficiente, para que podamos gozar, en condiciones de igualdad efectiva y real, el derecho a vivir de manera autónoma en la comunidad.

Así pues, partiendo de la idea de participación y compromiso individual y colectivo, como condición indispensable en el avance hacia un mejor marco de derechos sociales, he planteado este artículo de acuerdo con los siguientes enfoques:

- Considerar la dignidad de la persona y la igualdad como principios fundamentales para la construcción de un derecho real y efectivo a una vida autónoma en la comunidad.
- Valorar la emergencia de los derechos sociales como derechos básicos de la persona y la progresiva individualización de determinados derechos sociales, como un avance significativo en ese largo camino.
- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, como parte vigente del ordenamiento jurídico español, como fundamento jurídico esencial del derecho a la vida en la comunidad.
- Situar la necesidad de un Sistema de Bienestar Social Activo para una vida autónoma en la comunidad sin discriminaciones ni exclusiones.
- Enunciar algunas de las dimensiones y condiciones más esenciales para una vida autónoma en la comunidad.

- Perfilar una potencial hoja de ruta para la desinstitucionalización y la vida autónoma en la comunidad.
- Una visión a modo de conclusión: las personas como esencia y razón de ser de nuestras organizaciones.

Siguiendo, pues, este esquema, intentaré a continuación exponer algunas de las condiciones jurídicas y políticas que pienso son necesarias para hacer realidad este gran avance social: el derecho a una vida autónoma en la comunidad.

6.2. LOS DERECHOS NACEN Y SE HACEN CADA DÍA... DESDE UNA CIUDADANÍA ACTIVA Y COMPROMETIDA: EL RETO DE PARTICIPAR EN LA CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD MEJOR

Tal como he expuesto en la presentación, considero que los derechos sociales nacen de una fuente que se nutre del ejercicio efectivo de nuestra participación, de nuestra actividad diaria en pro de la plenitud de esos derechos. Pero para ello, además del compromiso individual y de la acción colectiva organizada —bueno prueba de ello son el conjunto amplio y diverso de las organizaciones del sector de la discapacidad—, resulta imprescindible un marco jurídico e institucional favorecedor de esta participación.

En este sentido, destaco a continuación las condiciones básicas de una buena gobernanza y algunos de los aspectos fundamentales que nuestro ordenamiento jurídico —tanto estatal como autonómico— regula en esta importante materia.

El propio desarrollo coherente del marco de la Gobernanza (de acuerdo con el Libro Blanco de la Gobernanza Europea¹) justifica y motiva el reconocimiento de la efectiva participación de la ciudadanía y de las entidades sociales en el conjunto de dimensiones de la política social.

Se entiende por Gobernanza *“el arte o manera de gobernar para el logro de un desarrollo económico, social e institucional duradero y para el sano equilibrio entre el estado, la sociedad civil y el mercado de la economía”* —Observatorio de la Sostenibilidad en España.

Según el citado Libro Blanco de la Gobernanza Europea, **cinco son los principios** que constituyen la base de una buena Gobernanza y de los cambios propues-

¹ http://www.map.es/documentacion/iniciativas/reduccion_cargas/mejora_reg_eu/parrafo/0/text_es_files/file0/Libro%20Blanco%20Gobernanza.pdf

tos en este Libro Blanco: *apertura, participación, responsabilidad, eficacia y coherencia*. Cada uno de estos principios resulta esencial para la instauración de una Gobernanza más democrática.

En materia de Participación, establece que la calidad, la pertinencia y la eficacia de las políticas de la Unión implican una amplia participación de la ciudadanía en todas y cada una de las distintas fases del proceso, desde la concepción hasta la aplicación de las políticas. Una participación reforzada debería generar una mayor confianza en los resultados finales y en las Instituciones de las que emanan las políticas. La participación depende esencialmente de la adopción de un enfoque integrador de este tipo por parte de las Administraciones centrales en la concepción y aplicación de las políticas de la UE. En este ámbito propone, entre los cambios a adoptar por los países de la UE una mayor participación de todos los actores sociales en el funcionamiento de las políticas en clave de democracia/participación efectiva de la ciudadanía.

Sin embargo, cuando analizamos el ordenamiento jurídico español en esta materia, llegamos a la conclusión que la noción de participación es muy ambigua, en cuanto puede presentar diversas modalidades y grados, aunque fácilmente todas las leyes de servicios sociales la recogen en el elenco de principios inspiradores. De esta manera, en todas las leyes vamos a encontrar una aplicación básica de este principio en la actuación de órganos colegiados, la más de las veces de carácter consultivo, compuestos por representantes de organismos públicos y entidades voluntarias. Esta transcendencia queda matizada si tenemos en cuenta que la mayoría de las leyes de servicios sociales optaron por canalizar fluidos y ligeros cauces participativos: la información y el consejo son la tónica general.

Por otro lado la participación de las entidades voluntarias de prestación de servicios sociales y aún de beneficiarios, queda debilitada desde el momento en que observamos que las más de las veces su posición ante los poderes públicos es, paralelamente, la de cliente o de entidad objeto de control administrativo.

La participación democrática de la ciudadanía en materia de servicios sociales puede considerarse uno de los ejes significativos en la regulación de las Leyes de Servicios Sociales de todas las Comunidades Autónomas, de tal manera que se contempla en las mismas como Principio (Inspirador, General o Rector) o bien como línea de actuación, en el caso de Canarias, o como sucede en Castilla y León que, a pesar de no contemplarlo como principio, recoge que los poderes públicos asegurarán la participación de los ciudadanos en materia de acción social, en el ámbito regional, provincial y local, tanto en el medio urbano como en el rural.

Las diferentes leyes de servicios sociales señalan que los poderes públicos fomentarán la participación (Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, País Vasco y la Rioja) o promoverán la participación (Cataluña, Galicia, Madrid y Navarra). En el caso de Canarias “garantizarán la participación”, y en el de Extremadura “se propiciará la participación”. En Asturias “se crearán los cauces y las condiciones para impulsar la participación ciudadana”.

Las leyes de servicios sociales establecen quiénes son los sujetos activos de la participación democrática concretándose, en la mayoría de ellas, que se trata de la ciudadanía en general.

Hay leyes que avanzan un poco más, en el sentido de ampliar la participación democrática, además de a los ciudadanos, a usuarios (Andalucía, Extremadura y Murcia), o a grupos y entidades representativas de sectores de población (Cataluña, Cantabria y Navarra).

Andalucía. Art. 2.º Principios generales. 4. Participación: mediante la intervención de los ciudadanos y usuarios, a través de los cauces adecuados, en la promoción y control de los Servicios Sociales.

Aragón. Artículo 3.º Serán principios inspiradores de las actuaciones en materia de acción social los siguientes: La participación de los ciudadanos en la planificación, seguimiento y evaluación de los planes y programas, así como en la gestión de los servicios sociales.

Canarias. Artículo 1.º Objeto. 2. Para el logro de lo señalado en el número anterior se crea un sistema de servicios sociales de responsabilidad pública que tendrá las siguientes líneas de actuación: h) Garantizar los principios de universalidad, globalidad, normalización, integralidad y participación social.

Cantabria. Art. 3.e). Principios inspiradores. Participación. Los poderes públicos fomentarán la participación democrática de los ciudadanos, grupos sociales y entidades, en la planificación, gestión y control de los servicios sociales, en los distintos ámbitos territoriales y a través de los cauces que se establezcan.

Castilla-La Mancha. Art. 3.º Las actuaciones en materia de los Servicios Sociales regulados en la presente Ley se regirán por los siguientes principios: 2. Participación ciudadana. Los poderes públicos en el ámbito regional fomentarán la participación democrática de los ciudadanos en la promoción y control de los Servicios Sociales.

Castilla y León. Art. 3.º Las actuaciones en materia de los Servicios Sociales regulados en la presente Ley se regirán por los siguientes principios: 2. Participación

ciudadana. Los poderes públicos en el ámbito regional fomentarán la participación democrática de los ciudadanos en la promoción y control de los Servicios Sociales.

Cataluña. Art. 6. Principios Rectores: g) Participación. Los poderes públicos han de promover la participación democrática de los ciudadanos en la programación y el control de la gestión de los servicios sociales. En el caso de que en sectores determinados haya entidades representativas de éstas, éstas se deberán tener en cuenta con el fin de promover esta participación.

Comunidad de Madrid. Artículo 3. Principios. h) Participación: se promoverá la participación democrática de los ciudadanos en la programación y control de los servicios sociales.

Comunidad Foral de Navarra. Art. 2.g). Objetivos de las políticas de servicios sociales. Promover la participación de la comunidad en la resolución de las necesidades sociales y en particular de las entidades representativas de los colectivos más desfavorecidos.

Art. 5. Principios rectores del sistema de servicios sociales. f) Participación cívica: Los poderes públicos deberán promover y garantizar la participación de las personas, grupos y entidades en el funcionamiento del sistema.

Comunidad Valenciana. Artículo 4. Principios generales de actuación. b) Solidaridad y participación de la sociedad civil en la planificación y control de las actuaciones, garantizando una justa distribución de los recursos.

Extremadura. Art. 3.º Principios generales. 7. Participación ciudadana. En el ámbito local, comarcal y regional, se propiciará el que los ciudadanos y colectivos puedan participar en el asesoramiento, gestión y gobierno de los Servicios Sociales existentes.

Galicia. Artículo 3. Son principios inspiradores del sistema de servicios sociales los siguientes: 8. Participación. Los poderes públicos promoverán la incorporación de los ciudadanos a la programación y prestación de los servicios sociales.

Illes Balears. Art. 6.º Principios básicos. d) Participación de los ciudadanos, tanto a nivel de la Comunidad como de los Consejos Insulares y de los Ayuntamientos, e incluso en los Centros en los que se presten los servicios sociales, en las condiciones que se determinen reglamentariamente.

La Rioja. Artículo 4. Principios rectores. g) Participación ciudadana. Los poderes públicos fomentarán la participación ciudadana en la prestación de los servicios sociales. Las formas de participación se establecerán normativamente y, en todo caso, estarán inspiradas en los principios democráticos.

País Vasco. Artículo 3. Principios generales. Participación de la sociedad. Los poderes públicos fomentarán la participación democrática de la ciudadanía en los servicios sociales a través de los cauces que se establecen en la presente Ley.

Principado de Asturias. Art. 5.i) Principios generales. Participación. i) Participación, creando los cauces y las condiciones para impulsar la participación de las ciudadanas y ciudadanos en la gestión del sistema público de servicios sociales, así como en la planificación, seguimiento y evaluación de los planes y programas en los términos establecidos en la presente Le.

Región de Murcia. Art. 5.e). Principios inspiradores Participación. e) Participación. Los poderes públicos deberán promover la participación de los usuarios, de las entidades y de los ciudadanos en general en la planificación y gestión de los servicios sociales en los términos recogidos en la presente Ley.

Un lugar destacado adquieren las Comunidades Autónomas de Cantabria, Madrid, Navarra, País Vasco, La Rioja y Cataluña al tratar de manera específica la competencia de las administraciones públicas en cuanto al objeto de promover, fomentar o garantizar la participación, no sólo de la ciudadanía, sino también de las entidades e instituciones, de los colectivos de usuarios e incluso de los profesionales de los servicios sociales. Participación que se concreta en la planificación, gestión y evaluación del sistema de servicios sociales a través de las distintas formas y órganos de participación social.

Cantabria. Art. 17. Garantía de participación y colaboración.. 1. La Diputación Regional de Cantabria promoverá la participación y colaboración de los ciudadanos y de las entidades en la planificación y gestión de los servicios sociales promovidos, tanto por las instituciones públicas como las privadas, que perciban subvenciones o establezcan conciertos con la Administración Regional.

2. Esta colaboración y participación se canalizará a través de:

- a) Consejo Regional de Acción Social.*
- b) Consejos Locales de Acción Social.*
- c) Iniciativa social.*
- d) Voluntariado social.*

Comunidad de Madrid. Artículo 37. Disposición general. Las Administraciones públicas fomentarán la participación de los ciudadanos y de las instituciones en la gestión del sistema de servicios sociales, a través de los órganos de participación establecidos en esta Ley y de cuantas otras medidas se consideren adecuadas, con el

objeto de contribuir a que las prestaciones del sistema respondan a las necesidades de las personas y de los distintos grupos sociales.

Comunidad Foral de Navarra. Artículo 54. Garantía y alcance de la participación cívica. Las Administraciones Públicas de Navarra deberán fomentar la participación de la ciudadanía en general, de los colectivos de usuarios, de los profesionales de los servicios sociales y de las entidades de iniciativa privada de servicios sociales en la planificación, gestión y evaluación del sistema de servicios sociales.

Artículo 55. Formas de participación. La participación cívica en el sistema de servicios sociales se articulará a través de los siguientes medios:

- a) Participación orgánica.*
- b) Participación en los Consejos de participación de los servicios.*
- c) Otras formas de participación.*

País Vasco. Artículo 15. Garantía de participación. Las Administraciones públicas de la Comunidad Autónoma garantizarán la participación de la ciudadanía en la planificación y evaluación de los servicios sociales de acuerdo con lo establecido en los siguientes artículos (16, 17, 18, 19 y 20).

La Rioja. Artículo 33. Formas de participación. Las Administraciones Públicas de la Comunidad Autónoma garantizarán la participación ciudadana en la planificación y evaluación de los servicios sociales de acuerdo con lo establecido en los siguientes artículos (34, 35, 36 y 37).

Un aspecto más que complementa y refuerza la garantía de participación lo aporta la Ley de Servicios Sociales de Cataluña al profundizar en el papel de las administraciones públicas de promover la sensibilización y la información de la sociedad en materia de servicios sociales.

Cataluña. Artículo 34. Información. Las administraciones públicas deben promover la sensibilización y la información de la sociedad respecto al reconocimiento de los derechos que la legislación sobre servicios sociales otorga a todos los ciudadanos y también la participación y la solidaridad en su realización.

Los instrumentos o mecanismos que establecen las normas básicas de servicios sociales para vehicular la participación ciudadana en materia de servicios sociales se canalizan a través de los órganos de participación, siendo los más habituales y extendidos los Consejos de Servicios Sociales.

Estos son algunos de los cauces que, en el ámbito más institucional y próximo, nos abren las leyes para poder participar y activar nuestras propuestas y rei-

vindicaciones, pero son muchos más los canales y las potencialidades de nuestra participación en la construcción social diaria, en la consecución de mejores condiciones para el ejercicio de nuestros derechos y libertades. En este sentido, pienso que hemos de ser capaces de pensar, deliberar y compartir una visión global de la participación, para luego aplicarla en los ámbitos locales y concretos en que se desarrolla nuestra vida diaria. En cierta manera, si queremos alcanzar este nuevo derecho a una vida autónoma en la comunidad será imprescindible que tejamos una firme red de solidaridades y compromisos en la base de nuestra sociedad.

Algo así como lo que nos propone Michael Walzer en su propuesta por un “asociacionismo crítico”. Plantea lo siguiente: “La sociedad civil es un proyecto de proyectos; requiere de múltiples estrategias organizativas y de nuevas formas de acción estatal. Requiere también de una nueva sensibilidad por lo local, por lo específico, lo contingente. Pero, por encima de todo, precisa de una nueva forma de reconocer que la vida buena está en los detalles.”

Así pues, cada pequeño “detalle” en nuestra acción diaria por los derechos de las personas puede ser un gran avance en nuevos reconocimientos y, sobre todo, en la consecución efectiva de los derechos sociales. Quizás sea en esos pequeños detalles dónde mejor se demuestra la grandeza de las personas, de aquellas personas comprometidas con la libertad y los derechos reales en la vida diaria.

6.3. DIGNIDAD DE LA PERSONA E IGUALDAD: PRINCIPIOS FUNDAMENTALES PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UN DERECHO REAL Y EFECTIVO A UNA VIDA AUTÓNOMA EN LA COMUNIDAD

La dignidad de la persona y la igualdad son, sin lugar a dudas, los principios fundamentales para la construcción de un derecho real y efectivo a una vida autónoma en la comunidad.

No se trata de una cuestión de pura utilidad o de simple convención. Se trata de poder escoger, como cualquier persona, cómo y dónde queremos vivir. Se trata de poder participar de manera abierta y diversa en los todos los asuntos de la comunidad, de nuestra sociedad.

Y por ello, resulta esencial conectar cualquier regulación, norma o línea de actuación con los principios que, en este sentido, establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Destaco, de su artículo 3, los siguientes:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.

La Convención conecta, literalmente, la dignidad inherente a toda persona humana con su autonomía individual e independencia, incluyendo, obviamente, la libertad para tomar las propias decisiones. Poder escoger dónde y cómo vivir, poder participar, forma parte, por tanto, de la raíz misma que nutre esa norma fundamental y su futura aplicación. Y para ello, han de darse unas condiciones imprescindibles de no discriminación, participación e inclusión plenas y efectivas, igualdad de oportunidades y accesibilidad.

6.4. EMERGENCIA DE LOS DERECHOS SOCIALES COMO DERECHOS BÁSICOS DE LA PERSONA: LA PROGRESIVA INDIVIDUALIZACIÓN DE DETERMINADOS DERECHOS SOCIALES

Situados, púes, en esa fuente esencial del derecho a la autonomía individual —la inherente dignidad de la persona humana— y valoradas como imprescindibles las condiciones relacionadas con la igualdad efectiva y real, resulta necesario observar que avances de acción positiva se producen en nuestro país. Y para ello voy a dar un breve repaso de las novedades más recientes —en clave de universalización y garantía— de las nuevas leyes de servicios sociales que se están promulgando en diversas Comunidades Autónomas.

Pretendo, pues, valorar la emergencia de los derechos sociales como derechos básicos de la persona y la progresiva individualización de determinados derechos sociales, como un avance significativo en ese largo camino hacia la posibilidad de escoger la propia vida, sin discriminaciones ni exclusiones de ningún tipo. Se trata, sin duda, de una faceta de las muchas en las que hemos de progresar, pero, a mi entender, altamente significativa.

En este sentido, podemos observar que todas las leyes de servicios sociales recogen el principio de Universalidad, bien como Principio Básico (Inspirador, General o Rector de los mismos), o bien como Objeto y Fundamento básico de la propia Ley.

Las leyes de servicios sociales incorporan el principio de universalidad en cuanto a la cobertura personal, declarando titulares del derecho que regulan a todos los ciudadanos. Habitualmente las previsiones de las diferentes leyes reconocen como titulares del derecho a los ciudadanos españoles con residencia en la Comunidad autónoma respectiva, así como a los transeúntes en las mismas que tengan nacionalidad española. Respecto a los extranjeros, refugiados, asilados y apátridas, lo usual es remitirse a los tratados internacionales. En todo caso suele quedar a salvo la situación de aquellos que se encuentren en reconocida situación de necesidad, o aquellos emigrantes de la respectiva Comunidad Autónoma cualquiera que sea su residencia.

Así mismo todas las normas básicas de Servicios Sociales, aprobadas en los últimos años, interrelacionan el principio de Universalidad, con el de Igualdad y con el de Accesibilidad al sistema público de servicios sociales.

Este principio, tal y como lo hacen varias de las citadas normativas básicas de servicios sociales, puede contemplarse desde dos ópticas diferentes y complementarias: una de ellas desde el enfoque de los poderes públicos y otra desde la perspectiva de los ciudadanos.

Las Leyes de Servicios Sociales de Aragón, Cantabria, Cataluña, Castilla León, Galicia, Islas Baleares, Madrid, y La Rioja enuncian la perspectiva del derecho de toda la ciudadanía al acceso y disfrute de los servicios sociales en igualdad de condiciones sin discriminación alguna. Sin embargo, interesa destacar el caso del País Vasco, cuya norma prevé la adopción de medidas de acción positiva para la superación de las discriminaciones existentes.

País Vasco

Artículo 7. Principios

b) Universalidad: Los poderes públicos garantizarán el derecho a las prestaciones y servicios previstos en el Catálogo de Prestaciones y Servicios a todas las personas titulares del mismo en los términos señalados en el artículo 3, sin perjuicio de que dicho acceso pueda condicionarse al cumplimiento de requisitos específicos

c) Igualdad y equidad. Las administraciones públicas vascas deberán garantizar, como mínimo, la cobertura de prestaciones y servicios que, al objeto de asegurar una distribución homogénea de los recursos en el conjunto del territorio autonómico, defina el Mapa de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Asimismo, garantizará el acceso a dichas prestaciones y servicios con arreglo a

critérios de equidad, sin discriminación alguna asociada a condiciones personales o sociales, y sin perjuicio de la aplicación de medidas de acción positiva y de igualdad de oportunidades y de trato, e integrando en sus actuaciones la perspectiva de la igualdad de sexos y de diversidad sexual, así como las perspectivas intergeneracional e intercultural. Asimismo, las administraciones públicas vascas garantizarán, en cumplimiento de la normativa lingüística, la libertad de las personas para utilizar el euskera o el castellano.

Estas son las Leyes de Servicios Sociales aprobadas en las CCAA entre 2002 y 2009:

- LA RIOJA: Ley 1/2002, de 1 de marzo, de Servicios Sociales.
- ASTURIAS: Ley 1/2003, de 24 de febrero de Servicios Sociales
- MADRID: Ley 11/2003 de 27 de marzo de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- MURCIA: Ley 3/2003, de 10 de abril, del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia.
- NAVARRA: Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales.
- CATALUÑA: Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales.
- CANTABRIA: Ley de la Comunidad Autónoma de Cantabria 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y Servicios Sociales.
- GALICIA: Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de Servicios Sociales de Galicia.
- PAÍS VASCO: Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.
- ARAGÓN: Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón.
- BALEARES: Ley 4/2009, de 11 de junio, de servicios sociales de las Illes Balears.

En este año 2010 Canarias, Castilla-La Mancha y Castilla y León se encuentran en la actualidad en procesos de elaboración y aprobación de nuevas Leyes de Servicios Sociales en su respectivo ámbito.

Todo esto nos muestra la emergencia de una nueva generación de leyes de servicios sociales que pueden ser —si trabajamos por su efectiva y plena aplicación— una importante base para el avance en el derecho a una vida autónoma en la comunidad.

6.5. FUNDAMENTO JURÍDICO DEL DERECHO A LA VIDA EN LA COMUNIDAD: CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, como parte vigente del ordenamiento jurídico español, supone el fundamento jurídico esencial del derecho a la vida en la comunidad. Y ello, tal como se ha expuesto anteriormente, desde la raíz misma de la dignidad de la persona como base fundamental de su promulgación y en marco de considerar la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación,

Concretamente, es en el artículo 19 de la citada Convención dónde se establece y regula el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Quizás se trate de uno de los artículos más novedosos de la Convención, y uno, claramente, en los que el mandato a los Estados Partes resulta más contundente. Es bueno que lo leamos íntegramente:

“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a 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;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.”

Se trata de mandatos claros e imperativos, dirigidos al conjunto de Instituciones Públicas competentes del respectivo Estado Parte —en nuestro caso se entiende,

pues, que a todas las Instituciones Públicas españolas: estatales, autonómicas y locales—. Y este mandato tiene, como mínimo, tres niveles de acción imprescindibles para las respectivas Administraciones Públicas:

1. Ofrecer todas aquellas oportunidades que permitan a las personas con discapacidad escoger dónde, con quien y como quieren vivir.
2. Evitar cualquier tipo de obligación a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. O sea no se puede ofrecer a una persona con discapacidad una sola alternativa de vida consistente en una institución o residencia, sino que la Convención deja claro el mandato de ofrecer alternativas de carácter comunitario como la atención domiciliaria, los apoyos para la vida en la comunidad o la asistencia personal.
3. Conseguir que todas las instalaciones y servicios comunitarios sean accesibles y disponibles para las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones y contando con las medidas y los apoyos necesarios.

Y ante este mandato nos podemos hacer importantes preguntas:

- ¿Todas las Carteras de Servicios Sociales de las respectivas CCAA reúnen esa diversidad de opciones en su oferta de servicios?
- ¿Concretamente, están previstos los servicios necesarios de apoyo a una vida autónoma en la comunidad, en el propio hogar?
- ¿El despliegue del SAAD, en el marco de la regulación y dotación de la Ley 39/2006, ha hecho una apuesta firme y suficiente en pro de la asistencia personal?
- ¿Podemos considerar que no disponer de una vivienda accesible atenta contra el derecho recogido en el artículo 19 de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad?

Seguro que podríamos ampliar, y mucho, esta incipiente interpelación al cumplimiento efectivo del mandato que las Naciones Unidas ha realizado sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. En cualquier caso, también desde esta crucial perspectiva, será la calidad de nuestra acción reivindicativa, de nuestro asociacionismo crítico, lo que permitirá avanzar en la consecución efectiva de este derecho.

6.6. POR UN SISTEMA DE BIENESTAR SOCIAL ACTIVO PARA UNA VIDA AUTÓNOMA EN LA COMUNIDAD SIN DISCRIMINACIONES NI EXCLUSIONES

Situar la necesidad de un Sistema de Bienestar Social Activo para una vida autónoma en la comunidad sin discriminaciones ni exclusiones es uno de los grandes retos que hemos de afrontar si realmente queremos avanzar en una nueva generación de derechos sociales.

En este apartado voy a destacar dos aspectos: a) el enfoque positivo hacia un Sistema de Bienestar Social Activo, basado en las propuestas que realizan, entre otros autores, Anthony Giddens y Martha C. Nussbaum, y b) una propuesta para una efectiva transversalización —mainstreaming— de la discapacidad como realidad social que atañe al conjunto de la ciudadanía y los poderes públicos —en este caso basado en el proyecto EDAMAT, en el cual participe activamente.

“Un enfoque positivo del sistema del bienestar deber ser intervencionista o preventivo y no exclusivamente correctivo. (Y ello comporta, entre otras condiciones:)

- *Invertir en capital humano y garantizar toda la igualdad posible de oportunidades vitales.*
- *Siempre que sea posible, los servicios del bienestar deben estar diseñados para ayudar a las personas a ayudarse a sí mismas.*

(Y para ello) las organizaciones de la sociedad civil tienen que ejercer un papel central en la provisión y la configuración de los programas de bienestar social. Y su intervención es aún más pertinente en aquellas cuestiones y problemas del sistema del bienestar que presuponen un cambio de estilo de vida.” Anthony Giddens.

“El enfoque de las capacidades insiste en los aspectos materiales de los bienes humanos, al dirigir nuestra atención hacia lo que las personas son realmente capaces de ser y hacer. Todas las libertades básicas se definen como capacidades para hacer algo. No pueden considerarse garantizadas si las privaciones económicas o educativas hacen que las personas sean incapaces de actuar realmente de acuerdo con las libertades que se les reconoce sobre el papel. El enfoque de las capacidades orienta al gobierno a pensar desde el primer momento acerca de qué obstáculos impiden a los ciudadanos gozar de una capacidad de actuación real y efectiva, y a diseñar medidas para evitar estos obstáculos.” Martha C. Nussbaum.

Sin entrar en detalles de análisis, solo quiero destacar que suscribo ambas tesis, ambas visiones, a mi entender claramente complementarias, y considero que, junto otras líneas de pensamiento similares, nos abren el panorama hacia un nuevo

paradigma de lo que en el futuro puede ser una política social avanzada. Una política social centrada en las personas, capaz de generar profundos cambios sociales y culturales, desde la realidad y el crecimiento de las capacidades de las personas al servicio de ellas mismas y de las libertades y los derechos colectivos.

Para ello, harán falta nuevas estrategias y nuevas líneas de acción en política social y económica, entre las cuales destaco la urgencia de abrir vías y establecer puentes para una participación activa y comprometida del conjunto de la ciudadanía y de las organizaciones sociales civiles, en la efectividad de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad. Conseguir la transversalización de la discapacidad, como un activo positivo de ese cambio, es una de ellas. Comento a continuación algunas de las condiciones básicas para su realización.

El término transversalización de la discapacidad ha sido definido de diversas maneras. En EDAMAT, este término hace referencia al proceso político a través del cual se integran las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad en la normativa, el diseño, el desarrollo y en la implementación de las políticas. La transversalización efectiva de la discapacidad requiere la inclusión de las personas con discapacidad en la toma de decisiones en todos los ámbitos del proceso de elaboración de las políticas, en todos los niveles de gobierno y en todas las fases incluyendo el diseño, la implementación y la evaluación de la efectividad de esas políticas.

La transversalización forma una parte integral de la estrategia de la UE en materia de discapacidad y es una cuestión clave en el avance hacia la igualdad de oportunidades.

La transversalización de la discapacidad requiere la supresión de las barreras físicas, económicas y de comunicación que impiden a las personas con discapacidad ejercer los mismos derechos, disfrutar de una buena calidad de vida, y participar en la elaboración de las políticas empleando sus conocimientos derivados de su propia experiencia.

La transversalización se basa en la idea de que son las barreras físicas, sociales y de comunicación, más que las propias limitaciones funcionales, las que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

Tenemos pues un importante reto estratégico y de método a cubrir si queremos apoyarnos en este concepto de la transversalización para avanzar en los cambios sociales e institucionales que aquí se plantean. Para ello, además de una profunda reflexión estratégica y de análisis, por tanto, de nuestro entorno próximo, nos harán falta herramientas y dispositivos compartidos —por el conjunto de las entidades del sector de la discapacidad y otras organizaciones sociales— que nos permitan motorizar y evaluar esos avances.

6.7. DIMENSIONES Y CONDICIONES PARA UNA VIDA AUTÓNOMA EN LA COMUNIDAD

Hacer realidad la posibilidad de una vida autónoma en la comunidad —además de los principios, las nuevas concepciones y las estrategias antes expuestas— va a requerir de programas y líneas de acción efectivas en, entre otras, las dimensiones y condiciones siguientes:

- Accesibilidad Universal e Igualdad de Oportunidades.
- Derecho a la Vivienda.
- Derecho a unos Servicios Sociales de apoyo integral a la persona.
- Participación y libre elección en la vida en la comunidad.

Y para ello, hará falta una mejora en el conjunto de políticas sociales sectoriales antes enunciadas —en especial en materia de accesibilidad y de vivienda— y también una acción positiva más eficaz, aplicando en un sentido amplio lo previsto en el art. 8.2. de la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades (LIONDAU) sobre medidas de acción positiva.

Los poderes públicos adoptarán las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas o las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.

Por tanto, nuestra ecuación para conseguir el derecho a una vida autónoma en la comunidad, pasa, indefectiblemente, por la reivindicación del mismo derecho, por la mejora de las políticas sectoriales citadas, por una más amplia acción positiva y también por ser capaces de concebir y diseñar lo que entendemos por vida autónoma en la comunidad. En este sentido, considero, interesante extraer una parte del Informe Europeo sobre desinstitucionalización y vida en la comunidad, realizado por varios autores en el marco de la Universidad de Kent. Del mismo destaco lo siguiente:

“Cada vez se cuestiona más que el objetivo de los servicios para personas con discapacidad consista en encuadrarlas en edificios o programas particulares, se trataría más bien de aportar un abanico flexible de ayudas y de recursos que puedan

combinarse o adaptarse según convenga para permitir a estas personas vivir su vida como quieran pero contando con el apoyo y protección que necesitan. Esta nueva tendencia presenta las siguientes características:

Distinción entre alojamiento y apoyo a la persona

El apoyo y asistencia a estas personas no ha de consistir en un tipo de alojamiento especial, sino más bien en atender sus necesidades personales, es decir, en aportarles lo que necesitan para vivir como y donde hayan elegido. Por ejemplo, se pueden garantizar numerosos apoyos en una vivienda cualquiera de su comunidad.

Acceso a las mismas oportunidades que los demás

En vez de determinar, por ejemplo, que las personas con discapacidad deban vivir en alojamientos colectivos, las políticas han de orientarse a que estas personas tengan acceso al mismo abanico de oportunidades que los demás en lo que respecta a dónde vivir y han de aportar los apoyos necesarios según su elección.

Capacidad de elección y de control por parte de las personas con discapacidad y de sus representantes

La ayuda debe organizarse siguiendo el principio de que las personas con discapacidad tengan el mayor control posible sobre el tipo de servicios que reciben, sobre su diseño y prestación, para que se ajusten lo más posible a las aspiraciones y preferencias personales. Esto supone apoyar su capacidad para tomar decisiones alcanzando el mejor equilibrio entre sus deseos y la responsabilidad de la sociedad en su cuidado.

Este planteamiento a veces se denomina “vida independiente-asistida” o “vida autónoma”.

Este tipo de servicios fomentan que las personas vivan como ciudadanos plenos, en vez de esperar que se adapten a modelos y estructuras estandarizadas.”

Creo que la cita resulta muy esclarecedora, y además intensamente coherente con lo que la Convención sobre Derechos de las Personas con discapacidad postula y ordena. Hará falta, por tanto, crear nuevos sistemas de apoyo a las personas y nuevas dimensiones en los servicios sociales y en otros sectores de la política so-

cial, destacando la vivienda y la accesibilidad universal. Se trata al fin de promover en el ámbito de la vida autónoma en la comunidad:

- La igualdad de derechos y de oportunidades para las personas con discapacidad en el acceso a la vivienda.
- El control de las personas con discapacidad sobre sus propias vidas.
- La reducción de las barreras socialmente construidas que impiden que las personas con discapacidad participen plenamente y puedan elegir su modo de vida.
- La implicación de las personas con discapacidad durante todas las fases del proceso de toma de decisiones, desde el diseño de las políticas hasta su implementación en los ámbitos que afectan a la vida autónoma en la comunidad.

6.8. UNA VISIÓN A MODO DE CONCLUSIÓN: LAS PERSONAS COMO ESENCIA Y RAZÓN DE SER DE NUESTRAS ORGANIZACIONES

A lo largo de este artículo he intentado exponer las que considero principales bases de derecho y de conocimiento para una opción real y efectiva de vida autónoma en la comunidad. He procurado abrir la posibilidad de una reflexión compartida y deliberativa, pero en mi fuero interno pienso que las personas que participamos en entidades del Tercer Sector Social no solo tenemos la posibilidad, sino el compromiso de conseguir que todas las personas, sin exclusión ni discriminación de ningún tipo, puedan vivir cómo, con quien y dónde quieran.

Al fin, si consideramos nuestra acción por una sociedad mejor, podremos destacar nuestra gran contribución a una mejor gobernanza, a la mejora de la democracia, al avance del progreso social, pero aquello que debemos preservar, ante todo, es la coherencia de nuestra razón de ser: el servicio a las personas, la reivindicación y la promoción de sus derechos, el apoyo a su desarrollo, el respeto por su autonomía y su libre decisión, el conocimiento y el reconocimiento a su dignidad inherente en el marco de una gran diversidad humana.

En una Jornada convocada recientemente por el CERMI, bajo el título de *¿Es posible (y deseable) una Ley Estatal de Garantía de Derechos y Servicios Sociales?*, se concluía de la siguiente manera:

“Se hace necesario el reconocimiento de nuevos derechos sociales, que tengan la consideración y el rango de genuinos derechos, con las notas típicas de universalidad, carácter vinculante, exigibilidad, calidad y gratuidad. Este objetivo estratégico de todo el tercer sector de la discapacidad representado por el CERMI debe per-

mitir la coexistencia de una Ley Estatal de Garantía de Derechos y Servicios Sociales con las Leyes de Servicios Sociales de segunda generación de que deben dotarse cada una de las Comunidades Autónomas.”

El derecho a una vida autónoma en la comunidad, en condiciones de plena igualdad y participación, ha de ser, a mi entender, una de las claves de futuro para el progreso de nuestra sociedad y para una mejor garantía de los derechos de las personas con discapacidad. Para ello será necesario, sin duda, aunar voluntades y encontrar nuevas vías en la configuración de nuestras políticas sociales. Nuevas vías capaces de combinar distintas disciplinas y campos de actuación —accesibilidad, servicios sociales, vivienda, apoyos jurídicos, etc.—, con un objeto común: *que todas las personas, sin discriminación alguna, puedan disponer de los apoyos necesarios y de las condiciones sociales adecuadas para una vida libre y autónoma en la comunidad.* Es una tarea por completar en la que todos tenemos una gran responsabilidad, si más no pensar y debatir y, como no, reivindicar que esa diversidad de opciones de vida autónoma en la comunidad sean pronto una realidad viva.

BIBLIOGRAFÍA

Libros

- *La idea de la justicia.* Amartya Sen. Editorial Taurus.
- *Las fronteras de la justicia.* Martha C. Nussbaum. Editorial Paidós.
- *Pensar políticamente.* Michael Walzer. Editorial Paidós.
- *Teoría de la Administración y gestión pública* de Carles Ramió. Editorial Tecnos (Temas de gestión y Administración Pública).
- *Líderes para el cambio social. Características y competencias del liderazgo en las ONG.* Ignasi Carreras, Amy Leaverton y María Sureda. Instituto de Innovación Social. ESADE.
- *Modelos Sociales Europeos.* Francisco Beltrán. Fundación Rafael del Pino. Colección Economía y Empresa.
- *Europa en la era global.* Anthony Giddens. Editorial Paidós.
- *Sostenibilidad en España 2009.* Observatorio de la Sostenibilidad en España.

- *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España. Informe con ocasión de la Ley sobre autonomía y dependencia* (Fundación FOESSA). Fernando Fantova y Demetrio Casado.
- *Informe europeo sobre desinstitucionalización y vida en la comunidad* Jim Mansell, Martin Knapp, Julie Beadle—Brown y Jeni Beecham. University of Kent.

Normativa de referencia

Ámbito mundial:

- Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas. 2006.

Ámbito europeo:

- DICTAMEN del Comité Económico y Social sobre «La cooperación con las asociaciones de solidaridad como agentes económicos y sociales en el ámbito social», 18 de diciembre de 1998.
- La Declaración n.º 23 del Acta Final del Tratado de Maastricht.
- “La Gobernanza Europea. Un Libro Blanco”. Bruselas, 25.7.2001. COM (2001) 428 final.

http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/site/es/com/2001/com2001_0428es01.pdf

Ámbito estatal:

- Constitución Española.
<http://www.constitucion.es/constitucion/castellano/index.html>
- Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
<http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>

Capítulo 7

LA CAPACIDAD JURÍDICA A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN. APORTACIONES PARA DELINEAR UN NUEVO MODELO LEGAL DE APOYOS A LA TOMA DE DECISIONES

*Luis Cayo Pérez Bueno**

7.1. CONSIDERACIÓN PREVIA

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 está desencadenando cambios profundos en los planos filosófico, político, legislativo y hasta en el de las mentalidades, pues nos remite a una nueva concepción de la discapacidad.

La Convención supone tal carga de profundidad para la visión más tradicional y adocenada de lo que venía siendo la discapacidad, que pareciera que aún no somos conscientes de la dimensión y alcance de esta transformación, y de lo que lleva consigo, en todas las esferas. Si en algún ámbito, estos giros adquieren el carácter de turbulencia es en el Derecho Privado de las Personas y, más en concreto, en lo referido a los derechos de la personalidad y de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

El artículo 12 de la Convención supone una sacudida, que nos obliga a un replanteamiento de instituciones seculares, que la fuerza de la costumbre y esa adhesión tan humana a lo ya existente, hace que consideremos venerables y por tanto casi intangibles. El principio general que sienta este artículo es el de que las personas con discapacidad tienen la misma “capacidad jurídica” que las demás “en todos los aspectos de la vida”. Esto significa que no cabe la sustitución o la representación en la toma de decisiones o en el gobierno de sí y de los derechos e in-

* Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (CERMI).

tereses de la persona, a causa o por motivo de discapacidad. La pura y mera sustitución, se trueca por el apoyo o los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica plena.

¿Cómo se compadece esto con instituciones tan arraigadas en nuestro Derecho como la incapacitación judicial o con sistemas como la tutela o la curatela? ¿Son compatibles? ¿Hay que reformularlos desde base cero? ¿Cabe alguna relectura, alguna suerte de reconfiguración, manteniendo lo válido, a la luz de la Convención? Estos son algunas de las interpelaciones que el Tratado internacional de derechos de la discapacidad nos dirige. Se oyen ya voces que afirman que la Convención ha ido demasiado lejos, que tenía que haber medido con mayor cautela sus efectos, habida cuenta de las legislaciones y las prácticas en todo el mundo. Son opiniones respetables, atendible en algún caso, pero anida en ellas esa resistencia última ante los cambios irreversibles, imparables.

Si la fuerza de la Convención no nos hubiera plantado de súbito en esta nueva dimensión, siempre los más precavidos y prudentes hubieran encontrado razones para postergar indefinidamente esta cuestión, como todo lo que tiene que ver con la discapacidad. Se diría que siempre hay algo más perentorio o importante, que relega la discapacidad a una permanente instalación en el futuro.

En este sentido, desde el tejido social español de la discapacidad, saludamos este hecho consumado que tiene la fuerza indiscutible de lo real y que nos va a obligar a actuar, a obrar previa reflexión. Se avecina un periodo reflexivo que va a necesitar de materiales, de análisis, de visión comparada, que nos sitúe en la mejor de las posiciones para acometer, con creatividad, audacia y sensatez, las reformas normativas que nos aguardan. No tenemos excusa para no actuar. La discapacidad debe de dejar de ser la eterna cuestión que siempre se posterga, porque nunca es su momento, y estar en el orden del día y a la orden del día.

7.2. EL NUEVO MARCO DE REFERENCIA: LA CONVENCIÓN DE LA ONU

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye a no dudar un hecho político, social y jurídico de primera magnitud, y así ha sido considerado por los movimientos sociales articulados en torno a la discapacidad. La relevancia sin precedentes de este Tratado internacional para la esfera de la discapacidad ha sido señalada unánimemente por todos los activistas y analistas de esta realidad, y puede decirse que, a pesar del escaso tiempo transcurrido desde su adopción, se ha fraguado una serie de lugares co-

munes, de fórmulas tópicas, que pertenecen por derecho propio al acervo de la discapacidad.

El primero de esta serie de tópicos es que se trata del primer tratado internacional temático de derechos humanos del siglo XXI, y que por vez primera se dedica a la discapacidad, que como en otras tantas dimensiones de la política y el derecho, apenas había tenido entidad en el sistema internacional de promoción y protección de los Derechos Humanos.

La existencia de un tratado internacional exclusivo consagrado a los derechos humanos de las personas con discapacidad, no significa que esta parte de la ciudadanía tenga o haya de tener derechos humanos diferenciados, específicos, distintos de los universales, predicables de todo ser humano por el hecho de serlo. Los derechos de estas personas son idénticos a los de las demás seres humanos, pero sí existe la generalizada comprobación de que este elenco de derechos universales no alcanza a los hombres y mujeres con discapacidad, con la misma intensidad, con la misma capacidad garantista y protectora que al resto de seres humanos; y precisamente esta insuficiencia de amparo, de uso y disfrute efectivos, viene dada por la concurrencia de una discapacidad. El factor de la discapacidad debilita el alcance realmente tuitivo de los sistemas de garantías genéricos.

De esa perturbadora comprobación, surge la necesidad de un tratado internacional, inserto en el sistema de Naciones Unidas, que asegure o al menos genere las condiciones para asegurar que los derechos humanos universales, unos y los mismos para todos los seres humanos, alcancen a todos los sectores de la ciudadanía, incluidas ni que decir tiene las personas con discapacidad, que han estado históricamente en una situación de orfandad o desamparo respecto de la protección de sus derechos.

A su vez, la Convención de 2006 establece en el plano jurídico, de modo inconcuso e irreversible, el modelo social de entender y enfocar la discapacidad, superando modelos anteriores que quedan implícitamente abrogados, y deja sentado, como apuntan plásticamente PALACIOS y BARRIFFI (2007) en su temprano y certero estudio, que el abordaje de esta realidad ha de efectuarse como una cuestión de derechos humanos, de puros y simples derechos.

En atención a estas consideraciones, generalizadamente aceptadas, cabe indicar que la Convención representa un punto de inflexión, un antes y un después, en el modo de entender y regular la discapacidad que ha conseguido erigirse en el nuevo marco de referencia, absolutamente insoslayable, para las legislaciones, las po-

líticas y la acción pública y civil en materia de discapacidad, tanto para la comunidad internacional como para cada uno de los Estados y las sociedades. Lo que se haga y lo que no se haga en el futuro en términos de discapacidad tendrá que ser valorado en función de su adecuación o no a la Convención, que pasa a ser el elemento ineludible de validación.

7.3. LA IGUAL CAPACIDAD ANTE LA LEY DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Una esfera, un ámbito en el que la Convención va a desplegar, está desplegando ya efectos de cataclismo, permítase el término, es el de la igual capacidad jurídica ante la Ley de las personas con discapacidad, y que va a obligar a todos los Estados parte, entre ellos España, a delinear nuevos sistemas, nuevas configuraciones legales que den cumplimiento a esa igualdad absoluta que consagra el Tratado internacional, muy alejados de los vigentes, con una dilatada trayectoria, a veces de centurias, en los distintos ordenamientos jurídicos nacionales.

El artículo 12 de la Convención, que proclama firme y enfáticamente el igual reconocimiento de las personas con discapacidad ante la Ley, es toda una carga de profundidad contra instituciones jurídicas seculares, de arraigo asaz prolongado, que van a tener que ser suprimidas, borradas de la faz de los Códigos y Leyes, y sustituidas por nuevos modelos, en consonancia con el paradigma de plena igualdad que estatuye la Convención. En este proceso de generación de innovadores sistemas legales que garanticen la igualdad en plenitud ante la Ley de las personas con discapacidad, sin restricciones o mermas por este motivo, habrá que echar mano —los movimientos sociales en muy primer término— de dosis enormes de creatividad, de ingenio, de audacia productiva y del concurso activo de todas las instancias, que son muchas, concernidas por esta ingente cuestión. Estamos emplazados a responder al enorme desafío que plantea el intrépido paso dado por el artículo 12 de la Convención. Desde la entrada en vigor de este Tratado, los sistemas restrictivos de la capacidad no respetan el principio de absoluta igualdad ante la Ley establecida con rotundidad en el artículo 12 de ese Tratado internacional. Es necesario construir un nuevo sistema jurídico, cuya clave de bóveda sea no la disminución o anulación de la capacidad jurídica por razón o a consecuencia de discapacidad, sino el establecimiento de apoyos de todo tipo para que la toma de decisiones y el gobierno de sí, de sus derechos e intereses, permanezca indemne.

7.4. LA REALIDAD DE PARTIDA: EL MODELO DE LA SUSTITUCIÓN

Los sistemas jurídicos —al menos los de base latina, pero en general todos los del mundo— aceptan sin especial escrúpulo, con naturalidad, como si formara parte del orden de las cosas, la menor capacidad jurídica por razón o motivo de discapacidad, o si deseamos precisar más, de determinadas discapacidades, como las de índole mental o intelectual, fundamentalmente. Estos sistemas admiten la desigualdad ante la Ley, distinguiendo niveles de capacidad diferenciados, desde plenos a semiplenos o incluso anulados, en función de si concurren en el individuo determinadas discapacidades que tradicionalmente se ha considerado que impedían o dificultaban en gran medida el gobierno de sí y la administración y gestión de los derechos e intereses, personales, económicos y patrimoniales.

La doctrina civilista más consolidada ha conceptualizado de modo nítido las instituciones jurídicas que integran el modelo de la sustitución. Siguiendo a PÉREZ DE ONTIVEROS (2009), tres serían las figuras integrantes de este sistema, que llamaríamos tradicional, a saber: en primer término, la personalidad jurídica, que podría definirse como “el requisito previo” necesario “para la adquisición de derechos y deberes concretos, siendo una cualidad jurídica que se ha de conferirse prescindiendo de situaciones específicas y que debe extenderse a lo largo de la vida de la persona”. En segundo término, estaría la “capacidad jurídica” entendida ésta “como aptitud para poder ser titular de derechos y deberes”. Y continúa la autora citada con esta afirmación: “si toda persona por el hecho de ser persona goza de personalidad jurídica, también cualquier persona, sin distinción alguna, ha de tener capacidad jurídica”.

Además de esos dos conceptos, algunos ordenamientos jurídicos, como el español introducen sutiles planos diferenciados en esta cuestión de la capacidad jurídica, agregando una dimensión específica denominada “capacidad de obrar” que se integra en la más amplia esfera de la capacidad jurídica, pero que presenta notas propias que la configuran con singularidad. La capacidad de obrar sería la aptitud para poder realizar actos jurídicos con plenos efectos. De ordinario, estos sistemas legales entienden que la capacidad jurídica de la persona no se ve modificada por razón de discapacidad, su derecho al igual reconocimiento permanece intocado, aunque sí puede verse, por motivos de discapacidad, la de obrar, entendiendo por tal, como ya se ha dicho, la capacidad para realizar actos válidos o con plenos efectos en el tráfico jurídico. A despecho de esta distinta incidencia de medidas restrictivas o anulatorias de la capacidad, lo cierto es que la discapacidad opera como elemento que debilita o suprime la igualdad ante la Ley, por lo que a efectos prácticos esta diversidad de planos no supone que estos sistemas legales se aparten

del principio de admisibilidad de la merma o menoscabo de capacidad por motivo de discapacidad.

Cuando ocurren estos supuestos de hecho —la presencia de una discapacidad que “limita”, en esta concepción tradicional, la toma de decisiones— operan mecanismos de sustitución, regulados minuciosamente en los distintos ordenamientos jurídicos. Esto supone que alguien —incluso a veces una persona jurídica— adopta decisiones en nombre e interés de otra, declarada incapaz, en distintos aspectos de su vida. La aceptación de que la discapacidad impide o dificulta el correcto gobierno de sí, autoriza a la sustitución, que debe obrar, visión paternalista, con miras a proteger al individuo y los derechos y los bienes de la persona sustituida. En España, por ejemplo, estos dispositivos de sustitución, que requieren generalmente la previa incapacitación judicial del sujeto afecto, son variados. Entre éstos, cabría citar la tutela, la autotutela (instrucciones anticipadas para cuando advenga la incapacidad), la curatela, la patria potestad prorrogada o rehabilitada o la guardia de hecho. La situación de partida que fundamenta esta merma o restricción legal de la capacidad jurídica (o de obrar, que a estos efectos tanto da) viene dada, como se ha dicho, por las dificultades para el gobierno de sí que introduce la presencia de unas determinadas discapacidades, como las intelectuales, las mentales o aquellas otras que lleven consigo problemas graves de conducta. La sustitución en la adopción autónoma de decisiones suele afectar a cuestiones personales y patrimoniales, por tanto a esferas políticas, civiles, ciudadanas y económicas del incapaz, pero también a lo que se ha dado en llamar esferas personalísimas, integrantes del núcleo esencial de la personalidad de todo ser humano, que se entendería como absolutamente intangible, y que puede llegar a la sustitución en decisiones que comportan la esterilización (anulación de la capacidad reproductiva), los ensayos o pruebas clínicas y las intervenciones quirúrgicas (afección del derecho a la integridad personal y a la salud), los internamientos o los tratamientos forzosos (afección del derecho a la libertad) por citar sólo los más significativos. Todas estas sustituciones en la toma vicaria de decisiones comprometen el reducto más nuclear de la persona y por tanto sus derechos humanos más básicos.

Resulta en cierta manera irónico, que todos los mecanismos de sustitución legal, allí donde existen y operan, actúan movidos por el interés y el bienestar del incapaz, de la persona incapacitada por motivos de discapacidad; son fundamentalmente tuitivos, protectores, animados por el bien de la persona sustituida y representada, y además, formalmente considerados, están establecidos con notorias garantías jurídicas, que tratan de conferir seguridad a la institución. Pero más allá de sus buenas intenciones y de sus seguridades rituales, anida en ellos, sin conciencia expresa de tan “naturales” que son o han llegado a ser a los ojos de los distintos operadores,

la anticuada visión de que la discapacidad permite y obliga a la sustitución, a despecho de la afeción de la integridad personal y de los derechos e intereses del individuo sustituido.

7.5. LA IRRUPCIÓN DE LA CONVENCIÓN: EL ARTÍCULO 12

Como bien apunta BARIFFI (2009), desde el enfoque científico, “el artículo 12 constituye muy probablemente el mayor desafío que presenta la Convención: es decir, garantizar la igualdad en el ámbito de la capacidad jurídica”. De igual modo, PÉREZ BUENO (2009), desde la perspectiva de los movimientos cívicos vertebrados en torno a la discapacidad, acentúa este mismo parecer, afirmando que el reto del artículo 12 “requerirá de los Estados, de los legisladores, de los operadores jurídicos y de los tejidos sociales un enorme esfuerzo de creatividad e imaginación para establecer normativamente nuevas instituciones, basadas en otros valores, principios y conceptos”. En este sentido, aunque pueda parecer un tanto hiperbólico, se hablaba de efectos de cataclismo, en la buena acepción del término, las repercusiones del artículo 12 de la Convención en los distintos ordenamientos jurídicos nacionales, la mayoría de los cuales aceptan la restricción de la capacidad jurídica por razón de discapacidad, sustituyendo a la persona a través de distintos mecanismos sustitutivos o de representación. O como dice expresivamente PALACIOS (2008), “mientras que el sistema tradicional a la hora de abordar este tema viene siendo un modelo que podría denominarse de sustitución de la autonomía, la Convención aboga por un modelo de apoyo en el ejercicio de dicha autonomía.”

Pero antes de seguir adelante con este somero análisis, examinemos qué dice, en su literalidad, el tan citado precepto de la Convención, que se transcribe seguidamente:

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley.

- 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.*

Los cinco apartados del artículo sientan las bases del nuevo modelo de plena e irrestricta igualdad ante la Ley de las personas con discapacidad, cuyo contenido ha de ser respetado por las legislaciones nacionales de los Estados parte de la Convención, para lo cual tendrán que introducir reformas y modificaciones de alcance. El primer numeral, reafirma —no crea ex novo, comprueba y refuerza una situación jurídica previa, preexistente— el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su personalidad jurídica. El segundo, es más categórico, despliega un mayor alcance y desencadena efectos más *desestabilizadores*, pues afirma de modo taxativo que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de hombres y mujeres, *en todos los aspectos de la vida*. La perentoriedad de la declaración es ostensible, y no admite apenas oposición. Resulta, con el siguiente numeral, que establece el paradigma de los apoyos, el núcleo de todo el artículo, y son los más progresivos y llamados a transformar las legislaciones de cuño más tradicional. Frente a la sustitución, basada en la menor capacidad, el mecanismo de los apoyos para el ejercicio normalizado de la personalidad y la capacidad jurídicas. Por su parte, el numeral 4 supone un cierto contrapunto a los dos anteriores, al admitir las salvaguardias, no tanto como limitación de la capaci-

dad jurídica, que en alguna medida sí lo son, sino como caución para un funcionamiento regular de los mecanismos de apoyo. Consciente de que las salvaguardias suponen una cierta restricción a la plenitud de la capacidad, las somete a criterios de gran exigencia, sentando como fundamental el respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona en cuestión. Finalmente, el apartado 5 establece la plenitud de derechos patrimoniales de las personas con discapacidad y obliga a los Estados parte a garantizar su ejercicio.

Este artículo 12, con su audaz formulación, obliga a revisar todos los sistemas legales vigentes restrictivos de la capacidad jurídica por razón de discapacidad, y a plantear modelos innovadores, de nueva planta, que orbiten en torno al paradigma de los apoyos.

7.6. ¿CÓMO CONFIGURAR UN SISTEMA DE APOYOS ACORDE CON LA CONVENCIÓN?

El artículo 12 de la Convención es más claro y prolijo respecto del contenido positivo del mandato de igualdad plena ante la Ley de las personas con discapacidad, como ya se ha visto, que respecto de la configuración del nuevo sistema de apoyos a la adopción autónoma de decisiones que instaura como el único admisible en lo sucesivo. Esta reticencia o renuncia a establecer por lo menudo un mecanismo preciso para el apoyo es seguramente deliberada, dejando una calculada indefinición para que los Estados parte, cada uno atendidas sus circunstancias y bagaje, definan su propio modelo¹. Esta ausencia de directrices nítidas debe ser una ocasión para ejercer la creatividad y la inventiva a fin de configurar un sistema de apoyos compatible con las Convención. Cumpliendo los mínimos del artículo 12, la Convención deja a los Estados un gran margen de maniobra para dotarse de un modelo propio.

Este campo libre puede dar pie a lamentos, en el sentido de que hubiera sido deseable y hubiera facilitado la tarea, el que la misma Convención formulara un modelo acabado, cerrado, que los Estados tendrían que haber meramente reproducido. No ha sido así, y con buen criterio se han señalado orientaciones genéricas, promoviendo el ejercicio de la libertad. Los movimientos sociales de la discapacidad están llamados pues a desempeñar un papel director en los trabajos tendentes a de-

¹ Un intento sugestivo por identificar los elementos esenciales de un posible nuevo modelo, puede verse en BACH, M.: “La toma de decisiones con apoyo y el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Elementos de un modelo”, traducción española de David Stirton, en prensa.

finir el modelo de su respectivo país. Es la oportunidad perfecta para forzar el cambio, anticipándose e innovando, que son dos obligaciones ineludibles de la discapacidad organizada. Adelantar aquello que se desea e introducir cambios en aspectos que no nos complacen. Tenemos por delante un ambicioso programa de trabajo en la esfera nacional.

7.7. FORZANDO EL CAMBIO: PROGRAMA DE TRABAJO EN LA ESFERA NACIONAL

La Convención es terminante en cuanto a la no admisibilidad, en lo sucesivo, de los sistemas legales que restringen la capacidad jurídica por motivo de discapacidad. Pero no es sola o meramente negativa, como recuerda GANZENMÜLLER (2009), asienta positivamente el paradigma de los apoyos, y aunque no lo define ni lo regula con detalle, sí establece las bases orientadoras, el marco de referencia oportuno, para que cada Estado en función de su realidad, su historia y su modelo normativo, genere un sistema propio acorde, en consonancia con la Convención.

Para que este proceso de producción de un nuevo sistema legal sea pronto una realidad, los movimientos sociales de la discapacidad de cada país, deben erigirse en los promotores de este cambio. A tal fin, es más que deseable que confeccionen un programa de trabajo de incidencia que fuerce estas necesarias reformas. A partir de la experiencia española, en la que estamos plenamente inmersos, este plan de acción podría comprender estas líneas de acción:

- a) En primer término, procede realizar un análisis pormenorizado de la repercusión del modelo de capacidad jurídica del artículo 12 de la Convención en el respectivo ordenamiento jurídico nacional, para ver su grado de correspondencia, su concordancia o no, los posibles conflictos entre ambos y determinar los cambios normativos que haya que acometer, para acomodarse a los valores, principios y mandatos del Tratado internacional en esta materia.
- b) Paralelamente, se ha de desplegar una intensa actividad de difusión, entre los operadores políticos, legislativos y jurídicos, de las implicaciones de todo orden de la Convención respecto de la capacidad jurídica, tratando de que tomen conciencia de la necesidad del cambio, así como de suscitar adhesiones hacia el nuevo modelo o paradigma de los apoyos.
- c) Realizar un trabajo interno, en el propio grupo de población de las personas con discapacidad y sus familias, para vencer las resistencias que por desconocimiento o inercia puedan oponerse a la implantación del nuevo sistema.

- d) Ser activos y fructíferos en la generación por parte del movimiento cívico de la discapacidad de modelos propios, en sintonía con la configuración de la Convención, para una vez dispongamos de ellos, plantearlos como propuestas de partida a los Gobiernos, los legisladores y los operadores jurídicos. Su éxito radicaría en llegar a ser el germen o fórmula inspiradora del cambio legal necesario.
- e) Tratar de que sean los tejidos sociales tramados en torno a la discapacidad los que conduzcan u orienten este proceso, armando alianzas favorables con cualquier agente político, jurídico social que ayude a conseguir el objetivo en las mejores condiciones.

Estas líneas de acción y otras más que se acrediten útiles y atingentes al fin perseguido favorecerán sin duda la instauración del modelo de plena igualdad y completa capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Ésta es, al menos, la estrategia del movimiento social de la discapacidad en España, que se revelará exitosa si logra que la legislación nacional responda al sistema inspirado por la Convención.

7.8. APORTACIONES PARA UN ESQUEMA DE NUEVO PROCEDIMIENTO DE PROVISIÓN DE APOYOS PARA LA TOMA DECISIONES DE ACUERDO CON LA CONVENCION

7.8.1. Introducción

Si hay una esfera, como ya se ha consignado, donde los efectos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se dejan sentir con mayor contundencia ésa es la de la plena igualdad jurídica de las personas con discapacidad. La discapacidad ya no puede ser excusa o coartada para limitar o reducir la capacidad de las personas de realizar actos válidos en el tráfico jurídico. Los sistemas, como el español, basados en la sustitución de la voluntad de la persona por razón de discapacidad —de ordinario, intelectual o mental— han de quedar sin efecto, pues son contrarios al nuevo paradigma de la libre determinación de los individuos, de todos, incluidos los hombres y mujeres con discapacidad.

Por estos motivos, desde la discapacidad organizada española trabaja para plantear la sustitución del actual proceso civil de incapacitación judicial, por uno de apoyos a la toma libre de decisiones, en el caso de personas con discapacidad que así lo precisen.

La Convención, vigente en España desde 2008, obliga a los Estados parte a derogar los sistemas que como el de la incapacitación judicial limitan la igual capacidad jurídica de las personas, incluidas aquellas que presentan una discapacidad, y a reemplazarlos por otros que garanticen apoyos para la toma libre y autónoma de decisiones.

El sistema de limitación de la capacidad existente en España no es compatible con los mandatos de la Convención, por lo que no serían admisibles retoques o ajustes de detalle (salida fácil a la que algunas instancias están tentadas), sino que hay que crear un nuevo modelo, centrado en la autonomía y en los apoyos. La Convención es una oportunidad histórica de abandonar sistemas paternalistas que merman la igualdad de las personas con discapacidad ante la ley, y trocarlos por otros, en consonancia con los tiempos, que potencien la libre determinación, con los soportes y salvaguardias necesarios.

A pesar de las resistencias de sectores jurídicos que se aferran a instituciones seculares, que a su entender son inamovibles, la Convención es un hecho jurídico indiscutible e irreversible que está por encima del Derecho interno preexistente.

El Ejecutivo y el Legislador han de ser valientes y audaces para responder normativamente a los desafíos que en materia de igualdad jurídica y toma libre de decisiones plantea la Convención de la ONU. Es llegada la hora de los apoyos para la libre toma de decisiones.

Esto obliga a analizar jurídicamente cómo debe sustituir el nuevo sistema al de la institución de la incapacitación regulado en el Código Civil (Título IX) y a la institución de la tutela de incapacitados (Título X). El artículo 200 del Código Civil establece que «son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma». El mismo fundamento de la institución civil de la incapacitación ha quedado obsoleto y no se ajusta al artículo 12 de la Convención.

7.8.2. Esquema básico del nuevo procedimiento

7.8.2.1. Denominación

Procedimiento de provisión de apoyos para la toma de decisiones.

7.8.2.2. Carácter

Se trataría de un procedimiento judicial, atribuido al conocimiento de la jurisdicción civil.

Puede estudiarse, en su caso, si resultaría idóneo este procedimiento como de jurisdicción voluntaria, al menos para aquellos en no exista oposición entre las partes, en aras a la agilidad y la rapidez de decisiones. En los procedimientos de jurisdicción voluntaria, caracterizados por una mayor agilidad y menor formalismo, el Juez, cuando no existe pretensión frente a otra parte, ni controversia de especial relevancia, actúa por imperativo legal, en defensa de intereses públicos o sociales, o con carácter constitutivo, autorizando y supervisando la legalidad de la correspondiente actuación.

7.8.2.3. *Principio de intervención mínima*

El principio general es que todas las personas con discapacidad gozan de toda la capacidad jurídica, y que la situación de discapacidad en una persona no puede servir de base para limitarla.

Puede ocurrir que determinadas personas con discapacidad puedan precisar de determinados apoyos para la toma libre de decisiones, en cuyo caso se acudirá a este procedimiento para determinarlos con las debidas garantías. En ciertos supuestos de personas apoyadas, y en función del grado de apoyo que requieran, será preciso el establecimiento de salvaguardias (en el sentido del apartado 12, de la Convención).

El sistema establecimiento de apoyos y más intensamente aún el de salvaguardias se atenderá siempre al principio de intervención mínima, prevaleciendo el criterio “pro capacidad plena”.

7.8.2.4. *Personas objeto del procedimiento de provisión de apoyos*

Podrán ser objeto de este procedimiento de determinación de apoyos aquellas personas que por los efectos de su situación de discapacidad precisen acompañamiento y asistencia para la gestión de sus proyectos y elecciones vitales, a fin de que puedan adoptar decisiones autónomas sobre sus derechos e intereses, personales y patrimoniales.

7.8.2.5. *Partes e intervinientes del procedimiento*

La persona que recaba o para la que se recaban los apoyos.

El Ministerio Público.

La Administración social responsable en el territorio de las políticas de inclusión de las personas con discapacidad.

La entidad cívica de referencia en el territorio en el ámbito de la promoción y atención a personas con el tipo de discapacidad que se trate.

El Equipo Multidisciplinar de asistencia al órgano judicial (integrado por especialistas médicos, psicológicos, trabajadores sociales, etc.) para la apreciación de la situación de la persona y la confección de las recomendaciones sobre los apoyos idóneos para la persona.

7.8.2.6. *Resolución sobre Repertorio Individual de Apoyos*

La decisión del órgano judicial se plasmará en una resolución en la que determinará el Repertorio Individual de Apoyos que se fijan para la persona, si queda acreditado que los necesita, y se designará al gestor/es de esos apoyos.

7.8.2.7. *Gestor/es de Apoyos*

Es la persona/s física o jurídica, pública o privada, a la que el Juez designa en su resolución como responsable directa de acompañar y asistir activamente a la persona apoyada para que ésta pueda adoptar con la máxima autonomía sus propias decisiones.

La resolución judicial precisará el alcance y los efectos del acompañamiento y asistencia del gestor de apoyos.

7.8.2.8. *Contenido y graduación de los apoyos*

La Ley reguladora de esta institución debería configurar moduladamente un elenco de apoyos diferenciados, de menor intensidad a mayor, en función del grado de acompañamiento y asistencia que precisase la persona, por ejemplo:

- nivel mínimo,
- nivel medio,
- nivel reforzado,
- nivel máximo.

En todo caso, estos niveles serían orientativos para el órgano judicial, ya que se trata de un procedimiento caracterizado por la flexibilidad y por la máxima acomodación a la persona apoyada y a su realidad individual y ambiental.

En cuanto al tipo de apoyos, se ha de ir a un catálogo amplio, diverso y flexible, que permita la máxima acomodación a la situación de la persona que los precisa, en función de sus preferencias, estilo de vida y circunstancias ambientales.

Los apoyos podrían encuadrarse en grandes ámbitos atendiendo a su naturaleza, agrupables en clases como preparación, facilitación, acompañamiento y asistencia a la persona apoyada.

A título meramente aproximativo, se enuncian los siguientes:

- Consulta previa.
- Preparación/maduración de las decisiones.
- Interfaz con para la interacción con el entorno (soporte material, tecnológico y humano para la expresión, interpretación y comunicación de la voluntad y decisiones de la persona).
- Adscripción a una red comunitaria de apoyos.
- Asignación a un centro comunitario de apoyos.
- Otros.

7.8.2.9. *Salvaguardias*

Con arreglo al apartado 4 del artículo 12 de la Convención, la nueva legislación reguladora de los apoyos deberá establecer unas salvaguardias para impedir los abusos en todas las medidas relativas a la capacidad jurídica. Estas salvaguardias tendrán como límites los enunciados en dicho artículo, a saber:

- que respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona,
- que no exista de conflicto de intereses ni influencia indebida,
- que sean proporcionales,
- que sean adecuadas a las circunstancias de la persona,
- que se apliquen en el plazo más corto posible,
- que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial,

- finalmente, esas salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

7.8.2.10. *Supervisión*

Las decisiones judiciales que constituyan situaciones de apoyos estarán sometidas al régimen general de recursos propios de la jurisdicción civil.

Para hacer más ágil, flexible y cercano el procedimiento, se puede pensar en otorgar centralidad al Ministerio Público, también en lo relativo al seguimiento y supervisión de las situaciones de apoyos.

Si se diera cabida la jurisdicción voluntaria en todo o en parte en esta materia, se estaría a lo propio de esta modalidad.

7.8.2.11. *Publicidad registral*

Se debe prever que la declaración de apoyos y sus condiciones serán inscritas en el Registro Civil y en los demás Registros públicos que se estime pertinentes, con arreglo a la legislación reguladora de cada uno de ellos.

7.8.2.12. *Revisión de situaciones preexistentes*

Debe preverse un régimen transitorio para las situaciones creadas con arreglo a la legislación actual del modelo de sustitución. Esta regulación debe conciliar la necesidad de “migrar” al nuevo modelo de los apoyos con la seguridad jurídica y con la capacidad de absorción de nuevas tareas por parte de una Administración de Justicia sobrecargada.

Podrían revisarse aquellos estados jurídicos que hubieran cesado, si eran temporales, o en los que la propia persona pida la reconsideración para adaptarse al nuevo modelo. En todo caso, cabe disponer un período máximo de derecho transitorio (5 años, por ejemplo).

BIBLIOGRAFÍA

BACH, M.: “La toma de decisiones con apoyo y el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Elementos de un modelo”, traducción española de David Stirton, en prensa.

- BARIFFI, F.: “Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU”, en la obra titulada *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, PÉREZ BUENO, L. C. (Dir.), Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, págs. 353-390.
- GANZENMÜLLER, C.: “La Convención y los procesos de limitación de la capacidad de obrar”, en la obra titulada *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2008*, CERMI, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2009, págs. 59-71.
- PALACIOS, A.: *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2008.
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F.: *La discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones CINCA/CERMI, Madrid, 2007.
- PÉREZ BUENO, L. C.: “La recepción de la Convención de la ONU en el ordenamiento jurídico español: ajustes necesarios”, en la obra titulada *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, PÉREZ BUENO, L. C. (Dir.), Thomson Reuters Aranzadi, Pamplona, 2009, págs. 319-329.
- PÉREZ DE ONTIVEROS, C.: “La capacidad jurídica y la capacidad de obrar: el artículo 12 de la Convención, sus implicaciones en el Derecho Privado español”, en la obra titulada *Capacidad Jurídica y Discapacidad, España, Tomo I, Derecho Común*, VV.AA., Congreso Permanente sobre Discapacidad y Derechos Humanos, Madrid, 2009.

Capítulo 8

EL ESPACIO SOCIOSANITARIO COMO HERRAMIENTA DE INCLUSIÓN

*María Eugenia Zabarte **

8.1. INTRODUCCIÓN

“La necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, así es como el Consejo de Europa define la dependencia¹. La ausencia de esa ayuda o asistencia se constituye en antesala de situaciones de marginación y, en consecuencia, las prestaciones y servicios orientados a cubrir esa necesidad se configuran como herramientas de inclusión social. Analizar la disponibilidad de estos instrumentos en España y, sobre todo, la actitud institucional ante los mismos, a través de lo establecido en la normativa que regula la materia, es objeto de este capítulo.

Conviene recordar algunos datos² que ilustran el asunto referido. El colectivo de personas con discapacidad representa en nuestro país el nueve por ciento de la población total lo que, en términos absolutos, supone algo más de tres millones y medio de personas afectadas por alguna discapacidad o por limitaciones que les han producido, o pueden llegar a hacerlo, distintas discapacidades. De ese colectivo, por encima de dos millones de personas tienen dificultades para realizar las actividades de la vida diaria y, de ellas, más de millón y medio tienen dificultades muy graves y

* Secretaria General de la Organización Nacional de Trasplantes del Ministerio de Sanidad y Política Social.

¹ Recomendación núm. 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.

² «La Discapacidad en España: Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999», en *Documentos 62/2003*, Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, pgs. 16, 65, 87, 88 y 128.

necesitan de forma imperiosa la ayuda de otra persona en alguna vertiente de su desenvolvimiento cotidiano.

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos) y las nuevas enfermedades invalidantes que en muchos casos, con los avances en los tratamientos, derivan en crónicas contribuyen a acentuar un problema social que, aunque no es nuevo, está modificando sus dimensiones debido al envejecimiento acelerado de la población y a los cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora.

Es de señalar, a modo de primera conclusión, que dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años; y de constatar que la presencia simultánea de varias discapacidades y/o deficiencias en una misma persona introduce mayor complejidad y diversidad en lo apuntado.

Las coordenadas anteriores servirían por sí solas para alertar a las instituciones y a la sociedad en su conjunto sobre la urgente necesidad de configurar herramientas que proporcionen ayuda o asistencia a las personas que la precisan para realizar las actividades de la vida diaria. Lo cierto es que echando un vistazo a la regulación jurídica no puede afirmarse que no se hayan adoptado medidas al respecto. Nuestro problema nunca ha sido la carencia de normas sino su aplicación y el cumplimiento de las mismas. Las dudas surgen, pues, al evaluar la suficiencia y eficacia de esas normas.

Los especialistas sostienen que las personas dependientes requieren una intervención continuada, aunque no necesariamente permanente, basada en el apoyo y los cuidados prestados en el ámbito de los servicios sociales. Y, al tiempo, manifiestan que existe una intensa relación entre ese ámbito y el sanitario. Por ello, proponen que, a medio camino entre los servicios sanitarios y los sociales, se articulen los programas sociosanitarios³.

Ocurre que suele ser el ciudadano quien escoge por dónde acceder al sistema de soporte. Será el sistema sanitario si opta por las urgencias del hospital, a través del centro de atención primaria de salud, o el social, si lo hace por los servicios sociales de base. Sucede también que, invariablemente, sus problemas serán sociales o sanitarios en función de cuál sea esa puerta de entrada. Esta convención tan simplificadora resulta, en esencia, perversa: de poco le sirve al enfermo que en el hospital se inviertan gran cantidad de recursos para mejorar su dolencia cuando, tras el alta, sus posibilidades personales no le permiten seguir las indicaciones terapéu-

³ *Ibid.*, pág. 129.

ticas, viéndose abocado a retornar, en poco tiempo, al punto de origen, o sea al servicio de urgencias. Aunque el ingreso en el hospital se produzca por problemas de salud, sobre los que obviamente debe actuar el personal sanitario, debe atenderse al cliente enfermo como ser social y no como órgano afectado. De lo contrario, esa persona entrará, como se apuntaba anteriormente, en una dinámica de marginación que puede desembocar en dependencia.

La atención sociosanitaria tiene posibilidades de ordenar el desencuentro entre ambos sistemas. En la medida en que existen grupos de población —personas con enfermedades crónicas, personas con enfermedades invalidantes y/o degenerativas, personas con discapacidad, familias de todos ellos— en los que coexisten ambas tipologías de conflicto, el sanitario y el social, sería una incongruencia pretender disociarlos.

Sin embargo, por muy acertadas que parezcan y por muy fundamentadas que se encuentren las consideraciones anteriores, lo cierto es que la sanidad y los servicios sociales han vivido separados en su quehacer asistencial y lo siguen estando. Esa descoordinación entre ambos sistemas ha restado efectividad a las actuaciones de unos y otros y ha afectado de modo negativo a quienes precisan de ambos servicios de forma conjunta y simultánea⁴.

De ahí que los poderes públicos se hayan acercado a la prestación sociosanitaria con motivo de la elaboración de las principales leyes reguladoras del ámbito sanitario y del ámbito social. Y, sin embargo, años después de su aprobación y entrada en vigor —siete desde la publicación de la vigente ley sanitaria⁵ y cuatro desde la publicación de la vigente ley social⁶—, la prestación sociosanitaria entendida como actuación convergente de ambos sistemas, el sanitario y el social, dista mucho de ser una realidad individualizada e individualizable en el marco de las prestaciones sanitarias y sociales.

Resulta particularmente llamativo que esa situación se mantenga en un momento en que una ley sanitaria aprobada por el Parlamento español otorga carta de naturaleza jurídica, con el máximo rango normativo, a la prestación sociosanitaria incorporándola en su catálogo e incluyendo en la misma los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacien-

⁴ Jiménez Lara A. y Zabarte Martínez de Aguirre M.E.: “La regulación de la prestación sociosanitaria”, pag. 7, Ediciones Cinca, Madrid 2008.

⁵ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE de 29 de mayo).

⁶ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE de 15 de diciembre).

tes con déficit funcional recuperable. Asunto distinto es el caso de la ley social que se limita a efectuar al respecto una faena de aliño, remitiéndose en lo que se refiere a dicha prestación al catálogo establecido por la ley sanitaria.

No obstante, lo que resulta preocupante es que la descoordinación entre ambos sistemas sigue produciéndose en un contexto de crecimiento de las patologías crónicas y de las situaciones de dependencia que exigen apoyo para lograr la autonomía personal y requieren por tanto de una coordinación de los servicios sanitarios y los servicios sociales para proporcionar una respuesta global y eficaz a las necesidades de la población.

El resultado de esa descoordinación es, como ya se ha indicado, que ninguno de los tratamientos proporcionados en esos ámbitos, que funcionan separados y a menudo de espaldas entre ellos, consiguen cubrir adecuadamente las necesidades de la persona en cuestión. Ésta, en consecuencia, se ve privada de medidas que le posibilitarían una vida realmente independiente en la que sus derechos ciudadanos fueran ejercidos con las menores limitaciones posibles. El efecto, a su vez, de esa privación es el aislamiento progresivo; aislamiento que a su vez es, como ha sido dicho, antesala de la dependencia y de la exclusión social.

De ahí que rellenar ese espacio que media entre los servicios sanitarios y los servicios sociales, para hacer posible el tránsito entre unos y otros, se constituya en un objetivo de inclusión social.

Recordar las señas de identidad de la atención sociosanitaria para, luego, reparar la normativa vigente en materia sanitaria y en materia social con el fin de confirmar sus prescripciones en lo relativo a la prestación sociosanitaria y de alumbrar, en su caso, las insuficiencias de las mismas en lo que se refiere a posibilitar la efectividad del derecho correspondiente, constituye el objetivo de las páginas siguientes.

8.2. LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

Como se ha señalado en párrafos anteriores, las personas en situación de dependencia requieren una intervención continuada, aunque no necesariamente permanente, basada en el apoyo y los cuidados. La atención de la dependencia se enmarca, por tanto, en el ámbito de los servicios sociales. No obstante, la afirmación queda matizada al establecerse la estrecha relación que, en la atención a la dependencia, existe entre los ámbitos social y sanitario. Y ello por cuanto: 1) Un problema de salud que precise atención sanitaria puede ser el factor desencadenante o acelerador de los procesos de dependencia en las personas de edad avanzada; 2) de forma ocasional,

la persona dependiente puede sufrir un proceso agudo en su estado de salud que requiera una atención sanitaria puntual; y 3) la existencia de una red adecuada para dar cobertura a los casos de dependencia en su vertiente social descargaría al sistema sanitario de un gran volumen de costes, que son, por otra parte, desproporcionados en relación con la atención que las personas dependientes necesitan.

Sobre esa base deben analizarse los *servicios*:

- (i) *Sanitarios* que se orientan a curar, a solucionar los problemas de salud y que se constituyen como servicios de corta estancia; estos servicios conllevan una intervención intensiva en la utilización de profesionales médicos y en el uso de pruebas diagnósticas y terapéuticas que se desarrollan en centros de salud, ambulatorios y hospitales y que se orientan a personas con problemas de salud en procesos agudos o no.
- (ii) *Sociales* que se orientan a ofrecer cuidados de larga duración a las personas en situación de dependencia; estos servicios conllevan una intervención poco intensiva en pruebas diagnósticas y terapéuticas e intensiva en cuidados auxiliares de clínica y soporte social que se encauzan a través de la ayuda a domicilio, la teleasistencia, los centros de día y los centros residenciales.

A medio camino entre unos y otros es dónde deben articularse los programas sociosanitarios orientados a la rehabilitación, tras un proceso agudo, mediante servicios de media estancia con intervención multidisciplinar, social y sanitaria, intensiva en cuidados de enfermería y con uso de pruebas diagnósticas para evaluar la recuperación del enfermo. Estos programas destinados a personas convalecientes de patologías cardiovasculares y/o respiratorias y de procesos quirúrgicos y traumatológicos, y también a quienes se encuentran recuperándose de lesiones cerebrales y a quienes precisan cuidados terminales, exigen contar con unidades hospitalarias sociosanitarias, centros sociosanitarios y hospitales de día geriátricos.

En definitiva, la atención sociosanitaria, que se sitúa entre el hospital de agudos y la atención primaria, presta una atención más amplia y duradera que la atención sanitaria de agudos, la cual concentra su acción en estudiar, diagnosticar y tratar la dolencia de la persona, profundamente pero en el espacio de tiempo más corto posible. A diferencia de la atención sanitaria, la atención sociosanitaria dispone de un período más largo para llevar a cabo su intervención, orientada esencialmente a que tanto el individuo como su familia recuperen la calidad de vida.

La claridad con la que se percibe la necesidad de contar con una red de asistencia sociosanitaria que permita cubrir una demanda que crece exponencialmente no

se ha visto, sin embargo, acompañada por la decisión institucional de crear y fortalecer tales servicios. La regulación normativa al respecto, tanto la de ámbito estatal como la de ámbito autonómico, se viene limitando bien a enunciados demasiado generales y demasiado inconcretos, bien a especificaciones que, por particulares, apenas sobrepasan lo anecdótico.

La Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud es una muestra de lo dicho. Con ser la norma, por rango y por ambición, más ilustrativa de lo que dicho Sistema pretende en cuanto a reconocimiento y garantía de efectividad de los derechos de los ciudadanos en lo relativo a la protección de su salud, sus prescripciones al respecto no permiten vislumbrar el cómo y el hasta dónde de la prestación sociosanitaria. Y ello plantea un problema decisivo que afecta a la credibilidad de la ley en cuanto a su alcance y contenido.

Otro tanto cabría decir de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley que crea un sistema cuya finalidad principal es la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección que precisan las personas que se encuentran en situación de dependencia, que configura un derecho subjetivo fundamentándolo en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad y que desarrolla un modelo de atención integral al ciudadano/beneficiario del sistema, no contiene una sola mención a la prestación de atención sociosanitaria, excepción hecha de la remisión normativa que *inexplicablemente*⁷ recoge su artículo 15.

A quienes consideramos que lo sociosanitario deviene decisivo para dar respuesta a los problemas, cada vez más frecuentes y numerosos, en los que convergen lo sanitario y lo social, dicha falta de atención legislativa, por insuficiente en la ley sanitaria por inexistente en la ley social, nos resulta preocupante. Porque si, en un pretendido *Estado del Bienestar*, la atención a la necesidad no encuentra, de entrada, reflejo en las ideas y palabras se está incumpliendo una exigencia nuclear del mismo. A mayor abundamiento, si a las ideas y a las palabras no les acompañan los hechos aquéllas se quedan estancadas en el vacío, engendrando insatisfacción. Si, además, esas palabras tienen carácter forzoso, es decir si esas palabras obligan a los poderes públicos y esa obligación no se atiende por quien debiera, se plantea otro tipo de problema, de índole jurídico-política, que podría llevar a exigir responsabilidades a quien corresponda.

⁷ El adverbio utilizado trae causa de que quien esto escribe no termina de explicarse ni la razón ni la necesidad de efectuar tal referencia legislativa.

8.3. LO SOCIO SANITARIO EN LA LEY DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

La Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud constituye el marco legal de las administraciones públicas sanitarias para garantizar la equidad, calidad y participación social en la consolidación y modernización del Sistema, conforme al derecho constitucional de protección de la salud. Sin interferir en la diversidad de fórmulas organizativas, de gestión y de prestación de servicios consustancial a un Estado descentralizado, la ley pretende que la atención al ciudadano por los servicios públicos sanitarios responda a unas garantías básicas y comunes, independientemente del lugar en el que aquél resida.

Esta ley se justifica en su preámbulo como fórmula de respuesta a los nuevos retos en la organización del Sistema Nacional de Salud, que tienen que ver con la cohesión necesaria en el funcionamiento de los servicios centrales y autonómicos, de forma que el Sistema pueda adaptarse a la modernización que exige el entorno. Entre esos retos la ley menciona expresamente “la búsqueda de mecanismos de integración en la atención sanitaria y la sociosanitaria”⁸.

Para lograr esa cohesión en el funcionamiento de los servicios centrales y autonómicos, la ley establece acciones de coordinación y cooperación entre las administraciones públicas sanitarias que aseguran a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud y garantizan la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema.

Uno de los instrumentos previstos en las acciones de colaboración es la ordenación de las prestaciones orientada a consolidar un conjunto de servicios comunes y obligatorios en el Sistema. Ese conjunto se denomina *catálogo* e incluye servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción de la salud. Se incorporan a dicho catálogo las prestaciones ya contempladas por el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, de Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, junto a otras no establecidas en dicha norma reglamentaria como las prestaciones de salud pública, la atención paliativa a enfermos terminales, la salud bucodental y la salud mental.

El catálogo acoge también las prestaciones de atención sociosanitaria que, “en el ámbito estrictamente sanitario”, comprenderán los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con

⁸ Cfr. octavo párrafo del apartado I del preámbulo de la ley.

déficit funcional recuperable que se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine⁹.

Sorprende la inclusión en la ley de la expresión entrecomillada en el párrafo anterior por cuanto introduce dudas en torno al alcance de la prestación. Preocupa, por las mismas razones, la posibilidad, jurídicamente obligada por otra parte, de que sean las comunidades autónomas quienes determinen el nivel de atención en el que se prestarán los servicios sociosanitarios, en la medida en que esa determinación puede quebrar, al menos en parte, el fundamento unitario de la prestación en el Sistema Nacional de Salud.

En cuanto a la delimitación del ámbito de la prestación, cabe señalar que el artículo 14 establece, en su apartado 1, que la atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. Hasta ahí, no parece que haya problemas de diferenciación entre el sistema sanitario y el social. Los problemas emergen en el apartado 2 del precepto al determinar el contenido de dicha atención. Es en ese punto en el que el legislador introduce la expresión “en el ámbito sanitario” dando, por tanto, posibilidad de interpretar que existe un contenido adicional de la prestación en otros ámbitos y, señaladamente, “en el ámbito social”.

En definitiva, el legislador considera que la citada prestación no será eficaz si no se produce de manera integrada, y así lo señala en el apartado 1 del artículo 14 cuando dibuja el perfil de los enfermos destinatarios de la atención sociosanitaria: quienes, por sus características, pueden beneficiarse de la actuación *simultánea y sinérgica* de los servicios sanitarios y sociales. Y así lo indica en el apartado 3 del precepto cuando establece la garantía de continuidad del servicio: la coordinación de las Administraciones sanitarias y sociales. Sin embargo, el legislador no llega a determinar el contenido de la prestación, a establecer la integración entre *lo sanitario* y *lo social*, y opta por advertir que lo establecido en el apartado 2 del artículo 14 queda circunscrito al ámbito sanitario.

Da la impresión de que, con ello, el legislador se ha plegado a las exigencias estructurales; de que ha subordinado lo sustantivo a lo orgánico. Así, en lugar de promover la fusión entre lo sanitario y lo social, encomendado a los poderes públicos la modificación de la estructura y funciones de las administraciones sectoriales con el fin de que lo sociosanitario tenga un tronco común y sea así más fácil hacer efec-

⁹ Cfr. primer párrafo del apartado III del preámbulo y artículo 14 de la ley.

tiva esa prestación conceptualmente híbrida, dibuja el contenido y alcance de la prestación conforme a la organización preexistente. Sería legítimo, no obstante, que, con base en las competencias de ejecución, esa decisión se la dejase a las comunidades autónomas y que fuesen ellas quienes se organizarasen de forma que ese mandato de coordinación se resolviese de la manera más eficaz posible. No parece que ese haya sido el efecto de la ley quizás porque tampoco la norma que ha venido a desarrollarla ha ayudado mucho en tal sentido.

En todo caso, la interpretación apuntada del artículo 14 resulta difícilmente compatible con la concepción doctrinal ya expuesta de la atención sociosanitaria: orientada a la rehabilitación, tras un proceso agudo, mediante servicios de media estancia con intervención multidisciplinar, *social y sanitaria*, intensiva en cuidados de enfermería y con uso de pruebas diagnósticas para evaluar la recuperación del enfermo. Y la sensación de dificultad se refuerza con la lectura del apartado 3 del artículo que dispone que la continuidad del servicio será garantizada por los servicios *sanitarios y sociales* a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

¿Dónde sino en este texto legal debería haberse establecido el contenido de una prestación incluida en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud y que se configura, hasta en su denominación, como un híbrido entre servicios sanitarios y servicios sociales? Se pierde con ello la oportunidad de regular con eficacia la atención sociosanitaria que, según esta ley, se materializa en determinados servicios sanitarios cuya garantía de continuidad se fundamenta, sin saber muy bien a ciencia cierta qué es lo que se quiere decir con ello, en la coordinación entre las Administraciones sanitarias y las sociales. ¿Será dicha atención una suma de servicios, sanitarios y sociales, separados y no integrados? Por el contrario, ¿puede llegar esa coordinación a poner en marcha servicios multidisciplinarios plenamente integrados como postulan los especialistas? ¿Qué ley regirá en cualquiera de los supuestos señalados para regular el contenido y alcance de los servicios sociales en la prestación sociosanitaria? ¿Estará llamada a ello la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia? Y, en el caso de que dicha ley no diga nada sobre la atención sociosanitaria, ¿cómo se solventará el problema? ¿Deberá pensarse en una ley específica que regule independientemente —aunque coordinadamente— dicho ámbito? ¿No son, acaso, las leyes instrumentos adecuados para ocuparse del contenido y alcance concreto de una prestación incluida en el catálogo del Sistema Nacional de Salud?

Las leyes sanitarias de las comunidades autónomas tampoco han contribuido a aclarar esa deficiencia al amparo de la facultad que les otorga el apartado 2 del pre-

cepto —*la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine*—, aunque algunas, como La Rioja y Cantabria, avanzan algunos instrumentos de concreción interesantes y todas ellas, sin perjuicio de incorporar la atención sociosanitaria entre las actuaciones a desarrollar en el ámbito de la asistencia sanitaria, insisten en la necesaria coordinación de los servicios sanitarios y sociales. Así, por ejemplo:

- La ley andaluza de salud, obliga, en el artículo 18 que regula la asistencia sanitaria, a que la administración desarrolle, a través de los recursos del sistema público, «las actuaciones sanitarias que sean necesarias como apoyo en los dispositivos públicos de atención sociosanitaria».
- La extremeña incorpora la atención sociosanitaria entre las prestaciones de obligada disposición en todas las demarcaciones territoriales del sistema sanitario público extremeño (artículo 32); además, menciona dicha atención entre las actividades de asistencia sanitaria del citado sistema (artículo 42) y como prestación en los dos niveles de atención —primaria y especializada— del mismo. El artículo 48.7, que regula la atención primaria, dispone expresamente que «los servicios sociales de base existentes en la zona de salud se coordinarán de forma operativa con el equipo de atención primaria». Aún más, el artículo 51 regula específicamente la atención sociosanitaria estableciendo que «integra los cuidados sanitarios con los recursos sociales de forma continuada y coordinada», exigiendo que el sistema sanitario público extremeño «dispondrá de los recursos necesarios para prestar una atención sociosanitaria de calidad. A tal efecto se coordinarán todos los servicios sanitarios y sociosanitarios de responsabilidad pública con el fin de alcanzar una homogeneidad de objetivos y un máximo aprovechamiento de recursos».
- El artículo 2.e) de la Ley de Salud de Aragón establece que uno de los principios generales en los que se inspira la ley es el de coordinación de los recursos sanitarios y sociosanitarios. Y el artículo 30.d) incluye, entre las actuaciones relacionadas con la asistencia sanitaria, la «... atención sociosanitaria en coordinación con los servicios sociales». Además en el título que la ley dedica a la estructura del sistema sanitario público de la Comunidad y en el capítulo que regula la ordenación funcional del mismo incorpora la «atención a la dependencia» (artículo 49) que regula, posteriormente, en el artículo 55 en los siguientes términos: 1) La atención a la dependencia es el conjunto de prestaciones y servicios que garantizan la asistencia sanitaria precisa y el apoyo social necesario para las personas que carecen de autonomía personal para el desarrollo de las actividades propias de la vida cotidiana, como consecuencia o de manera asociada a la existencia de un problema de salud o de sus secuelas; 2) exige al Sistema

de Salud de Aragón la disposición de servicios sociosanitarios necesarios para proporcionar los cuidados adecuados a las personas en situación de dependencia; y 3) encomienda que se arbitren las estructuras necesarias «que articulen la coordinación con los servicios de la atención sanitaria así como con los servicios sociales, con quienes compartirán el fin de proporcionar apoyo social a las personas en situación de dependencia». La oscuridad de esta última previsión —no queda claro si las estructuras a arbitrar tienen como finalidad cuidar a las personas dependientes, articular la coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales o articular la coordinación con cada uno de ellos— no resta mérito a la regulación aragonesa que llega más lejos que otras leyes autonómicas al perfilar una prestación tan necesaria como novedosa.

- La Ley de Salud de La Rioja contempla la atención sociosanitaria en el Plan de Salud (artículo 38). Dispone, asimismo, en el artículo 42.8 que el Sistema Público de Salud de La Rioja facilitará la coordinación del sistema sanitario y el social. Establece, en el artículo 50.2, que la atención especializada desarrollará funciones de promoción de salud, prevención de la enfermedad, asistencia, rehabilitación, investigación y docencia, en coordinación con otros niveles y recursos sanitarios y sociales; y, a su vez, el artículo 53 regula específicamente la atención sociosanitaria. Señala, al respecto, que la Consejería competente en materia de salud y en materia de servicios sociales elaborará un Plan de Atención Sociosanitaria en el que se identificarán las necesidades de atención, se definirán los recursos necesarios así como los criterios de coordinación entre los servicios de salud y los servicios sociales. Prevé por último que la suscripción de convenios, concertos y acuerdos de colaboración en general lo serán tanto para la prestación de servicios sanitarios como sociosanitarios (artículo 95.1).
- El artículo 3.b) de la ley de salud balear establece que la ley se inspira en una concepción integral de la salud que comprende actividades sociales. Y el artículo 9.c) considera un derecho común de las madres y los padres de los recién nacidos, en relación con la asistencia sanitaria, recibir la información y el asesoramiento necesario para «la obtención de los recursos sociales de apoyo». El artículo 31.d) considera que la atención sociosanitaria coordinada con los servicios sociales, conforme al Plan sociosanitario, constituye uno de los niveles en los que se presta la atención sanitaria. Por último, en el artículo 79.2, se regula la necesaria coordinación de la atención sociosanitaria, conforme a las previsiones del Plan sociosanitario.
- La ley gallega de ordenación sanitaria regula en su artículo 104 la atención sociosanitaria definiéndola como «el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pue-

den beneficiarse de la atención simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social». Dice además la ley que dicha atención comprenderá, en el campo sanitario, los cuidados de larga duración, la atención a la convalecencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable. Y dispone también que la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la coordinación debida entre las administraciones públicas correspondientes. Finaliza con una previsión inédita con respecto a otras regulaciones de la materia: la prestación asistencial sociosanitaria en su modalidad de cuidados prolongados «será cofinanciada por los usuarios» conforme a los siguientes elementos de valoración: renta, patrimonio y número de personas de la unidad familiar.

- La ley cántabra de ordenación sanitaria también regula, en el artículo 16, la atención sociosanitaria. Refiere el precepto a la necesaria coordinación con lo dispuesto por otra ley de la comunidad dedicada específicamente a la atención y protección de las personas en situación de dependencia; también con lo establecido en el plan de atención sociosanitaria de Cantabria. Y, en el artículo 67 a), establece que las actuaciones sanitarias necesarias como apoyo en los dispositivos públicos de atención sociosanitaria se consideran actuaciones relacionadas con la asistencia sanitaria.

Por último, algunas leyes derivan la concreción de la prestación al desarrollo reglamentario o a lo que determine el respectivo plan de salud o el correspondiente plan de atención sociosanitaria¹⁰.

Lo anterior pone de manifiesto que los servicios de salud autonómicos tienen voluntad de consolidar la atención sociosanitaria. Y este hecho infunde cierta dosis de optimismo por cuanto dicha voluntad puede llevar a la adopción de medidas para satisfacer adecuadamente las necesidades que en ese sentido presenta un grupo de población especialmente vulnerable. Sin embargo, dicho optimismo no está exento de preocupación ante la ausencia tanto de una ley básica que regule de manera integral el contenido de la prestación sociosanitaria, como, alternativamente, de una ley básica que complemente en el ámbito social lo previsto por la ley sanitaria. Preocupación que, en definitiva, trae causa de la ausencia de criterios unitarios que posibiliten el establecimiento de la prestación en condiciones de suficiencia en todos

¹⁰ Para mayor información sobre el desarrollo reglamentario de esta prestación en las comunidades autónomas cfr. VV AA: "Tratado sobre Discapacidad", Ed. Aranzadi S.A., Madrid 2007, nota a pié de página 34.

los territorios, de manera que ningún ciudadano reciba menos que otro en función del lugar en el que resida.

Una de las claves para evitarlo, ya se ha dicho, sería completar la inclusión de la prestación en el catálogo del Sistema Nacional de Salud con su regulación específica, tal y como se ha hecho con el resto de las prestaciones del catálogo, en la correspondiente cartera de servicios. Y en esa línea apuntan las intenciones de la Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. De hecho, la norma que desarrolla esta ley y que regula también, como parte de ese desarrollo legislativo, la *cartera de servicios*¹¹ —identificadora de los procesos, procedimientos y técnicas a través de las que van a hacerse efectivas todas las prestaciones a las que los ciudadanos tienen derecho— señala que la atención sociosanitaria comprenderá: 1) Programas de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y de la dependencia dirigidos al conjunto de la población y/o a grupos de población específicos para afrontar situaciones de riesgo de dependencia durante todo el ciclo vital, de acuerdo con la organización de los Servicios de Salud; 2) programas de promoción y prevención individual realizados en consultas, médicas y de enfermería, o en el domicilio del paciente, de acuerdo con la organización de los Servicios de Salud; 3) cuidados sanitarios de larga duración dirigidos a la atención de pacientes que precisan cuidados sanitarios, en general de baja complejidad, por procesos crónicos o por tener reducido su grado de independencia funcional para la actividad cotidiana, que pueden proporcionarse en su domicilio o requerir un período prolongado de internamiento; 4) atención sanitaria a la convalecencia dirigida a personas que, tras sufrir un proceso agudo de enfermedad o accidente, o un episodio intercurrente en casos de enfermedad o discapacidad crónica, presentan limitaciones en su autonomía y requieren atención y cuidados durante un período de tiempo limitado; y 5) rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable orientada a la recuperación de la autonomía perdida y la prevención de situaciones de discapacidad y dependencia.

Dicha atención, añade la citada norma reglamentaria, se prestará en función de las necesidades sanitarias de cada paciente y, en concreto: 1) En atención primaria, a través de programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y atención de las personas mayores, entre otros; 2) en atención especializada, a través de la asistencia en consultas, en hospital de día, en régimen de internamiento en hospital de agudos y en unidades

¹¹ Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (BOE de 16 de septiembre).

de media y larga estancia y de convalecencia; 3) en atención paliativa a enfermos terminales desde atención primaria y especializada; 4) en atención a la salud mental de forma coordinada entre atención primaria y especializada; 5) en rehabilitación de forma coordinada entre atención primaria y especializada; y 6) mediante la prestación ortoprotésica con la finalidad de mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente.

Así pues, el mencionado real decreto no incluye específicamente, a diferencia de lo que ocurre con el resto de las prestaciones reconocidas por la ley de la que trae causa, la atención sociosanitaria en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud¹², so pretexto de que los procesos, procedimientos y técnicas necesarios para su efectividad ya están incluidos en los anexos del real decreto que se refieren a la atención primaria o a la atención especializada y que, por tanto, queda ya garantizada, a través de ellos, la efectividad de la prestación.

¿Por qué será que dicha respuesta resulta tan poco tranquilizadora? Si realmente la atención sociosanitaria fuese englobable en la atención primaria o en la atención especializada, o en ambas, ¿por qué la individualizó el legislador en la Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud como prestación autónoma y por qué la contempla, también como prestación individualizada, el propio real decreto que configura la cartera de servicios? Para no generar contradicciones o, al menos, dudas interpretativas, bastaría con que las citadas normas la hubieran incluido como servicio específico dentro de las prestaciones que la incorporan en su cartera de servicios. Pero no lo hizo. La consideró con entidad suficiente como para identificarla como prestación independiente. Y eso exigía, en puridad, una correspondencia jurídica en la norma reguladora de la cartera de servicios. Y el primer borrador de reglamento que establecía dicha cartera incluyó, de hecho, los procesos, procedimientos y técnicas correspondientes a la prestación sociosanitaria. Fue después de noviembre de 2005 cuando desapareció esa previsión del reglamento.

Un año después, en diciembre de 2006, se aprobaría la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de la que se esperaba, en vano como se verá, una mayor concreción en la regulación de la prestación sociosanitaria.

¹² Una versión del proyecto de real decreto, distribuida a los miembros del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en noviembre de 2005, incluía individualizadamente la atención sociosanitaria en los anexos de cartera de servicios correspondientes a las distintas prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

8.4. LO *SOCIOSANITARIO* EN LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Se señalaba en párrafos anteriores la oportunidad perdida de regular con eficacia la atención sociosanitaria tras la aprobación de la Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Oportunidad perdida por la limitación de la norma al ámbito sanitario —también por no haber identificado, como se hizo con el resto de las prestaciones, con la concreción exigible los procesos, procedimientos y técnicas necesarios para su efectividad—, dejando fuera de ese ámbito lo que de “social” contenga dicha prestación. Consciente probablemente de la insuficiencia regulatoria, el legislador exigió en aquel momento que, a efectos de dotar de una garantía de continuidad a la citada prestación, las Administraciones sanitarias y sociales se coordinaran.

Y nos preguntábamos a propósito de todo ello si el legislador concebía la prestación sociosanitaria como una suma de servicios, sanitarios y sociales, separados y no integrados; o si, por el contrario, entendía que la coordinación necesaria llevaba de forma inexorable a poner en marcha servicios multidisciplinares plenamente integrados como postulan los especialistas. En cualquiera de ambos supuestos persistía la cuestión de cuál era la regulación que iba a ordenar el contenido y alcance de los servicios sociales en la prestación sociosanitaria. Y se arriesgaba la posibilidad de que fuese la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia la que diera respuesta a esa pregunta. Quedaba flotando en el aire la pregunta de cómo se solventaría el problema en el caso de que dicha ley no dijera nada sobre la atención sociosanitaria.

Pues bien, se confirmaron los peores pronósticos porque, completando el círculo de la oportunidad perdida, la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia no dice nada sobre atención sociosanitaria. Es el silencio lo que caracteriza dicha ley en lo relativo a la regulación de la atención sociosanitaria, pero es también el silencio lo que caracteriza casi todas las regulaciones autonómicas en esa materia.

En lo que se refiere a la ley emanada del Parlamento español, llama poderosamente la atención el silencio de la parte dispositiva de la norma toda vez que la expositiva, su preámbulo, incorpora un análisis exhaustivo —más propio de un libro blanco que de la exposición de motivos de un texto legal— de la realidad que hace necesaria la aprobación de la ley y del Sistema que configura la misma.

Así, hace alusión pormenorizada a los cambios demográficos y sociales que generan un incremento progresivo de la población en situación de dependencia

—crecimiento de la población de más de 65 años que se ha duplicado en los últimos 30 pasando de 3,3 millones de personas en 1970 a más de 6,6 en 2000 (de un 9,7% a un 16,6% de la población total); aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en sólo 20 años; correlación entre edad y situaciones de discapacidad por cuanto más del 32% de las personas mayores de 65 años se encuentran en dicha situación frente al 5% de personas con edad inferior; incremento en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas así como de la siniestralidad vial y laboral—. Refiere también el preámbulo de la ley a ese 9% de la población española, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, que presenta alguna discapacidad o limitación que le ha causado o puede llegar a causarle una dependencia para las actividades de la vida diaria o necesidades de apoyo para su autonomía personal en igualdad de oportunidades. Menciona, por último, los cambios en el modelo de familia así como la incorporación de la mujer al mercado de trabajo —casi tres millones en la última década— que hacen necesario dar una alternativa al llamado “apoyo informal”, es decir al cuidado que las familias, y sobre todo las mujeres, han venido procurando a las personas dependientes.

Y todo ello para justificar la creación de “un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia... una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de Seguridad Social”. Esta nueva modalidad llama, y así lo señala la ley, a desarrollar los servicios sociales dotándolos de los recursos necesarios para hacer efectivos los derechos reconocidos¹³.

En la parte dispositiva, en el artículo 3, la ley desgrana principios que exigirían la regulación de la atención sociosanitaria. Entre otros, el de atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada (artículo 3.c); el de transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia (artículo 3.d); el de colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios (artículo 3.l).

Y sin embargo, como se señalaba anteriormente, ningún precepto de la ley, señaladamente su capítulo II relativo a las prestaciones y al catálogo de servicios de atención del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, menciona la prestación de atención sociosanitaria, siendo como es una de las más necesarias, más innovadoras y probablemente más eficaces en términos de coste/beneficio.

¹³ Ver últimos párrafos del apartado 2 del preámbulo de la ley.

Así el artículo 15.1, relativo al catálogo de servicios que la ley identifica como prioritarios (artículo 14.2), no incluye entre los mismos la atención sociosanitaria pese a que pormenoriza lo que podrían considerarse aproximaciones al contenido específico de dicha prestación: dentro del servicio de ayuda a domicilio distingue la atención de las necesidades del hogar de los cuidados personales; dentro del servicio de centro de día y de noche diferencia el centro de día para mayores, el centro de día para menores de 65 años, el centro de día de atención especializada y el centro de noche; dentro del servicio de atención residencial contempla separadamente la residencia de personas mayores en situación de dependencia del centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Tan solo el apartado 2 del precepto hace una referencia indirecta, sin mencionar la siquiera, a la atención sociosanitaria a través de la socorrida cláusula del “sin perjuicio”, lo que convierte dicha referencia en difícilmente interpretable y generadora de inseguridad jurídica. Porque, ¿cómo debe entenderse que los servicios a que se refiere el apartado 1 del artículo 15 —que son los que conforman el catálogo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia— se regulan “sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud?

Una interpretación literal llevaría a afirmar que los servicios establecidos en la ley no deberán, en ningún caso, obstaculizar lo que establece el artículo 14 de la ley sanitaria relativo, como señalábamos, a la atención sociosanitaria. Querría ello decir, por tanto, que los servicios incluidos en catálogo por la ley social no dificultarán la atención sociosanitaria en el ámbito sanitario. Pero no se trata de eso porque la no obstaculización entre servicios “va de suyo”. ¿Qué sucede cuando no se trata de evitar colisiones entre servicios sino de complementarlos? No hablamos de no hacerse daño —eso, en el Estado del Bienestar, lo damos por supuesto— sino de colaborar, de ayudarse mutuamente. Se trata de generar sinergias que optimicen los resultados de la asistencia. ¿Cómo se establecen, entonces, las conexiones y las complicidades imprescindibles para que los servicios sanitarios y los sociales se potencien entre sí con el fin de alcanzar un objetivo que debe ser diseñado conjuntamente, con criterios unitarios?

Tampoco, en este caso, las leyes autonómicas proporcionan pistas que den respuesta a lo cuestionado. El género se despacha con un repertorio limitado:

- Las leyes más antiguas no mencionan ni directa ni indirectamente ese tipo de atención. Es el caso de las leyes de Castilla—La Mancha, Castilla y León, Extremadura, Región de Murcia —aún cuando ésta última se aprueba en el año 2003.

- Las más recientes, las que reconocen el derecho subjetivo a los servicios sociales, se limitan en general a efectuar llamadas a la coordinación y cooperación entre administraciones públicas —caso de las leyes andaluza, aragonesa, asturiana, balear, canaria, cántabra, catalana, valenciana, gallega, vasca y riojana— que responden más, a juicio de quien ésto escribe, a la preocupación por atajar una desconexión funcional entre ayuntamientos y comunidad autónoma que a establecer nexos entre políticas sectoriales. No obstante, esa llamada a la coordinación general podría amparar, en su caso, la colaboración deseada en atención sociosanitaria.
- Algunas merecen mención especial por su acercamiento a cierta sensibilidad compatible con lo señalado por la doctrina. Es el caso de la Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid que, en su artículo 11, después de establecer que las funciones que se atribuyen en la ley al sistema público de servicios sociales deberán coordinarse con las que corresponden a otros sistemas para el bienestar social afines o complementarias, señala que lo dispuesto será de especial aplicación a la coordinación sociosanitaria.

A salvo, pues, de lo señalado, puede afirmarse que en el ámbito normativo social no se contempla con la suficiencia debida la atención sociosanitaria, prestación ésta que, si bien limitadamente, ha quedado circunscrita a lo que disponen sobre ella las leyes sanitarias.

8.5. A MODO DE RECAPITULACIÓN

En definitiva y con respecto a la prestación sociosanitaria contemplada, siquiera sea con limitaciones, en el catálogo del Sistema Nacional de Salud, ensombrecida en el reglamento que regula la cartera de servicios de dicho Sistema e ignorada en la cartera de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, nos vemos abocados a afirmar que “entre todos la mataron y ella sola se murió”. Porque “siendo de todos” —incuestionable y necesaria en los distintos ámbitos asistenciales— ha terminado “siendo de nadie”. La ampara con matices el sistema sanitario aunque de manera un tanto confusa e incompleta.

¿Por qué se ha llegado a esta solución o a esta falsa solución? ¿Por qué finalmente se ha dejado caer la atención sociosanitaria, desdibujándola en un conjunto de procesos, procedimientos y técnicas que se desarrollan en el marco de otras prestaciones, como la atención primaria o la especializada? Y, sobre todo, si los únicos servicios reconocidos se circunscriben, como advierte la Ley de cohesión y calidad

del Sistema Nacional de Salud, “al ámbito sanitario”, ¿cómo se resolverán las necesidades “sociales” de los usuarios de la atención sociosanitaria?

En el terreno de las conjeturas: se tiene la impresión de que el desconocimiento del contenido preciso de la prestación y, por ello, la indeterminación de los costes generados por la misma han frenado a los poderes públicos a la hora de abordar su qué, su hasta dónde y su cómo. Se ha optado por identificar un subterfugio que permita razonablemente salir del paso ante las acusaciones de falta de cobertura y esperar a que, en próximas oportunidades, se decida poner en marcha una medida que, como se ha señalado, combina como pocas la necesidad, la innovación y la eficacia. Confiemos, pues, en su rescate.

BIBLIOGRAFÍA

JIMÉNEZ-LARA A. Y ZABARTE MARTÍNEZ DE AGUIRRE M. E.: *La regulación de la prestación sociosanitaria*, Ediciones Cinca, Madrid 2008.

- Varios Autores: *Tratado sobre Discapacidad*, Ed. Aranzadi S. A., Madrid 2007.
- La Discapacidad en España: Datos Estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (2003): Ed. Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- Proceso de Discapacidad. Un Análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (2004): Ed. CSIC, Madrid.
- Ordenación Sanitaria: Los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas (2005): Ed., Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.
- Libro Blanco de la Atención Temprana (2000): Ed. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.
- Programa de Acción Mundial de las Personas con Minusvalía (1988): Ed. Polibea, Madrid.
- Realizaciones sobre Discapacidad en España. Balance de 20 años (1997): Ed. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

Capítulo 9

LA APORTACIÓN DEL SISTEMA PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA A LA INCLUSIÓN SOCIAL Y AL BIENESTAR SOCIAL

*Pablo Cobo Gálvez**

9.1. LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA COMO UN NUEVO SISTEMA DE PROTECCIÓN SOCIAL

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia incorpora, en nuestra legislación, un nuevo sistema de protección que constituye uno de los principales retos de la política social, atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren ayuda para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal.

La Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia a través de la creación e implantación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), configurando un derecho basado en los principios de universalidad y acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio español.

* Subdirector General de Planificación, Ordenación y Evaluación. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

9.1.1. El Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD) una nueva modalidad de protección social en el marco de los servicios sociales

El SAAD nace con las siguientes finalidades¹:

- Garantizar las condiciones básicas y el contenido común en todo el territorio del Estado.
- Servir de cauce para la colaboración y participación de las distintas Administraciones Públicas.
- Optimizar los recursos públicos y privados disponibles, para lo cual establece una red de centros y servicios del Sistema.

En este mismo artículo, *“el Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados”*. Ahora bien, el SAAD es algo más que los centros y servicios que se ponen a disposición de los ciudadanos, es fundamentalmente un sistema de protección, que se materializa en un catálogo de servicios y un régimen de prestaciones con sus intensidades y cuantías, compatibilidades e incompatibilidades, además del procedimiento de financiación.

El SAAD amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social, potenciando el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución Española y promoviendo el compromiso de todos los poderes públicos para hacer efectivo un sistema de servicios sociales de calidad, garantista y plenamente universal. En la exposición de motivos de la Ley se dice:

“La necesidad de garantizar a los ciudadanos, y a las propias Comunidades Autónomas, un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia y su progresiva importancia lleva ahora al Estado a intervenir en este ámbito con la regulación contenida en esta Ley, que la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social.

¹ Art.6: *“1. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantiza las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere la presente Ley; sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, en el ejercicio de sus respectivas competencias, en materia de promoción de la autonomía personal y la atención y protección a las personas en situación de dependencia; optimiza los recursos públicos y privados disponibles, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos”*.

Se trata ahora de configurar un nuevo desarrollo de los servicios sociales del país que amplíe y complemente la acción protectora de este sistema, potenciando el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución Española, potenciando el compromiso de todos los poderes públicos en promover y dotar los recursos necesarios para hacer efectivo un sistema de servicios sociales de calidad, garantistas y plenamente universales. En este sentido, el Sistema de Atención de la Dependencia es uno de los instrumentos fundamentales para mejorar la situación de los servicios sociales en nuestro país, respondiendo a la necesidad de la atención a las situaciones de dependencia y a la promoción de la autonomía personal, la calidad de vida y la igualdad de oportunidades”².

Tres aspectos merecen la pena destacarse; el primero, estamos ante un nuevo desarrollo constitucional del Estado social de derecho que promueve nuestra constitución, en cumplimiento del mandato a los poderes públicos de los artículos 49 y 50 de la Carta máxima, por el que se garantiza la protección de aquellas personas con discapacidad y mayores en situación de dependencia; el segundo, la protección se hace efectiva mediante la creación de un nuevo Sistema que viene a ampliar los sistemas de protección ya existentes, el sanitario, el de servicios sociales y el de seguridad social; el tercero hace referencia al marco en el que ha de desarrollarse este nuevo sistema, que no es otro que el de los servicios sociales que actualmente se presta por las Comunidades Autónomas.

Los derechos garantizados por las leyes pretenden asegurar un nivel mínimo de servicios que faciliten a los ciudadanos su desarrollo personal a través de las prestaciones de servicios de las Administraciones Públicas. En este sentido, la Constitución Española, a lo largo de su articulado, establece mandatos a los poderes públicos que garanticen la protección pública de los ciudadanos y, en particular, de las personas mayores o con discapacidad. Siguiendo el análisis de estos mandatos de lo general a lo particular, queda justificada la acción reguladora en esta materia. El artículo 9.2 establece que *“corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integran sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”*. Asimismo, el artículo 41 alude a 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...”*. El artículo 49 obliga a los poderes públicos a realizar una política de integración social de los ciudada-

² Ley 39/2007, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Exposición de motivos 1.

nos con discapacidad *“para el disfrute de los derechos que éste título otorga a todos los ciudadanos”*. Y el artículo 50, en fin, insta a los poderes públicos a garantizar *“mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”*.

El segundo aspecto, al que me refería anteriormente, es la creación de un nuevo Sistema que amplía y complementa los servicios y prestaciones ya existentes en el ámbito del Estado y de la Seguridad Social.

No es cuestión, en este momento de analizar las razones a favor y en contra de que el nuevo sistema de protección se situara fuera del marco de la Seguridad Social, pero si cabe afirmar que ello ha condicionado el contenido de la ley, su tramitación parlamentaria y su desarrollo y aplicación para bien y para mal.

El tercer aspecto se refiere a la relación del SAAD con el sistema de servicios sociales. Este asunto fue resuelto en el texto que se envía al Congreso y mejorado durante la tramitación parlamentaria. En las reuniones con las Comunidades Autónomas se adopta el acuerdo de vincular la protección de la dependencia a los servicios sociales. Tienen especial relevancia en el diseño del modelo de gestión, que *“la puerta de entrada al Sistema”* sean los servicios sociales municipales. También los centros de servicios sociales y las organizaciones profesionales contribuyeron a mejorar el texto del proyecto en el trámite parlamentario.

Además de la referencia expresa de la exposición de motivos, citada anteriormente, el artículo 16, apartado 1 establece que *“las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas”*. Especial relevancia tiene la redacción del artículo 29 sobre el programa individual de atención *“En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán, un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuados a sus necesidades ...”*

9.1.2. La promoción de la autonomía y la atención a la dependencia un derecho subjetivo de ciudadanía

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia establece que *“la presente Ley tiene por objeto 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*³. No suele ser habitual que las leyes en las que se reconocen derechos califiquen su naturaleza. No lo hacen ni la Ley General de Seguridad Social, ni la Ley General de Sanidad, ni las sucesivas leyes de educación.

La ley define con precisión el derecho y su alcance cuando afirma *“Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma”*⁴.

¿Por qué si esto es así, en esta Ley en particular se califican como de derecho subjetivo y de ciudadanía los servicios y prestaciones que establece? Nadie discute en este país que las prestaciones de seguridad social a la jubilación, invalidez, viudedad, o cualquiera otra de las establecidas, son un derecho subjetivo de los ciudadanos que reúnan los requisitos establecidos en la ley; ahora bien, si la protección de la dependencia se residenciaba fuera del marco de la seguridad social, parecía necesario remarcar el carácter de derecho y la capacidad del ciudadano de reclamarlo.

El proyecto de ley aprobado por el Gobierno no dice expresamente que sea un derecho subjetivo, es en el trámite parlamentario en el Congreso, en el que se acepta una enmienda del Grupo Socialista y de los Grupos de Izquierda Republicana e Izquierda Unida en la que se propone y acepta la siguiente redacción: *“La presente Ley tiene por objeto 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”*. Con esta enmienda se recoge la posición de un sector importante de la sociedad, sindicatos, asociaciones de personas mayores, de discapacitados y de profesionales, que piden mayor precisión y concreción tanto sobre la naturaleza del derecho como sobre las condiciones de igualdad para su ejercicio.

El derecho subjetivo consiste en la facultad o poder de hacer valer los derechos propios, limitar los ajenos, poseer o exigir algo conforme a la norma jurídica. El derecho subjetivo presupone, por tanto, de normas objetivas donde se encuentren establecidos los supuestos de hecho o hipótesis legales, que sustenten la acción que el sujeto pretenda ejercer. En este supuesto las normas que dan cobertura al derecho son

³ Ley 39/2006. Art. 1.

⁴ Ley 39/2006. Art. 4. 1.

la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y aquellas que por razón de la materia le sean de aplicación.

Este es un derecho que por razón del carácter del sujeto, frente al que se tiene interés o poder jurídicamente protegido, tiene la condición de los derechos subjetivos públicos, que son los que atribuyen facultades que corresponden a los sujetos en sus relaciones con el Estado, frente a los derechos subjetivos privados, que son aquellos cuyo contenido de facultades o posibilidades de acción tiene como correlato inmediato el comportamiento de sujetos particulares.

A los efectos de esta ley el derecho subjetivo ha de entenderse como la facultad o poder que tiene la persona, que reúna los requisitos exigidos, para solicitar el reconocimiento de la condición de dependencia y disfrutar de las prestaciones que le correspondan y exigir de los demás que no lo perturben o interfieran.

Una manifestación del ejercicio de derecho subjetivo es la de posibilitar su defensa recurriendo ante los órganos de la Administración o judiciales en el supuesto de considerar que su derecho no ha sido adecuadamente satisfecho. La ley entre los derechos de las personas en situación de dependencia señala precisamente el de *“iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal”*⁵.

El derecho de ciudadanía que predica la norma respecto de la promoción de la autonomía y atención a la dependencia no queda explicitado en su alcance. Este término, que empieza a ser normal en la terminología política, es relativamente nuevo en el ámbito legislativo nacional, aunque es bastante común en las disposiciones europeas. El concepto de derecho de ciudadanía varía respecto de a que ciudadano nos referimos; si al nacional estatal que tendría plenos derechos, al comunitario con iguales derechos en algunas materias y reducidos en otras, o al extracomunitario que tiene limitados sus derechos sobre los ciudadanos nacionales a aquellos que expresamente le son reconocidos por la ley de extranjería.

Cabe hacer una primera interpretación de cuando la ley se refiere a este derecho como un derecho de ciudadanía, lo hace porque entiende que son titulares del mismo todos los ciudadanos por el hecho de serlo, sin ningún otro requisito específico distinto que pudiera excluirlo. No tendrían por tanto la consideración de derechos de ciudadanía las pensiones de jubilación contributivas, en tanto en cuanto para ser be-

⁵ Ley 39/2006. Art.4. 2.

neficiario de ellas se precisa como requisito, además de tener la edad de 65 años, haber cotizado a la Seguridad Social durante un número determinado de años.

Hablar de derecho de ciudadanía es hacerlo de derecho universal para todos. La ley así lo proclama entre sus principios: *“La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley”*⁶.

La declaración que hace la ley de derecho subjetivo y de ciudadanía lo hace precisando *“en los términos establecidos en las leyes”*. Por lo tanto, han de cumplirse los requisitos y condiciones establecidos en ella para ser titulares del derecho⁷:

9.1.3. **Ámbito subjetivo de la protección del Sistema**

La protección del Sistema se extiende a quienes, como consecuencia de una valoración previa, son declarados en situación de dependencia por su dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria o precisan de apoyo para la promoción de su autonomía personal. Estamos ante un Sistema, en el que la aplicación del baremo tiene como finalidad determinar la elegibilidad de los beneficiarios a las prestaciones de dependencia, siguiendo las pautas de los modelos centroeuropeos de Seguridad Social. En los modelos nórdicos, por el contrario, la valoración que se realiza no tiene como objetivo discriminar quién es o no dependiente, sino cuales son los servicios que necesita.

El Sistema protege no sólo a las personas que necesitan el apoyo de tercera persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, sino también a quienes necesitan apoyo para la promoción de su autonomía personal, por lo que el baremo debe valorar también a quienes necesitan de estos apoyos. La ley define de forma precisa los conceptos de dependencia⁸ y autonomía⁹: durante su tramitación

⁶ Ley 39/2006. Art. 3 b).

⁷ Ley 39/2006. Art. 5.

⁸ Ley 39/2007, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Art. 2. 2 “Dependencia: 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.”.

⁹ Art. 2. 1 “Autonomía: 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.

parlamentaria se han aceptado enmiendas que han modificado el ámbito de protección, incorporando la protección de nuevas situaciones, que darán lugar a nuevos beneficiarios no previstos en el proyecto. La modificación más significativa, en este sentido, se refiere a la ampliación del concepto de dependencia y a la modificación de la conceptualización de los grados que se determinan en el artículo 26 de la ley, en los que se ha incorporado un inciso final en cada uno de ellos, en los que se precisan los apoyos que la persona pueda necesitar para hacer posible su autonomía personal. Varían como es lógico de un grado a otro, desde un apoyo “intermitente o limitado” para el grado I, “extenso” para el grado II e “indispensable, continuo y generalizado” para el grado III. Como puede comprobarse, estamos ante conceptos jurídicos indeterminados, que han tenido una concreción técnica en el baremo al que anteriormente nos referíamos.

De conformidad con el citado Real Decreto el baremo ha de aplicarse ajustándose a criterios específicos¹⁰.

El baremo concluye con el protocolo de aplicación y la determinación de la severidad de la dependencia con la siguiente escala de puntuación:

	<i>Puntos</i>		<i>Puntos</i>
Grado I	25-49	Nivel 1	25-39
		Nivel 2	40-49
Grado II	50-74	Nivel 1	50-64
		Nivel 2	65-74
Grado III	75-100	Nivel 1	75-89
		Nivel 2	90-100

El baremo será único¹¹, igual para todas las Comunidades Autónomas. En consecuencia, la valoración realizada tendrá efectos en todo el territorio del Estado.

¹⁰ 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. Anexo 1 Criterios de aplicación.

¹¹ Artículo 27. 2.

9.1.4. El régimen de protección del Sistema: Catálogo de servicios y prestaciones

La protección que ofrece el SAAD se estructura en tres niveles¹². En ellos se determina la responsabilidad de la financiación, así como los instrumentos jurídicos que harán posible su aplicación por parte de las Administraciones Públicas, teniendo en cuenta para ello las competencias atribuidas por la Constitución y los Estatutos de Autonomía.

El 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, define el alcance de la protección que constituye el nivel mínimo más el acordado y que, en definitiva, genera el derecho a la promoción de la autonomía y atención a la dependencia que esta ley garantiza a los ciudadanos como derecho subjetivo. Su financiación vendrá determinada por el marco de cooperación interadministrativa acordado y por los convenios de colaboración que se suscriban entre la Administración General del Estado y las correspondientes Comunidades Autónomas¹³.

En el campo de la protección, el Sistema comprende prestaciones de dependencia en dos modalidades, mediante la oferta de un catálogo de servicios, según las necesidades que requiere la persona reconocida como dependiente, o mediante la concesión de prestaciones económicas.

El Catálogo de servicios¹⁴ ofrece toda la gama de servicios que la geriatría y gerontología recomiendan para la atención de las personas con dependencia. Se ha comentado que el catálogo no es novedoso respecto de los servicios que actualmen-

¹² Ley 39/2006. Art. 7. Niveles de protección del Sistema.

¹³ Ley 39/2006. Art. 10.3.

¹⁴ Ley 39/2006. Art. 15.

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:
 - (i) Atención de las necesidades del hogar.
 - (ii) Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - (i) Centro de Día para mayores.
 - (ii) Centro de Día para menores de 65 años.
 - (iii) Centro de Día de atención especializada.
 - (iv) Centro de Noche.

te se vienen ofreciendo. Considero, sin embargo, que un catálogo de servicios, si se establece por ley, debe ofrecer aquellos servicios que ya tengan acreditado su eficacia, debiendo facilitar, sin necesidad de cambios legislativos, la incorporación de cualquier técnica de atención que la experiencia aconseje introducir.

El 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, regula el alcance de los servicios del catálogo; su contenido, entre otras materias, desarrolla el artículo 10.3 de la misma, en el que se establece que el Gobierno, mediante Real Decreto, aprobará los criterios establecidos por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para determinar la intensidad de protección de los servicios y la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos.

Si se analizan con detenimiento los criterios acordados por el Consejo Territorial y aprobados por el Gobierno en el Real Decreto citado, se observan demasiadas cautelas para no ir más allá de lo que la ley establece y no invadir competencias de las Comunidades Autónomas. Estos criterios son una muestra evidente de la dificultad de alcanzar acuerdos en el Consejo Territorial. Se puede decir que estamos ante un acuerdo de mínimos, sin embargo no debe olvidarse que son precisamente estos criterios, sobre las intensidades de protección, lo que garantiza la cohesión del SAAD en todo el territorio del Estado. A pesar del carácter conservador y limitado de los citados criterios, ni siquiera se pudo conseguir la unanimidad de los representantes de las Comunidades Autónomas y de la Administración General de Estado en su aprobación.

En consecuencia, serán las Comunidades Autónomas quienes, en aplicación de la ley y de los criterios aprobados en el Real Decreto citado anteriormente, regulen las intensidades de protección a la que los ciudadanos de cada Comunidad tendrán derecho.

Entre los criterios aprobados y recogidos en el Real Decreto es preciso referenciar:

a) La fijación de la intensidad de los servicios se realizará *“por el contenido prescricional de cada uno de los servicios asistenciales y por la extensión o duración del mismo según el grado y nivel de dependencia”*¹⁵.

e) Servicio de Atención Residencial:

- (i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- (ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

¹⁵ 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. Art. 4.1.

- b) La determinación del concepto de servicios asistenciales como objeto de protección del SAAD, en contraposición a los de manutención y alojamiento; se consideran servicios asistenciales *“los que ha de recibir la persona dependiente para su atención y cuidado personal en la realización de las actividades de la vida diaria, así como los que tienen como finalidad la promoción de su autonomía personal”*¹⁶.
- c) El establecimiento de las intensidades de cada uno de los servicios del catálogo, recurriendo para ello básicamente a reproducir el contenido prestacional ya establecido en la ley. Sólo al determinar la intensidad correspondiente al Servicio de Ayuda a Domicilio se incluyen criterios de extensión o duración, estableciendo el número de horas de atención, mediante la fijación de un intervalo de horas en función de los grados y niveles de dependencia¹⁷.
- d) Mención especial merecen los criterios sobre la intensidad del Servicio de promoción de la autonomía personal, en tanto que este servicio no se define en la ley 39/2006 y, por tanto requiere de la intervención del Consejo Territorial y del Gobierno. El Real Decreto determina la finalidad del servicio: *“desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria”* y se establecen cuales son los servicios de promoción para la autonomía personal: *“los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad”*¹⁸.

En este servicio se hace una referencia específica a la vinculación de la intensidad del mismo a la existencia o no de recursos asistenciales. La ra-

¹⁶ REAL DECRETO 727/2007, de 8 de junio. Art. 4.2

¹⁷ REAL DECRETO 727/2007, de 8 de junio. Art. 8 y Anexo I:

	<i>Horas de atención Horas mensuales</i>
Grado III. Gran Dependencia:	
Nivel 2	Entre 70 y 90
Nivel 1	Entre 55 y 70
Grado II. Dependencia severa:	
Nivel 2	Entre 40 y 55
Nivel 1	Entre 30 y 40

¹⁸ REAL DECRETO 727/2007, de 8 de junio. Art.6

zón ha de buscarse en la dificultad de sustituir estos servicios recurriendo a servicios privados fuera de la Red de servicios del Sistema. No obstante, hay que señalar que es el único servicio en el que se establece esta limitación.

- e) Para la determinación de las intensidades se establece que éstas se adecuarán al programa individual de atención y a la normativa específica de las Comunidades Autónomas que, obligatoriamente, habrán de dictar para precisar y hacer efectivos estos criterios.

Se puede decir que en la determinación de los criterios se ha optado por la indefinición sobre el alcance en cuanto a duración o extensión de los servicios de teleasistencia, centros de día y centros residenciales. La Comisión Delegada del Consejo Territorial y las unidades técnicas del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales renunciaron, por su dificultad, a una mayor concreción modular en función del grado y nivel, pero sería más justo y equitativo acomodar también la intensidad de estos servicios a módulos prestacionales, en caso contrario podría darse el supuesto de que personas con dependencia de un grado o nivel menor recibieran servicios de mayor intensidad y coste que otras de nivel mayor.

El problema de mayor envergadura al que se enfrenta el Sistema es la insuficiencia de servicios en las distintas Comunidades Autónomas. Es necesario un esfuerzo presupuestario, sostenido en el tiempo, de las Administraciones Públicas que haga posible una ampliación importante de los mismos, haciendo realidad lo establecido en la ley de que las prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar tengan carácter extraordinario. Por otra parte, sólo mediante la puesta a disposición de los ciudadanos de los nuevos servicios se crearán los empleos previstos en el Libro Blanco y en la memoria de la Ley.

El incremento de la red de centros del Sistema exige la participación no sólo de las administraciones públicas, sino también de la iniciativa privada con y sin fin de lucro, especialmente en el sector de la discapacidad. Para ello deberían definirse y establecerse garantías e incentivos adecuados desde la Administración.

También deben establecerse planes de mejora de la Red para que los centros se adecuen en los plazos establecidos a los criterios de acreditación de los centros aprobados por el Consejo Territorial.

En relación con las prestaciones económicas, la Ley y el Real Decreto las configuran con las siguientes características:

La prestación económica vinculada al servicio¹⁹.

- a) Se reconoce, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea 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, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma.
 - Está, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio.
 - Las Administraciones Públicas competentes deben supervisar, en todo caso, el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas.
- b) La prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales²⁰.
 - Es una prestación de carácter excepcional para cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar.
 - Deben reunirse las condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención²¹.
 - Deben, asimismo, reunirse las condiciones de acceso en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia.
 - El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se establecen en el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- c) La prestación económica de asistencia personal²².
 - Tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia.
 - Su objetivo es 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 a una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

¹⁹ Ley 39/2006. Art. 17.

²⁰ Ley 39/2006. Art. 18.

²¹ Ley 39/2006. Art.14.4.

²² Ley 39/2006. Art. 19.

- Deben reunirse las condiciones específicas de acceso que determine el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Hasta el momento no ha determinado ningún tipo de condiciones especiales.

El destino y finalidad de las prestaciones de dependencia será, en todo caso, la promoción de la autonomía personal y, por otra, la atención a las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Por otra parte, y con el fin de garantizar la calidad de los servicios, estos deberán prestarse por las respectivas Comunidades Autónomas en la Red de Servicios Sociales mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

Los servicios tendrán prioridad sobre las prestaciones económicas²³: *“Los servicios del Catálogo del artículo 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados”*

En relación con la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, establece:

- a) Que la cuantía de las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerá anualmente por el Gobierno mediante Real Decreto, previo acuerdo del Consejo Territorial, para los grados y niveles con derecho a prestaciones.*
- b) Que se actualizarán anualmente en función del incremento del IPC.*
- c) Que el importe de la prestación económica a reconocer a cada beneficiario se determinará aplicando a la cuantía vigente para cada año un coeficiente reductor según su capacidad económica, de acuerdo con lo establecido por la Comunidad Autónoma o Administración que, en su caso, tenga la competencia. Para la determinación de este coeficiente se tendrá en consideración lo que se acuerde por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.*
- d) Que en los supuestos en que el beneficiario sea titular de cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad, establecida en otro régimen público de protección social, estas se deducirán del importe a reconocer. Se citan es-*

²³ Ley 39/2007, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Art. 14. 2.

pecíficamente las de Seguridad Social y de la LISMI: El complemento de gran invalidez, el complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75 por ciento, el complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva y el subsidio de ayuda a tercera persona²⁴.

Las cuantías de las prestaciones económicas para los grados III y II durante el ejercicio 2010 son las siguientes:

<i>Grados y niveles</i>	<i>Prestaciones económicas vinculada al servicio y de asistencia personal € mensuales</i>	<i>Prestación económica vinculada al servicio € mensuales</i>	<i>Prestación económica para cuidados en el entorno familiar € mensuales</i>	<i>Prestación económica para cuidados en el entorno familiar € anuales</i>
Grado III. Nivel 2	834	10.008,00	521	6.252,00
Grado III. Nivel 1	625	7.500,00	417	5.004,00
Grado II. Nivel 2 *	462	5.544,00	337	4.044,00
Grado II. Nivel 1	401	4.812,00	301	3.612,00

* La prestación económica de asistencia personal solo puede ser reconocida a personas con Grado III.

Por lo que se refiere a la suficiencia de estas cuantías para hacer frente a los costes de los servicios, especialmente los de atención residencial, sería necesario analizar de forma individual la capacidad económica de los beneficiarios y la forma en que se determine su participación en los costes. Ahora bien, si tenemos en cuenta las pensiones medias de la Seguridad Social con las cuantías de las prestaciones económicas de la dependencia, se puede decir que este nuevo Sistema de protección proporciona, a quienes no puedan ser atendidos en la red de centros y servicios, una contribución económica importante para la atención en centros privados. En cualquier caso, el Sistema debe garantizar en todo caso el servicio a quienes carezcan de recursos.

²⁴ Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, arts. 13 y 14.

9.2. LA REPERCUSIÓN DE LA IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN EL BIENESTAR SOCIAL DE LOS CIUDADANOS

9.2.1. Personas atendidas por el Sistema

La información estadística acumulada permite valorar el despliegue de la Ley y el impacto que la misma está teniendo sobre la población potencialmente beneficiaria.

Desde la entrada en vigor de la Ley a 2 de junio de 2010, se han presentado más de un millón y medio de solicitudes de las cuales están vigentes 1.317.982. De esta cifra se han valorado y dictaminado 1.194.603, habiendo sido reconocidos como dependientes 1.067.710 personas en los tres grados de dependencia

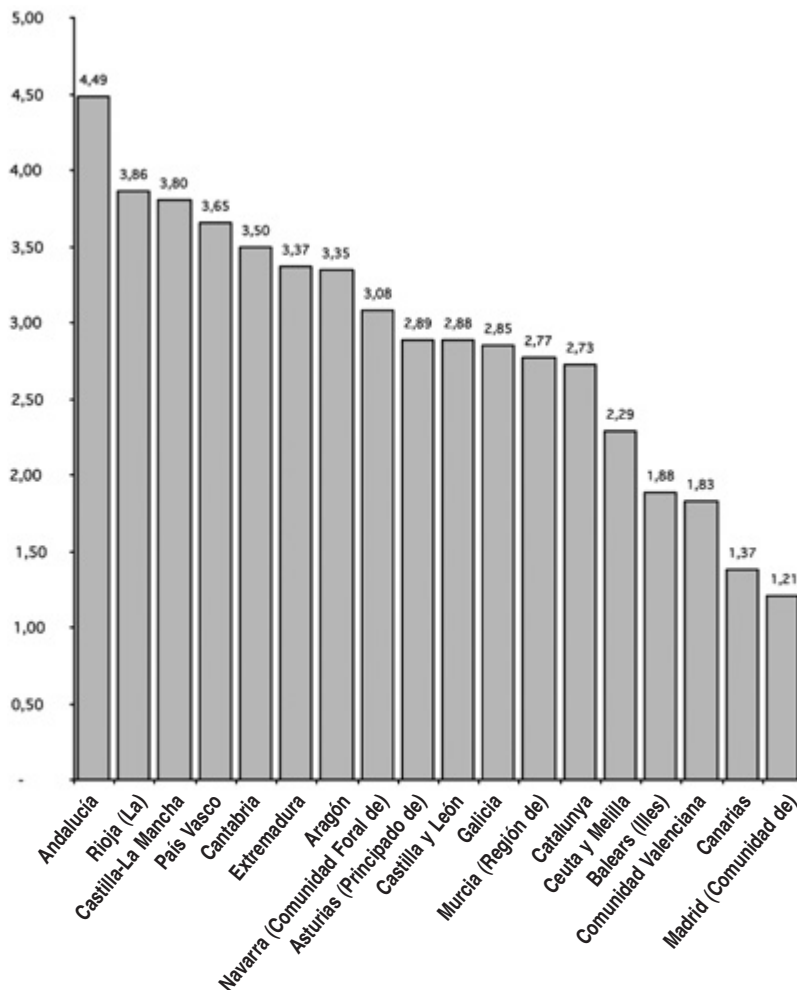
Analizando la información obrante en el Sistema de Información del SAAD (SI-SAAD) por Comunidades Autónomas, destacan como cuantitativamente las Comunidades de Andalucía (372.453), Cataluña (203.856). Todas las demás están por debajo de las cien mil.

Las cifras globales no indican realmente cual es el resultado del despliegue en cada una de las Comunidades Autónomas, debido a las importantes diferencias de población existentes entre ellas, siendo necesario recurrir a un indicador que permita el análisis comparado. Por este motivo se relacionan las solicitudes presentadas con la población oficial de cada Comunidad Autónoma.

Considerando el número de solicitudes en relación con la población de las Comunidades Autónomas se observan fuertes diferencias. Destacando con más de un 4% la Comunidad Autónoma de Andalucía. En sentido contrario destacan las comunidades de Canarias, Madrid y la Comunidad Valenciana, Baleares con porcentajes inferiores al 2%.

Los solicitantes se distribuyen con un importante peso de las mujeres, en porcentajes superiores a los que les corresponde por población.

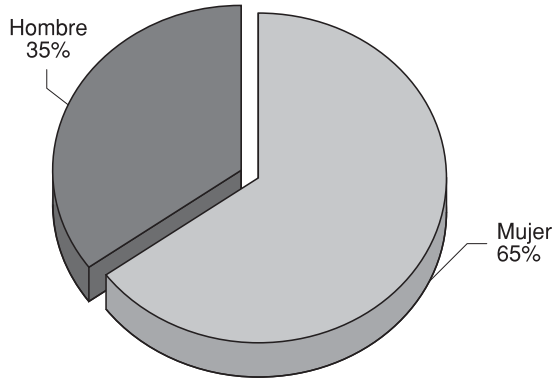
GRÁFICO 1. *Solicitudes en relación a la población de las CC.AA.*



Por edades el grupo de edad más numeroso es el de 80 años y más con el 51,30%, seguido de los mayores de entre 65 y 79 años con 26,43%. De tal manera que el 78,73 % de las solicitudes corresponden a mayores de 65 años. Los menores de 65 años descienden porcentualmente, aunque ligeramente durante el proceso de implantación.

GRÁFICO 2. *Distribución de las solicitudes por sexo.*

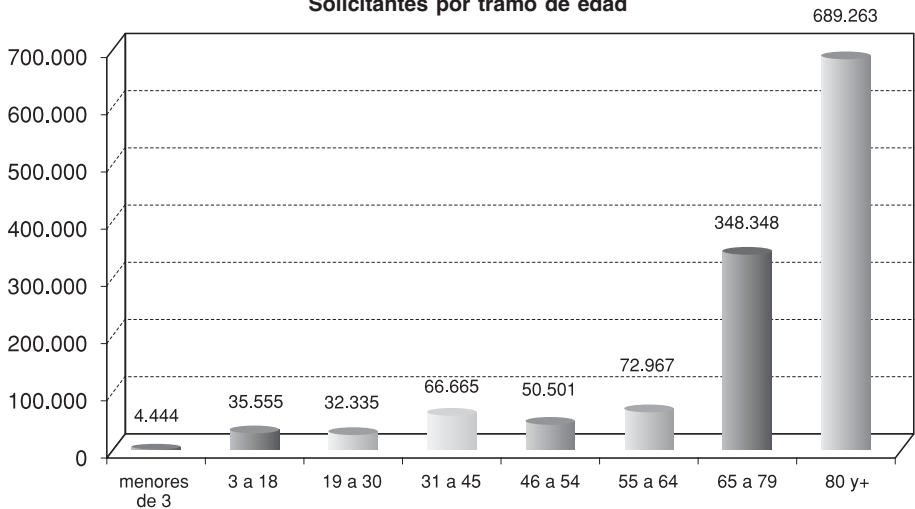
Solicitantes por sexo



* Porcentaje calculado sobre datos conocidos, obviando los datos sin especificar.

GRÁFICO 3. *Distribución de solicitudes por edad.*

Solicitantes por tramo de edad



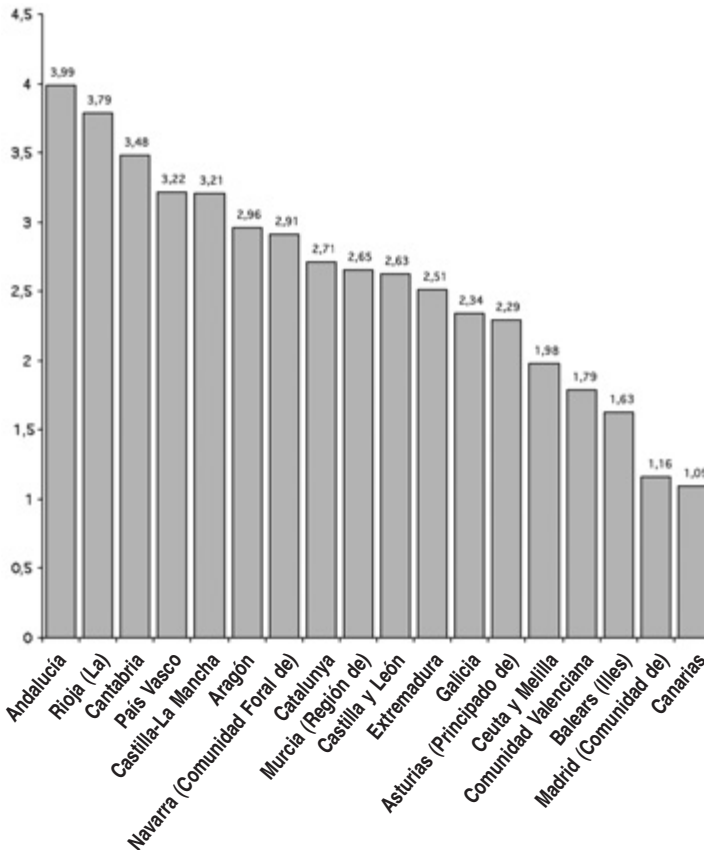
Beneficiarios con Derecho a Prestación

A 2 de junio 821.147 han sido reconocidos como beneficiarios con derecho a prestación, correspondiendo a Grados III 473.337 (39,62%) y a Grado II 347.810 (29,12%).

Por Comunidades Autónomas destacan Andalucía con 220.145 beneficiarios y Cataluña con 143.864 beneficiarios.

El porcentaje de dictámenes en relación a la población de las Comunidades Autónomas presenta asimismo importantes diferencias, mientras algunas Comunidades Autónomas se encuentran en porcentajes superiores al 3 % Andalucía, País Vasco, Cantabria o La Rioja, otras apenas superan el 1%, Madrid o Canarias.

GRÁFICO 4. *Dictámenes en relación a la población de las CC.AA.*



Prestaciones

Con la misma fecha, 02/06/2010, 578.596 personas son beneficiarias de los servicios o prestaciones de la Ley, habiéndose reconocido un total de 679.652 prestaciones, lo que supone que un 17% disfruta de más de una prestación.

Por tipología de prestaciones es preciso señalar que la prestación económica para cuidados en el entorno familiar es la más numerosa con 331.632 beneficiarios, seguida de los servicios de atención residencial con 112.29. La ayuda a domicilio y los centros de día se encuentran muy por debajo de las previsiones realizadas.

9.2.2. Impacto económico de la implantación del Sistema

La Ley establece, en su exposición de motivos, como principios básicos de la financiación del SAAD los de estabilidad, suficiencia y sostenibilidad²⁵. Asimismo, se determina la equidad en la participación de los beneficiarios en el coste de los servicios y la corresponsabilidad en la financiación de las Administraciones.

Sigue en ello las recomendaciones de la Comisión y el Consejo de la Unión Europea sobre los objetivos que deben seguir los Estados en los sistema de protección que promuevan: Accesibilidad de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios, con independencia de los ingresos o el patrimonio, calidad de la asistencia y sostenibilidad económica del mismo²⁶.

La ley garantiza la estabilidad financiera del Sistema desde el momento en que reconoce a las prestaciones de dependencia la naturaleza de derecho subjetivo, que los ciudadanos pueden ejercer frente a las Administraciones Públicas. Anualmente los Presupuestos Generales del Estado y los de las Comunidades Autónomas deberán contemplar los créditos correspondientes. La cofinanciación del beneficiario no debe afectar, por tanto, a la estabilidad del sistema en cuanto que su aportación estará vinculada a su capacidad económica.

La suficiencia financiera se garantiza de forma precisa en la propia ley cuando establece que *“La financiación del Sistema será la suficiente para garantizar*

²⁵ Ley 39/2007, de 14 de diciembre, Exposición de motivos, 3.

²⁶ Informe conjunto de la Comisión y del Consejo europeos «Apoyar las estrategias nacionales para el futuro de la asistencia sanitaria y los cuidados a las personas mayores», 2003

*el cumplimiento de las obligaciones que correspondan a las Administraciones Públicas competentes y se determinará anualmente en los correspondientes Presupuestos*²⁷. Estamos ante un mandato a las Administraciones Públicas para que proporcionen, a través de los correspondientes presupuestos, los créditos que sean necesarios para hacer frente a los servicios y prestaciones económicas que se establezcan en desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. No cabe prever situaciones en las que una persona haya sido reconocida como dependiente y no reciba prestaciones por insuficiencia de financiación. Las Administraciones deberán contemplar, en la parte que a cada una le corresponda, la previsión de créditos ampliables para satisfacer los servicios o prestaciones que se contemplen en los correspondientes programas individuales de atención.

El sistema de financiación está vinculado al régimen impositivo general del Estado y a sus presupuestos de gasto, por lo que cabe decir que estamos ante un modelo financiero clásico, el comúnmente utilizado para hacer frente a las obligaciones del Estado para con sus ciudadanos. Por lo tanto, cabe predicar de él el principio de sostenible en el tiempo.

No obstante los principios, la pregunta que debemos realizarnos es en qué medida el Sistema ha estado adecuadamente financiado en estos tres años de vigencia por las Administraciones Públicas responsables de la financiación, Administración General del Estado y Administraciones Autonómicas.

Se conoce de forma precisa cuál ha sido la aportación de la Administración General del Estado en estos años, pero no consta cuales han sido las aportaciones que han realizado cada una de las Comunidades Autónomas, por encima de los presupuestos que a la entrada en vigor de la Ley venían dedicando a las personas con dependencia.

La financiación nueva para la aplicación de la Ley por la Administración General del Estado se ha establecido de forma finalista en los presupuestos de la Secretaría de Estado de Política Social, hoy Secretaría General, y en los del IMSERSO. Si las Comunidades Autónomas han financiado al menos el otro 50 por ciento que mandata la norma, el gasto desde el año 2007 hasta el 2010 inclusive sería de cerca de los 10.000 millones de euros.

²⁷ Ley 39/2007, de 14 de diciembre. Art. 32.1.

Presupuestos del Sistema para la Autonomía personal y Dependencia

<i>Administración</i>	<i>Año 2007</i>	<i>Año 2008</i>	<i>Año 2009</i>	<i>Año 2010</i>
Presupuesto AGE	400 m	871 m	1.200 m	1.700 m
Ampliaciones AGE			468 m	
Plan E AGE			400 m	
CC. AA	400 m	871 m	1.648 m	1.700 m
Total anual	800 m	1.742 m	3.716 m	3.400 m
Total cuatro años			9.658 m	

De los datos analizados en esta exposición podemos concluir que la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia ha representado una importante acción dinamizadora de las políticas de inclusión para las personas con dependencia y con discapacidad, no sólo por la importancia que supone el número de personas beneficiarias atendidas, sino también por las muy significativas cantidades invertidas en su aplicación, que de forma directa están influyendo en la mejora del bienestar social de este colectivo.

Junio 2010

BIBLIOGRAFÍA

ATENCIÓN a las personas en situación de dependencia en España: LIBRO BLANCO: diciembre 2004. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005, pág. 820.

BAVIERA PUIG, Inmaculada. *La protección de la dependencia: un estudio global: claves para su aplicación y desarrollo legislativo.* Cizur Menor (Navarra): Thomson Aranzadi, 2007, pág. 235.

CASADO, Demetrio. *Expectativas de las personas mayores respecto a la Ley de dependencia.* Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2006, n. 60, págs. 149-165.

COBO GÁLVEZ, Pablo. *La atención a las personas en situación de dependencia. Los Derechos de las personas con discapacidad.* 2007. Volumen I Aspectos jurídicos. Págs. 841-846. ISBN 978-84-96518-90-2.

- COBO GÁLVEZ, Pablo. *La Ley 39/2006, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: su génesis y elaboración*. 2007. Documentación Administrativa 276-277.pág. 15-40 INAP
- COBO GÁLVEZ, Pablo -*La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y su impacto sobre la asistencia sanitaria pública*. DS: Derecho y salud, ISSN 1133-7400, Vol. 15, N.º 1, 2007 (Ejemplar dedicado a: XV Congreso «Derecho y Salud»), págs. 63-76.
- COBO GÁLVEZ, Pablo. *El desarrollo e implantación del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia y de sus prestaciones desde la Administración General del Estado*. 2007. Documentación Administrativa 276-277, págs. 199-241. INAP.
- COMISIÓN EUROPEA. *Frente a los cambios demográficos, una nueva solidaridad entre generaciones: libro verde*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 2005. Pág. 29.
- CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL (ESPAÑA). *Dictámenes 2006*. Madrid: Consejo Económico y Social, Departamento de Publicaciones, 2006. Pág. 250.
- GARCIA HERRERO, Gustavo. Los servicios sociales y la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Trabajo social hoy. 2006, n.º 48, págs. 63-95.
- GONZALO GONZÁLEZ, Bernardo y VIDA SORIA, José. Sobre el futuro de las políticas de protección social: la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia. 2007. Documentación Administrativa 276-277.pág.113-124. INAP.
- IGLESIAS, Pilar. *Sistema nacional de dependencia*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2006, n. 60, págs. 87-92.
- HERCE, José A.; et al. *El Sistema Nacional de Dependencia, evaluación de sus efectos sobre el empleo*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2006, n. 60, págs.167-195.
- Jornada Aportaciones de la Psicología para la Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, 17 de octubre de 2006* [Recurso electrónico]. Madrid: IMSERSO: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 2006.
- MINUSVAL. 2007, n.º 161, p. 11-58 DEPENDENCIA, un nuevo derecho: dossier.
- NAVARRO GARZÓN, Micaela. *Atención a las situaciones de dependencia en Andalucía: una visión panorámica*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2006, n. 60, págs. 93-105.

- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio; et al Actores sociales y reformas del bienestar. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Unidad de Políticas Comparadas, 2006. Pág. 194.
- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio. La protección social de la dependencia en España. Fundación Alternativas n.º 44//2004.
- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio; *La protección social de la dependencia en España*. Un modelo sui generis del desarrollo de los servicios sociales. Política y sociedad, n.º 4.. volumen 44. 2007.
- RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Pilar. *El Sistema de Servicios Sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Fundación Alternativas n.º 87/2006.
- VIDA FERNÁNDEZ, José. El desarrollo del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en un contexto internacional. Documentación Administrativa 276-277. INAP. 2007.
- VINCENT, John; PHILLIPSON, Chris; DOWNS, Murna (ed.). *The futures of old age*. London: Sage Publications, 2006. XV, pág. 255.

Capítulo 10

INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD EN LA LEY 39/2006

*Jordi Tudela Fernández**

A MODO DE “PREFACIO”

En enero de 2010 tuve el placer y el honor de recibir la petición por parte del CERMI de colaborar en el libro-homenaje a D. Paulino Azúa. Lógicamente no podía negarme, ya que me pareció una gran iniciativa el “hacer un libro” en reconocimiento a una persona que se ha entregado a la defensa de las personas más desprotegidas de nuestra sociedad. Espero pues que las líneas que sigan les motiven a la reflexión y a la crítica constructiva, características que en mi opinión, forman parte esencial del amigo Paulino.

10.1. INTRODUCCIÓN

El objeto de este artículo es destacar los aportes de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre (BOE núm. 299, 15 de diciembre de 2006) en relación a la “inclusión de las personas en la comunidad de su entorno”.

Para ello, empezaremos con un breve resumen de la Ley, revisaremos su cartera de prestaciones, relacionaremos servicios y prestaciones de la cartera con el término “inclusión en la comunidad” y acabaremos con unos “retos” a modo de conclusión.

jordi.tudela@gmail.com

* Director del PRODEP, Generalitat de Catalunya.

10.2. LA “LEY DE LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA”

El año 2006 finalizó, con éxito, el proceso de redacción y aprobación por parte del Congreso de los Diputados de una de las leyes más esperadas de los últimos quince años, la llamada coloquialmente, “Ley de la Dependencia”. Una Ley que nos ha acercado al resto de países socialmente desarrollados de la Europa Comunitaria (Francia, Alemania, etc.). El reto que se plantea es el de atender las necesidades que tienen las personas en situación de especial vulnerabilidad para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y ejercer sus derechos de ciudadanía. Una característica única de esta Ley en relación a otras leyes europeas de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, fruto de la reivindicación de los colectivos de personas con discapacidad y enfermedad mental, particularmente del CERMI, es que no se tiene en cuenta ni la edad ni si se tiene algún tipo de discapacidad o enfermedad mental previa.

La Ley 39/2006 tiene los siguientes aspectos destacables:

- Define legalmente los conceptos “dependencia”, “autonomía”, “actividades básicas de la vida diaria”, “necesidades de apoyo para la autonomía personal”, “cuidados no profesionales” y “asistencia personal”.
- Otorga derechos universales y subjetivos a las personas que tienen reconocida la “dependencia protegida”.
- Define el Sistema de Atención de la Dependencia como un instrumento fundamental para mejorar la situación de los servicios sociales.
- Crea un órgano de dirección del que forman parte las Administraciones Competentes, con mayoría de los representantes de las Comunidades Autónomas (CC.AA.): “el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia” (art. 8).
- Establece un calendario de desarrollo (2007-2015).
- Desarrolla un sistema de “información y seguimiento” (SAAD), consultable en la página web del IMSERSO (www.imserso.es).
- Reconoce y define el papel del Estado, compuesto por la AGE, las CC.AA. y la AL, con pleno respeto de las competencias descritas en el art. 148.1.20 de la Constitución Española.

- Emplaza a las Administraciones Públicas al compromiso en la coordinación de esfuerzos para optimizar los recursos, tanto públicos como privados disponibles, con el objetivo de lograr desarrollar un modelo de atención integral e integrada.
- Define un modelo de financiación del sistema, apoyado en la aportación de la AGE, de las CC.AA. y de las personas con dependencia en función de sus ingresos (copago).
- Reconoce el papel fundamental de las Entidades del Tercer Sector Social en la prestación de esta nueva modalidad de Servicios Sociales.
- Establece un sistema de valoración de la dependencia nuevo, diferenciando instrumentos específicos en función de las características de la persona (edad, discapacidad intelectual, enfermedad mental).
- Define diferentes niveles de protección del Sistema, en base al resultado de la valoración realizada, en coordinación con el calendario de aplicación.
- Establece una cartera de servicios y prestaciones económicas, destacando, en relación a los servicios, que “el Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados.” (art. 6.2).
- Personaliza la prestación a través de la realización del Programa Individual de Atención (PIA) que es una prescripción profesional realizada después de analizadas las condiciones del entorno y contando con la opinión de la persona con dependencia (o sus representantes legales).
- Reconoce la insuficiencia de la red actual de plazas de servicios de la red pública y establece, mientras ésta no se desarrolle, la posibilidad de otorgar “prestaciones económicas”,
- Las prestaciones económicas y los servicios han de ir destinadas a la promoción de la autonomía personal y/o a atender las dificultades que hubieran para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Para finalizar este breve resumen, no podemos dejar de destacar la importancia que tiene el desarrollo de esta Ley en la construcción del Estado de Bienestar en España, colocando los servicios sociales en los primeros lugares de la agenda política y del presupuesto público, así como cambiando la visión que tradicionalmente se tiene del Bienestar Social, pasando de ser un “gasto” a una “inversión” (inversión, innovación, creación de empleo, etc.).

10.3. PRESTACIONES DE LA LEY 39/2006

La atención a las personas en situación de dependencia está claramente orientada a la mejora de la calidad de vida de las mismas, lo que equivale a decir que está orientada a la promoción de la autonomía personal y por tanto, a facilitar hasta donde sea posible, su incorporación activa a la vida de la comunidad.

Las prestaciones de atención a las personas en situación de dependencia podrán ser de servicios y de prestaciones económicas (Cap. II de la Ley).

10.3.1. Prestaciones de servicios

Las prestaciones de servicios se encuentran descritas en el art. 15 de la Ley en forma de “Catálogo”, y son:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal
- b) Los servicios de Teleasistencia
- c) Los servicios de Ayuda a domicilio (SAD)
- d) Los Servicios de Centro de Día y de Noche
- e) Los Servicios de Atención Residencial

10.3.2. Prestaciones económicas

Las prestaciones económicas pueden ser:

- Prestaciones económicas vinculadas al servicio (al objeto de este artículo vamos a considerarlas de facto como “servicios”).
- Prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestaciones económicas de asistencia personal.

10.4. INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD

El concepto “inclusión” admite varios matices y definiciones (en Google aparecen más de 55 millones y medio de entradas); partiremos de “la inclusión en la comuni-

dad” y por extensión de la “inclusión social”, haciendo una interpretación extensiva de la definición del profesor Robert L. Schalock. Una posible definición sería: el conjunto de oportunidades y experiencias que tiene una persona de participar activamente en los entornos sociales que le rodean. Hablamos pues de “inclusión” cuando hablamos de respeto, de afecto, de compañía, de relación, de “estar en sociedad”, de ser considerado y poderse considerar “ciudadano” o “ciudadana”. Así pues, cuando hablamos de “inclusión”, hablamos de “la comunidad” de “la familia”, “el hogar”, “el barrio”, “el pueblo”, “la ciudad”...

Está claro, llegado este punto, que debemos afirmar que todas las personas, con sus capacidades y con sus limitaciones deben (y pueden) formar parte de la comunidad en que viven. Y estos conceptos debemos aplicarlos no solamente a las personas con dependencia o discapacidad, sino a todas las personas. Hemos de viajar desde la inclusión social a la sociedad inclusiva, y por tanto, los beneficios de este cambio de paradigma no sólo serán para las personas con discapacidad y dependencia, sino también para sus familias y para la sociedad en general.

Para conseguir este paso deberemos, como mínimo, esforzarnos en desarrollar:

- Campañas de información para la ciudadanía en general.
- La LIONDAU (Ley 51/2003 de 2 de diciembre, BOE 289 DE 3 DE DICIEMBRE DE 2003).
- La autodeterminación y la autonomía personal.
- El incremento de recursos comunitarios accesibles y “usables”.

10.4.1. El fomento de la “Inclusión en la Comunidad” a partir del desarrollo de la Ley 39/2006

El concepto “Inclusión” tradicionalmente se ha referido a personas con discapacidad. Sin embargo, relacionándolo con la Ley 39/2006, debemos ampliarlo a las personas en situación de dependencia. Si bien es cierto que la mayor parte del colectivo está formado por personas mayores, también lo es que un porcentaje no menor del 30% del total de personas con dependencia tiene algún tipo de discapacidad reconocida.

Pasaremos pues a establecer una relación entre “Inclusión comunitaria” y cada una de las prestaciones de la Ley 39/2006.

10.4.2. Inclusión en la Comunitaria y los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal

El art. 21 define los servicios de prevención de las situaciones de dependencia como aquellos que tienen por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas mediante la coordinación de los servicios sociales y de salud.

Si bien es cierto que todavía no han sido desarrollados normativamente desde la Ley 39/2006, en varias CC.AA. existen ya servicios y programas de una cierta tradición en esta línea, como por ejemplo los Programas Unificados de Ayudas (PUA) en Cataluña.

Evidentemente, los servicios de prevención y de promoción serán esenciales para la inclusión social de las personas con dependencia o con riesgo de tenerla, y probablemente serán la parte nuclear de la próxima cartera de prestaciones de las personas con dependencia en grado 1, que recordemos que debe empezar a aplicarse a partir de 2011.

Con toda seguridad formarán parte de este apartado acciones encaminadas a proporcionar:

- Envejecimiento saludable.
- Eliminación de barreras arquitectónicas y/o de la comunicación.
- Usabilidad de productos y servicios.
- Adaptación del hogar (domótica, etc.).
- Campañas de sensibilización, información y formación (ciudadanía en general, profesionales, personas con dependencia y/o discapacidad).

Así mismo, debemos impulsar decididamente los Planes Locales de Accesibilidad, cumpliendo el mandato de cooperación entre las diferentes administraciones implicadas.

10.4.3. Inclusión comunitaria y los servicios de Teleasistencia

Los servicios de Teleasistencia, definidos en el art. 22 como que facilitan asistencia mediante el uso de las tecnologías de la comunicación y de la información, tienen como objeto dar respuesta inmediata a situaciones de emergencia, de inseguridad,

ridad o de aislamiento. Dado que sólo pueden prestarse a personas que no se hallan ingresadas en servicios residenciales, potencian la permanencia de la persona en su domicilio. Serán muy probablemente uno de los servicios más prescritos para las personas con grado 1.

Actualmente este servicio está muy bien valorado tanto por las personas usuarias como por la Administración Local, siendo muy utilizado como complemento de la prestación de “cuidados en el entorno familiar” y del “servicio de centro de día”.

El desarrollo futuro de este servicio probablemente pasa por proporcionar sistemas que utilizarán diferentes tecnologías (internet, TDT, etc.) y también equipos “móviles”, que potenciarán todavía más la seguridad y la autonomía de las personas. En esta línea, destacar que ya existen en el mercado diferentes prototipos y modelos, auspiciados por diferentes organizaciones y empresas.

10.4.4. Inclusión comunitaria y los servicios de Ayuda a domicilio (SAD)

Los coloquialmente denominados SAD, definidos en el art. 23, están constituidos por el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas con dependencia para atender sus necesidades diarias. Es una de las estrellas de la inclusión comunitaria, junto con la asistencia personal y la familia.

Analizando la breve historia de la Ley 39/2006, vemos en algunas CC.AA. son los servicios que más han crecido, y probablemente con la entrada del grado 1, más lo van a hacer, llegando probablemente a representar alrededor del 50% de las prescripciones que se realicen (bien en su modalidad de servicio o de prestación económica vinculada). ¿Qué hace falta para que todavía tenga más relevancia entre las prestaciones otorgadas?. Brevemente, más y mejor profesionalización, cierto grado de especialización en atención a personas con discapacidad y personas con enfermedad mental y suficientes recursos humanos (en definitiva, personas) que se dediquen a ello. Probablemente también deberá complementarse con otras prestaciones y/o servicios (centro de día, teleasistencia, etc.).

10.4.5. Inclusión comunitaria y los Servicios de Centro de Día y de Noche

Los servicios de Centro de Día o de Noche deben ofrecer una atención integral durante un período de tiempo (diurno o nocturno) preestablecido y tienen como objetivo mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal, apoyando a su vez a las personas cuidadoras (art. 24).

En relación a estos servicios, sobre todo a los diurnos (los nocturnos tienen hoy muy poco peso entre las prescripciones), debemos reflexionar profundamente pues no están suficientemente utilizados, sobretodo por la gente mayor.

Hay que decir, no obstante que el modelo de “centro de día”, o mejor dicho, por extensión, de “atención diurna” (incluye centro de día, centros ocupacionales y otros), tiene una amplia tradición entre los colectivos de personas con discapacidad y personas con enfermedad mental. No obstante, y en general, deberemos esforzarnos en adaptarlos a las necesidades actuales de atención, flexibilizando horarios y grupos, facilitando su acceso (transporte), fomentando actividades comunitarias y quizá especializando algunos.

En relación a los programas a desarrollar en estos servicios, conviene decir que existen numerosos ejemplos de actividades conjuntas entre personas que asisten a centros de día y personas que asisten a centros escolares, de actividades que se desarrollan en otros lugares (excursiones, visitas guiadas, talleres de manualidades en centros municipales, etc.).

Así pues, debemos romper con la inmerecida etiqueta que tienen de “guarderías” o peor aún, de “parking de personas”, informando ampliamente de las actividades desarrolladas tanto a las personas con dependencia como a sus familiares. Serán seguro un gran recurso\$ para facilitar la inserción comunitaria del sistema de atención a las personas en situación de dependencia.

10.4.6. Inclusión comunitaria y los Servicios de Atención Residencial

Los servicios de atención residencial se hallan definidos en el art. 25 como servicios integrales, realizados desde un enfoque biopsicosocial, continuados de carácter personal y sanitario.

En principio puede parecer que los servicios residenciales son la antítesis de la Inserción comunitaria pero...encontramos dentro de este epígrafe una amplio abanico de posibilidades, sobretodo en el ámbito relativo a las personas con discapacidad y enfermedad mental. Por poner un ejemplo, la “Cartera de Servicios Sociales 2008—2009” de Cataluña (Decreto 151/2008 de 29 de julio) describe catorce modalidades diferentes de servicios de vivienda para personas con discapacidad intelectual y en todas ellas, a través de los programas individuales, se contemplan actividades en la comunidad.

Es evidente que los centros residenciales, en sus diferentes modalidades, se esfuerzan en mantener y potenciar los vínculos de sus personas residentes con la comunidad de su entorno. Ese es su gran reto; en la medida de las posibilidades (y

deseos) las personas ingresadas en centros residenciales deben acceder a actividades que faciliten el contacto con el barrio, el pueblo, la ciudad, donde esté ubicado el centro residencial. Lógicamente eso implica pasar del concepto “cuidado asistencial” al concepto “calidad de vida”, y hay ejemplos suficientes que demuestran el esfuerzo que desde ese sector se está realizando.

10.4.7. Inclusión comunitaria y prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales

Es necesario reconocer que la familia, y más concretamente las mujeres (madres, esposas, hijas, hermanas....) son tradicionalmente el apoyo más importante que las personas con dependencia han tenido. Su aportación a la calidad de vida de las personas que han cuidado (y cuidan) es inmenso. Dicho esto, en la Ley 39/2006, en los artículos 14.4 y art. 18 define escasamente “La prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales”. El Real Decreto 615/2007 de 11 de mayo (BOE 114 de 12 de mayo de 2007) define a los cuidadores no profesionales como los cónyuges, los parientes hasta el tercer grado y en casos excepcionales, “una persona de su entorno” (art. 1).

A pesar de la falta de concreción, parece evidente que la persona cuidadora es una pieza clave para la “vida en la comunidad” de la persona con dependencia. Pero para que realice adecuadamente su tarea debemos proporcionarle:

- Programas de formación.
- Programas y servicios de “respiro”.
- Y en general, programas de apoyo como por ejemplo los de intercambio de experiencias (los denominados “grupos de ayuda mutua”).

10.4.8. Inclusión comunitaria y prestación económica de asistencia personal

La figura del asistente personal es de reciente aparición en España, a pesar de llevar más de 20 años de implantación en otros países como Estados Unidos, Gran Bretaña, Suecia, Noruega, etc. La asistencia personal tiene como objetivo, según el art. 19 de la Ley, facilitar el acceso a la educación y al trabajo, así como a una vida más autónoma a las personas con dependencia, mediante la contratación de una asistencia personal durante un número de horas determinado. El Real Decreto 727/2007 de 8 de junio (BOE 138 de 9-6-2007) especifica en su artículo 2 que la asistencia personal está reservada a las personas con Gran dependencia (grado 3).

Es probablemente la mayor “novedad” en la cartera de prestaciones que nos aporta la Ley 39/2006. La asistencia personal se caracteriza por permitir a las personas con gran dependencia que así lo decidan escoger a una persona que realice o les ayude a realizar las tareas de la vida diaria. Esta ayuda esta regulada por un contrato laboral en el que el usuario o usuaria o su representante legal, es la parte contratante. Es pues evidente que la relación entre “inclusión comunitaria y asistencia personal” vendrá determinada por la voluntad de la persona con Gran dependencia.

Es recomendable, para complementar los conceptos expuestos en la Ley 39/2006 con respecto a este tema, leer la ya anteriormente citada “Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad” (coloquialmente denominada LIONDAU, Ley 51/2003 de 2 de diciembre, BOE 289 DE 3 DE DICIEMBRE DE 2003).

10.5. A MODO DE “CONCLUSIÓN” Y PROPUESTA DE NUEVOS RETOS

Sería prematuro, por el escaso tiempo de aplicación de la Ley, pretender llegar a una conclusión definitiva. Si podemos afirmar, no obstante, que la Ley 39/2006 es una clara oportunidad para el desarrollo de los sistemas de protección social en España. Ligado a ella, hemos asistido en los últimos tres años a una inversión económica, tanto pública como privada, nunca antes vista en centros y servicios sociales. Junto a ello, la “visión” del “bienestar social” ha cambiado; hablamos ya de “creación de riqueza” y no de “gasto”.

Es indudable que gracias a este nuevo “status”, progresaremos rápidamente en la gestión y organización de centros y servicios, en la investigación de nuevos modelos de atención y nuevos productos, etc. y por tanto nos permitirá ofrecer mejor calidad a las personas con dependencia, a sus familias y a la comunidad en general.

Los retos principales, planteados como oportunidades, los encontraremos en:

- Impulsar amplias campañas de información (ciudadanía en general) y formación (profesionales de diferentes sectores) sobre la sociedad inclusiva, el diseño universal, la accesibilidad y la usabilidad. El objetivo es conseguir una sociedad más humana y amable. El éxito estará en ampliar las personas beneficiarias de los productos y servicios que diseñemos para las personas con dependencia. Un ejemplo sencillo lo tenemos en las rampas existentes en los supermercados, diseñada originalmente para las personas con discapacidad física y que son utilizadas, actualmente, por toda la clientela.

- Potenciar la necesidad de implantar servicios integrales, eficientes y eficaces, que contemplen tanto servicios y prestaciones sociales como sanitarias. Es indispensable para mejorar la atención a las personas con dependencia desarrollar la metodología de “gestión del caso”, y por tanto, integrar en una única “unidad de prescripción” servicios y prestaciones de diferentes carteras provenientes de diferentes departamentos (servicios sociales, sanidad, etc.).
- Desarrollar servicios y programas que potencien la permanencia de las personas en su entorno habitual, especialmente los relacionados con el desarrollo de la autodeterminación, la promoción de la autonomía personal, los servicios de asistencia personal y la adaptación del entorno, tanto del hogar como urbanístico. Para ello, será necesario facilitar toda la información necesaria a las mismas personas con dependencia, así como la formación necesaria a las unidades de prescripción, que estarán formadas por profesionales con diferente formación (trabajo social, enfermería, terapia ocupacional, etc.). Un aspecto relevante será contar con profesionales suficientes y con formación para desarrollar su labor en todo el territorio.
- Desarrollar planes de accesibilidad universal a nivel local. En el año 2020 probablemente más del 20% de la población española tendrá más de 65 años, y por tanto los programas de eliminación de barreras arquitectónicas y de la comunicación, de diseño universal, y en definitiva, de transformación de las ciudades deberá ser una prioridad de los gobiernos locales en los próximos años.
- Incluir en los planes de estudio de la escolaridad obligatoria información básica y específica sobre accesibilidad universal, usabilidad, inclusión, etc. Los conceptos básicos de “sociedad inclusiva” deberán incorporarse al estudio (y a la práctica) de la formación básica.
- Incluir de forma transversal, en diferentes carreras universitarias como por ejemplo arquitectura, ingeniería, y otras, seminarios sobre accesibilidad universal, usabilidad, etc.
- Desarrollar nuevas profesiones y oficios ligados al desarrollo de la Ley 39/2006 y en general a los sistemas de atención social.
- Campañas de incentivación y motivación para atraer al campo de la atención social a nuestra juventud. Uno de los principales escollos con que nos podemos encontrar en los próximos años puede ser la falta de “vocaciones”. Debemos prestigiar las profesiones y oficios “sociales”.
- Desarrollar proyectos de investigación e innovación en el campo de la atención social, especialmente en lo que relativo a domótica y diseño de productos y servicios.

En definitiva, el año 2007 con la llegada de la Ley 39/2006 conjuntamente con la implantación de las nuevas leyes de Servicios Sociales de varias CC.AA. se abre un futuro espléndido para el desarrollo de la atención a las personas con dependencia.

BIBLIOGRAFÍA

SHALOCK ROBERT L. *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Ed. Alianza, Madrid, 2003.

RODRÍGUEZ-PICAWEA, A. y ROMANACH, J. "Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia". Foro de Vida Independiente. Mayo 2006. Disponible en web: <http://www.asoc-ies.org/docs>

BLANCO M., CENTENO A. Y OTROS "Asistencia personal: Una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo" Foro de Vida Independiente - mayo de 2009. www.solvinde.com/img/Noticias/

AZUA P. "Las ONG ante los retos sociales del nuevo milenio", Rev. Siglo 0, núm. 208, 2003.

www.feaps.org

www.imserso.es

Capítulo 11

LA PLENA EFECTIVIDAD DEL DERECHO SUBJETIVO DE CIUDADANÍA A LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

*José Enrique Medina Castillo**

11.1. A MODO DE INTRODUCCIÓN: LA DEPENDENCIA. UN RIESGO SOCIAL ACENTUADO EN LAS SOCIEDADES CONTEMPORÁNEAS

Con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAD), el ordenamiento jurídico de nuestro país dio un paso más en el desarrollo de los llamados derechos sociales de ciudadanía. Derechos equiparables a los tradicionales derechos civiles y políticos, y que constituyen el sustrato básico del Estado del Bienestar contemporáneo, ya que sin ellos no sería posible la ciudadanía plena, en tanto ésta remite a la clásica tríada que integra las tres dimensiones de la ciudadanía: política, civil y social. La importancia del reconocimiento de tales derechos sociales de ciudadanía reside en que constituyen una imputación al Estado (y en general a los poderes públicos), de la responsabilidad de procurar que existan las condiciones necesarias para que puedan ser disfrutados por los individuos en cuanto pertenecientes a la comunidad política¹. El concreto derecho social de ciudadanía que aquí se estudia, tiene como objeto la protección de la «dependencia», entendida como aque-

* Magistrado-Juez de lo Social y Doctor en Derecho.

¹ Respecto al alcance de los “derechos sociales de ciudadanía”, como conjunto de pretensiones y expectativas de cada ciudadano frente al Estado, y como aspecto destacado de los procesos de desmercantilización social, ver: J. L. Monereo Pérez: *Derechos sociales de ciudadanía y ordenamiento laboral*. Edi. CES. Madrid 1996.

lla situación de falta o pérdida. de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, afecta a los sujetos que necesitan la ayuda de una tercera persona, o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria, no es una situación nueva pues siempre ha habido personas necesitadas de cuidados y ayudas para permitir superarlas dignamente. Pero lo que sí constituye una novedad, es el aumento del número de personas afectas de esta situación de necesidad y la insuficiencia de los mecanismos que tradicionalmente han prestado asistencia a las personas dependientes. De ahí que se haya calificado a la dependencia como un nuevo riesgo social, propio de las sociedades contemporáneas, que viene demandando un espacio de protección pública típico y diferenciado.

El envejecimiento de la población y los cambios en el modelo tradicional de familia, en la que la incorporación de la mujer al mercado de trabajo ha jugado un papel decisivo, hacen que el problema de la dependencia, que constituye una grave fractura en la calidad de vida de las personas, emerja como uno de los principales retos de los sistemas de protección social. De ahí que, como se dijo, la situación de dependencia no es nueva; lo novedoso es la dimensión del riesgo².

Por un lado, se ha incrementado el número de ancianos, debido al aumento de la esperanza de vida y al descenso de la natalidad, lo que da lugar a que se multipliquen y alarguen en el tiempo las situaciones de dependencia. A este hecho biológico se une otro de tipo sociológico: la transformación de las estructuras familiares (proliferación de familias monoparentales, desmembramiento y reducción de los núcleos familiares y de las propias viviendas) y la reformulación del rol de la mujer, que deja de permanecer en el hogar dedicada exclusivamente a tareas domésticas para incorporarse crecientemente al mercado de trabajo.

Ambas cuestiones conforman una nueva realidad de la población mayor que conlleva problemas de dependencia en las últimas etapas de la vida para un colectivo de personas cada vez más amplio, haciendo evidente la clara correlación existente entre la edad y las situaciones de discapacidad³.

De la conjunción de estos factores socio-demográficos se deriva una situación de necesidad novedosa desde la perspectiva de los sistemas de protección social. Hasta hace relativamente poco tiempo el número de ancianos era reducido, y su esperanza de vida menor, sin que las eventuales situaciones de dependencia constituyese-

² Acerca de los nuevos riesgos sociales que afectan a las sociedades contemporáneas, véase: Ulrich Beck: *La sociedad del riesgo*. Edit. Paidós. Madrid 1998.

³ Como muestra el hecho de que más del 32% de las personas mayores de 65 años tengan algún tipo de discapacidad, mientras que este porcentaje se reduce a un 5% para el resto de la población.

ran un problema social, porque se atendían prioritariamente en la esfera familiar y, de forma muy reducida mediante la contratación privada de los servicios necesarios. De ahí que el fenómeno social de la dependencia haya sido tradicionalmente descuidado y postergado en su regulación por los poderes públicos. En la actualidad, sin embargo, esta estructura de cuidados informales se ha visto desbordada. Las necesidades de atención son cada vez mayores y, en cambio, las posibilidades de las familias de prestar tales cuidados son menores⁴.

De ahí que la preocupación por la atención a las situaciones de dependencia aparezca en los últimos tiempos como una nota común de todas las naciones y organismos internacionales, que perciben las dimensiones del problema y coinciden en la necesidad de articular mecanismos protectores adecuados a la nueva situación demográfica⁵. Atender no sólo a las necesidades de las personas dependientes, sino también a sus familias, constituye un reto y una exigencia para los poderes públicos, que afecta a la propia esencia del Estado del Bienestar.

La creación de un sistema público de atención a las personas dependientes mediante el desarrollo del vigente modelo de servicios sociales permite abrir nuevos derechos de ciudadanía, fortalece los valores y principios de igualdad, dignidad y solidaridad que inspiran la sociedad del bienestar en los Estados democráticos avanzados, favorece la creación de empleo, público y privado, relacionado con la protección de la dependencia, y contribuye a seguir avanzado en el proceso de emancipación laboral de la mujer a medida que ésta se vaya viendo asistida (o relevada) en la tarea de cuidados de nuestros dependientes, ya sean mayores o menores, ya que, como se dijo, la situación de dependencia no es exclusiva de los ancianos. Y, sobre todo, constituye una necesaria respuesta a la cruda realidad social de nuestros días, reflejada en la propia Exposición de Motivos de la Ley 39/2006⁶.

⁴ La Exposición de Motivos de la Ley 39/2006 (en adelante LPAD) se hace eco de tales reflexiones, al manifestar: *No hay que olvidar que, hasta ahora, han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo lo que ha dado en llamarse el «apoyo informal». Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan.*

⁵ Un análisis sobre la situación de la protección social en Europa en Vicenc Navarro y Agueda Quiroga: *La protección social en Europa y su desconvergencia con la Unión Europea*. UIMP. Santander, septiembre de 2003.

⁶ *Un 9% de la población española, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, presenta alguna discapacidad o limitación que le ha causado, o puede llegar a causar, una dependencia para las actividades de la vida diaria o necesidades*

Ahora bien, transcurridos tres años desde la aprobación de la Ley 39/2006 (LPAD), pese a que se han registrado importantes avances en la protección de las personas dependientes, se han revelado importantes déficits en su ejecución, en la plena efectividad de los derechos reconocidos en la ley, en razón de la comunidad autónoma en que resida el dependiente. Por otro lado, y es en lo que se centrará esta intervención, el déficit de efectividad también obedece al control de legalidad de la actuación de los poderes públicos en la aplicación de la ley, derivada del orden jurisdiccional en que se residencia, ya que la efectividad de tales derechos dependerá de la capacidad del sistema judicial para generar respuestas rápidas a las cuestiones sometidas a su control. Y es que, como expresa FERRAJOLI⁷, del reconocimiento del derecho subjetivo que establece una norma se deriva para el legislador la obligación de disponer, con nuevos actos normativos, los instrumentos adecuados para procurar la satisfacción de las expectativas generadas por aquél.

Como es sabido, la atribución de competencia a un determinado orden jurisdiccional va, por lo común, en función de la naturaleza del derecho enjuiciado, por lo que, se hace necesario analizar la naturaleza de la LPAD a los efectos de determinar si la actual atribución de competencia jurisdiccional para el control de su cumplimiento es la adecuada, la que permite satisfacer de forma efectiva el ejercicio de tales derechos.

11.2. NATURALEZA JURÍDICA DE LOS DERECHOS Y PRESTACIONES RECONOCIDOS EN LA LPAD

El artículo 3º de la LPAD enumera los *Principios de la Ley*, expresión bajo la cual podría pensarse que aparecerían los grandes trazos a los que responde todo su contenido, en línea con lo apuntado por la Exposición de Motivos cuando explica como: *De este modo, configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y necesidad desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano, al que se reconoce como beneficiario...* Principios que, de modo resumido y siguiendo el tenor del precepto referido, podemos concretar en: su *carácter público*, la *universalidad en el acceso*, y la *atención integral e integrada*.

de apoyo para su autonomía personal en igualdad de oportunidades. Para este colectivo se legisló recientemente con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas Con Discapacidad.

⁷ Vid. Luigi Ferrajoli: *Derechos y Garantías. La ley del más débil*. Edit. Trotta. Madrid 1999.

Como marco de referencia fundamental, la norma enuncia el derecho de las personas en situación de dependencia, con independencia del lugar del territorio del Estado español en que residan (universalidad), a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en la norma y en los términos establecidos en la misma:

(Art. 4.1) Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.

La primera reflexión que merece la LPAD es el reconocimiento, como derecho subjetivo, del acceso a las prestaciones de dependencia, lo cual implica que tal derecho queda garantizado sin entrar en consideración de las disponibilidades presupuestarias ni otros parámetros propios de la caridad o la beneficencia. Por otro lado, y en estrecha relación con la naturaleza subjetiva del derecho, la juridificación de la materia se concreta, en el aspecto instrumental, en el art. 4.2.j) la letra j) LPAD, en tanto les reconoce el derecho de iniciar acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa de los derechos que la Ley les reconoce.

Destacada importancia merece el reconocimiento del derecho a la igualdad en el acceso a las prestaciones y servicios entre las personas dependientes. Tal principio constitucional se ve reforzado en el art. 4 apartado 2, en tanto se establece que las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, haciendo especial hincapié en algunos derechos cuyo disfrute podría verse dificultado a causa de la situación de especial vulnerabilidad en que se hallan las personas destinatarias de la norma. Aunque desde una perspectiva técnico-jurídica pueda pensarse que tal declaración acerca del respeto a los derechos que toda persona titulariza (y, por tanto, quienes se encuentren en situación de dependencia), pueda parecer ociosa, dadas las especiales complicaciones que su ejercicio comporta para los beneficiarios, en muchos casos, parece un recordatorio muy acertado para evitar cualquier discriminación, ex art. 14 CE, que pudiera derivar de la situación de dependencia.

En lo que nos interesa, y referido a la efectividad del reconocido derecho de los destinatarios a iniciar acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho reconocido (art. 4.1.j) LPAD), adquiere una especial relevancia determinar el encaje del derecho subjetivo de ciudadanía en el sistema normativo español.

11.3. LA LPAD. SU CONTROVERTIDO ENCAJE EN EL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL ESPAÑOL

11.3.1. Unos apuntes sobre el sistema de SS español

El sistema —o, mejor, subsistema— de seguridad social, dentro del sistema constitucional de protección social, tiene reconocimiento constitucional y aparece definido en el art. 41 CE con laconismo excesivo y escaso rigor⁸. Quedan, empero, anotados su naturaleza y sus ámbitos subjetivo y objetivo, que lo caracterizan como un mecanismo público de protección social, extendido a todos los ciudadanos y garante de asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo.

Ante tanta ambigüedad ha correspondido a la doctrina constitucional fijar su contenido y límites. Ante todo, ha precisado que la obligación estatal de mantener un sistema público de seguridad social no predetermina el contenido del sistema, sino que la ley ordinaria puede incrementar o reducir los niveles de cobertura vigentes en el momento de la promulgación de la CE [SS.TC. n.º 65 y 134/87, 126/94, 38/95, entre otras.]; se afirma, pues, que el art. 41 CE no consagra un principio de irreversibilidad social [S.TC. 38/95] y solo la supresión o la desvirtuación del sistema público significaría la violación constitucional por invadir entonces el legislador un reducto indisponible [SS.TC. 37/94 y 206/97]⁹.

Se relativiza, de otra parte, el aparente alcance ilimitado de los ámbitos subjetivo y objetivo del sistema de seguridad social, pues ni la referencia a los ciudadanos se traduce necesaria e inmediatamente en la universalidad de la cobertura [SS.TC. 103/83 y 247/93] ni la suficiencia de la protección puede ir más allá de las disponibilidades económicas [S.TC. 134/87]. Con todo es perfectamente posible vincular el mandato

⁸ Art. 41 CE: *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.*

⁹ Algunos Tribunales Constitucionales, como los de la República Federal Alemana y Portugal, se han pronunciado en ocasiones en defensa de la irreversibilidad, entendiendo que el retroceso en el nivel de cobertura requiere la reforma de los principios constitucionales, con las enormes dificultades políticas que ello ha de suponer en el seno de un Estado social de Derecho, porque los derechos sociales son derechos adquiridos y cuasi de propiedad, un verdadero freno para el legislador, que exige plantear las reformas sociales como reformas consensuadas a fin de buscar la neutralización de los retrocesos con avances equivalentes. Declaraciones que, sin embargo, no han impedido la reciente evolución del sistema público alemán de protección social hacia un sistema mixto, con introducción de dispositivos privados importantes.

constitucional con la extensión subjetiva de la cobertura, de la mano de la Ley 26/1990, de 20 de diciembre. Su exposición de motivos declara que la *ley ... tiene como objetivo principal el establecimiento y regulación de un nivel no contributivo de prestaciones económicas de seguridad social, como desarrollo del principio rector contenido en el art. 41 de nuestra Constitución, que encomienda a los poderes públicos el mantenimiento de un régimen público de seguridad social para todos los ciudadanos ...*

De lo expuesto, es posible concluir que el ordenamiento vigente de seguridad social fracciona la cobertura en dos esferas protectoras, una contributiva y otra no contributiva también llamada, asistencial (arts. 2 y 38.1.c) LGSS), pese a que, como veremos, resulta excesivamente artificioso hacer coincidir el contenido de la protección contributiva con la expresión *prestaciones sociales* y el contenido de la protección no contributiva con la expresión *asistencia* utilizadas por el art. 41, p.º 1 y 2.º CE.

En la esfera contributiva, sujeta siempre a la observancia de requisitos profesionales y retributivos y, por tanto, limitada a trabajadores —y financiada, coherentemente, solo o fundamentalmente con cargo a cuotas sociales—, se incluyen prestaciones temporales (subsidios), y prestaciones vitalicias o duraderas (pensiones)¹⁰.

En la esfera no contributiva, sujeta solo a exigencias de necesidad social y abierta por tanto a cualquier ciudadano afecto de tales necesidades —financiada coherentemente con impuestos—, se incluyen subsidios familiares por hijo a cargo (arts. 182-1190 LGSS); desempleo (arts. 215-219 LGSS), así como pensiones de invalidez (arts. 144-149 LGSS) y de jubilación (arts. 167-170 LGSS).

Resumiendo, podemos deducir que actualmente nuestro ordenamiento jurídico contempla las siguientes modalidades públicas de acción social de las que se benefician las personas a nivel individual:

Dentro del sistema público de la seguridad social (acción protectora):

Prestaciones económicas (contributivas y no contributivas), relacionadas en los apdos. c) y d) del art. 38.1 LGSS. No obstante, esta enumeración no está cerrada de futuro, pues el primero de esos dos apartados prevé que entre tales prestaciones tendrán cabida «las que se otorguen en las contingencias y situaciones especiales que reglamentariamente se determine por Real Decreto, a propuesta del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales».

¹⁰ Las primeras para cubrir las contingencias de incapacidad temporal (arts. 128 -133 LGSS), maternidad (arts. 133 bis-133 quinquies LGSS), riesgo durante el embarazo (arts. 134-135 LGSS), familiares por hijo a cargo (arts. 180-181 y 184-190 LGSS) y desempleo (arts. 207-214 LGSS); las segundas para cubrir las contingencias de invalidez o incapacidad permanente (arts. 137-143 LGSS), jubilación (arts. 160-166 LGSS), viudedad (art. 174 LGSS), orfandad (art. 175 LGSS) y a favor de otros familiares (art. 176 LGSS).

Asimismo, el apartado 1.e) LGSS, incluye dentro del sistema las prestaciones de *servicios sociales* que puedan establecerse en materia de reeducación y rehabilitación de inválidos y de asistencia a la tercera edad, así como en *aquellas otras materias que se consideren convenientes*. Precepto que deja abierta la posibilidad del legislador de ampliar el ámbito de cobertura del sistema, y que tiene especial relevancia al objeto del presente estudio.

De la gestión de los servicios sociales se encargan las Comunidades Autónomas como consecuencia de la transferencia de atribuciones que en su día gestionaba el INSERSO, así como el IMSERSO, vigente Entidad Gestora de la Seguridad Social cuyas competencias se concretan en el R.D. 1226/05, entre las cuales figuran el cumplimiento de los fines que le están encomendados a tenor del artículo 59.1 del Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social. Estos incluyen «*los servicios complementarios de las prestaciones del sistema de Seguridad Social*» (art. 1.2.b) del RD. 1226/05), y «*La propuesta, gestión y seguimiento de planes de servicios sociales de ámbito estatal en las áreas de personas mayores y de personas dependientes*» (apdo. h) del RD. 1226/05).

La cuestión controvertida es determinar en cuál de las citadas categorías han sido encuadradas las prestaciones de la LPAD.

11.3.2. El título competencial para legislar en materia de Seguridad Social

En materia de seguridad social, las competencias se distribuyen muy desigualmente entre el Estado y las Comunidades Autónomas, conforme a lo dispuesto en el art. 149.1.17.^a CE. Al Estado le corresponde toda la competencia legislativa y reglamentaria básica sobre la seguridad social y toda la competencia legislativa y reglamentaria sobre el régimen económico de la seguridad social. Consiguientemente, la competencia exclusiva del Estado no es sólo legislativa en sentido material sino también ejecutiva, en la medida de lo necesario para *configurar un régimen unitario* [SS.TC. 195/96] que *impida... diversas políticas territoriales de seguridad social* [S.TC. 124/89].

Por legislación básica se ha entendido no la legislación de bases sino la legislación importante o fundamental, las cuestiones de orden central [SS.TC. 32/81, 44/82, 32/83, 170/89, 102/95, etc.].¹¹

¹¹ La doctrina constitucional ha venido realizando una operación de “llenado” de lo que se debe considerar normativa básica, fijando con detalle lo que sea básico y lo que no tiene ese carácter, manifestando que: *...Para facilitar las cosas, cada disposición legal debe definir que sea básico o, al menos, disponer de una estructura de la que aquella definición se desprenda*

Por su parte, a las Comunidades Autónomas corresponde la competencia legislativa y reglamentaria sobre el núcleo no básico de la seguridad social y la competencia administrativa sobre el mismo [SS.TC. 102/95], siempre que, *quede a salvo la unidad del sistema, su funcionamiento económico uniforme, la titularidad estatal de todos los recursos económicos y la igualdad de todos los ciudadanos en el ejercicio de sus derechos y obligaciones* [S.TC. 124/89]¹².

Conforme a lo razonado, la pregunta a responder es si la Ley de Dependencia ¿es una materia que debe ser integrada en el sistema de la Seguridad Social, o de la Asistencia Social.

11.4. LA OPCIÓN LEGISLATIVA ESPAÑOLA POR CONFIGURAR LA DEPENDENCIA AL MARGEN DEL SISTEMA DE LA SEGURIDAD SOCIAL

Para el legislador español la protección de las situaciones de dependencia se sitúa en un terreno intermedio entre la Seguridad Social y la Asistencia Social. La situación fáctica de dependencia, es susceptible de ser protegida por ambos tipos de técnicas. Es por ello que muchas veces se diluye la polémica por vía de superación,

sin dificultad [SS.TC. 69/88, 15/89, 131/96, etc.], *aunque los defectos de técnica legislativa no bastan para extraer la conclusión de inconstitucionalidad* [SS.TC. 109/87, 226/93, 195/96; [SS.TC. 323/93, 243/94 y 106/95]. Por su parte, la expresión régimen económico [utilizada precedentemente por las LGSS, arts. arts. 80 a 95 de la vigente de 1994, se ha entendido asimismo con amplitud, incluyendo en ella todas las instituciones legalmente previstas en aquellos preceptos, tales como recargo en la cotización por horas extraordinarias [S.TC. 27/83], actos de gestión recaudatoria o del patrimonio de la seguridad social [S.TC.124/89], aplazamiento y fraccionamiento de los pagos, reducciones y subvenciones [S.TC. 195/96], disponibilidad y provisiones de los fondos y la ordenación de los pagos [S.TC. 124/89], infracciones y sanciones que recaen directamente sobre la actividad económica de la seguridad social, referidas a la percepción de los ingresos o a la realización de los gastos [S.TC. 195/96] y, en definitiva, todo lo relativo a la unidad presupuestaria y de caja [S.TC. 124/89]. Caen fuera del régimen económico, las técnicas instrumentales de inclusión en el sistema, como el encuadramiento, la afiliación, las altas y las bajas [S.TC. 124/89] porque si bien se vinculan al régimen económico no constituyen exclusivamente régimen económico [S.TC. 195/96].

¹² De conformidad con la doctrina del TC, la inexistencia de transferencia de servicios no es condición obstativa para la asunción de la titularidad de las competencias estatutarias en materia de seguridad social [STC. 124/89]. Con motivo de la impugnación de determinados artículos de la Ley de Infracciones y Sanciones de 1988, el TC. estableció la doctrina de que seguridad social y régimen económico de la seguridad social son áreas o materias competencialmente distintas [STC. 195/96]; a partir de ahí, obtuvo la conclusión [ya anticipada en STC. 102/95] de que, en materia de seguridad social, corresponde a las CC.AA. competencias sancionadoras por las infracciones cometidas, lo que no puede extenderse en principio al ámbito del régimen económico.

subsumiendo el sistema protector en el más amplio concepto de la «Protección Social». De este modo, estaríamos ante una materia mixta, «transversal», en el sentido de que habría varios títulos habilitantes, unos estatales (art. 149.1.1 y 17 CE) y otros autonómicos (art. 148.1.20 CE), para regular la protección social de las personas dependientes¹³.

En línea con ello, el *Libro Blanco de la Dependencia* no se decantó abiertamente a favor de ninguna opción. Tras exponer las características de los distintos sistemas de protección a la dependencia implantados en Europa (universal, de Seguridad Social, asistencial) y en algunos países de la OCDE, que pueden servir de orientación para la definición de una política de protección social de la dependencia en España, el Libro Blanco afirma que *existen razones que permiten avalar tanto la creación de un sistema de protección universal de la dependencia, siguiendo el ejemplo de los países nórdicos, como la incorporación de la prestación de dependencia al actual sistema de Seguridad Social, siguiendo la estela de países como Alemania. Y para el caso de que se optara por vincular la dependencia a la Seguridad Social, el fundamento constitucional para su regulación vendría dado por los artículos 41 y 149.1.17 de la LGSS.*

En cuanto a las razones materiales que han llevado (al Gobierno, primero y al legislador, después) a diseñar un modelo de protección social de la dependencia institucional y funcionalmente diferenciado del Sistema de Seguridad Social, SEMPERE¹⁴ estima que parecen eminentemente financieras: de un lado, con esta separación de la contingencia de la dependencia, se trataría de preservar la viabilidad del sistema de pensiones, asegurando los recursos necesarios para el sostenimiento de las mismas; y, de otro lado, el Gobierno, consciente del elevado coste que va a suponer el sostenimiento del SAAD, habría concluido que se trata de un gasto inasumible en solitario por la Administración Central que gestiona las prestaciones de Seguridad Social. En definitiva, a su juicio se habría optado por un sistema que no implique la asunción de los compromisos concretos que resultarían de concebir el SAAD dentro de la Seguridad Social.

¹³ Con relación al título competencial establecido en el artículo 149.1.17 CE, es cierto que por parte de algunas instituciones públicas, así como desde diversas organizaciones representativas de personas dependientes (mayores, discapacitados) y desde los ámbitos sindical y académico se ha preconizado, mayoritariamente la incardinación de las prestaciones de dependencia en el sistema de Seguridad Social, por considerar que esta opción representa la solución «natural» y la mejor garantía de atención a las necesidades sociales, al reconocer derechos subjetivos plenos a los beneficiarios sin supeditar la protección a la existencia de disponibilidades presupuestarias, al tiempo que asegura la igualdad en las condiciones de acceso a las prestaciones.

¹⁴ A.V. Sempere: *El derecho subjetivo a la protección por situaciones de dependencia*. CGPJ. Madrid 2008.

Una segunda razón, según SEMPERE, para rechazar el engarce con la Seguridad Social podría tener que ver con la diversidad y complejidad de las prestaciones que son necesarias para procurar una atención integral a las situaciones de dependencia —económicas, sociales, sanitarias—, para lo que es necesaria la cooperación y colaboración entre distintas Administraciones públicas, cooperación que podría verse dificultada si la dependencia se configura como una prestación de Seguridad Social por ser la competencial esencialmente estatal. Pero, aceptando esa lógica de excluir la protección a la dependencia del Sistema de Seguridad Social, la pregunta obligada es ¿por qué el Estado se reserva la competencia legislativa?

La respuesta tan sólo puede obedecer a que concurriendo competencias de la Administración del Estado, junto a las de las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales, en los distintos niveles de protección de la dependencia, sienta ésta un fenómeno, poliédrico y complejo, que exige la imbricación o superposición de las distintas Administraciones, resulta de la mayor importancia delimitar correctamente el título o los títulos competenciales que, según el texto constitucional, habilitan al Estado para llevar a cabo la regulación de la protección social de la dependencia¹⁵.

11.4.1. El título competencial invocado por la LPAD

La Ley 39/2006 se ampara, desde el punto de vista competencial, en el artículo 149.1.1 CE, que atribuye competencia exclusiva al Estado para la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales. La Disposición Final Octava de la LPAD, rubricada como *Fundamento constitucional*, ha mantenido la univocidad de la base competencial sobre la que reposa la norma¹⁶. Ahora bien, puesto que la igualdad absoluta de todos los españoles sólo podría garantizar-

¹⁵ Es conocido que las Comunidades Autónomas han ejercido de forma muy desigual, y sin coordinación entre ellas, sus competencias en materia de asistencia social, brindando a resultas de ello una cobertura mayor o menor a las situaciones de dependencia. La inexistencia de una ley básica estatal de servicios sociales es en parte responsable de esta caótica situación. Así las cosas, resulta incuestionable el anclaje constitucional en el art. 149.1.1 CE, pues parece necesario garantizar a todos los ciudadanos en situación de dependencia una expectativa de asistencia, si no idéntica, sí similar, en función de su grado de dependencia, tanto en lo relativo a la delimitación del ámbito subjetivo de protección como a las prestaciones y servicios ofrecidos al colectivo de personas dependientes.

¹⁶ Disposición final octava Ley 39/2006: *Esta Ley se dicta al amparo de la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales, conforme al artículo 149.1.1ª de la Constitución.*

se si las Comunidades Autónomas careciesen de competencias normativas, es claro que, como expresa SEMPERE, *no puede llevarse a cabo una interpretación imperialista del título competencial invocado, so pena de desembocar en un resultado absurdo*. Sin embargo, también es claro que la norma (abriendo, de manera simbólica, la lista de las competencias propias del Estado) ha de poseer una virtualidad suficiente como para justifica su existencia¹⁷. Al margen de lo acertado o no de la decisión del legislador, lo cierto es que su opción, anticipada en el Acuerdo firmado en diciembre de 2005 por el Gobierno y los agentes sociales, ha sido la descrita. La Ley ha optado por configurar un modelo de protección social de la dependencia de carácter universal, no asistencial, y al margen de la Seguridad Social¹. Como se expresa en la Exposición de Motivos, la atención a la dependencia que se pretende con la regulación contenida en esta Ley «la configura como una *nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social*», pero desde fuera de éste, pues «se trata ahora de configurar un *nuevo desarrollo de los servicios sociales del país que amplíe y complemente la acción protectora de este sistema*, potenciando el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución Española»¹⁸. Así se desprende de la explicación adicional que, en la exposición de motivos, brinda el propio legislador: *La presente Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas*. Es decir, el legislador ha querido remarcar la desvinculación del SAAD respecto del Sistema de Seguridad Social, configurándolo como un sistema paralelo y, de ese modo, dejando

¹⁷ En el Dictamen del CES se puso de relieve que también podían haberse invocado otros fundamentos constitucionales de la competencia legislativa del Estado, entre ellos, y por destacar aquí sólo los más relevantes, las bases y coordinación general de la sanidad (art. 149.1.16 CE) y la legislación básica de la Seguridad Social, sin perjuicio de la ejecución de sus servicios por las Comunidades Autónomas (art. 149.1.17 CE).

¹⁸ A tales efectos, la exclusiva invocación del artículo 149.1.1. CE, como el Consejo de Estado entendió, avala el grueso de la regulación legal pues se trata de regular las condiciones básicas que garanticen una igualdad en las posiciones jurídicas fundamentales de quienes se encuentran en situación de dependencia, para el ejercicio de sus derechos y deberes constitucionales. Además, la norma no pretende tanto configurar aquellas facultades, límites, deberes, prestaciones, premisas o presupuestos en relación con un concreto derecho o deber, cuanto en relación con el ejercicio de sus derechos y deberes constitucionales por parte de un sector de la población que tiene especiales dificultades para tal ejercicio e incluso, como se ha dicho, para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria. El establecimiento de un marco de igualdad, a través de la regulación de unas condiciones básicas que la garanticen, en relación el ejercicio, por estas personas, de sus derechos y deberes constitucionales, encuentra así cobertura en el artículo 149.1.1. de la Constitución.

claro que la dependencia no es una contingencia protegida por la Seguridad Social. Pero lo importante es que la regulación está suficientemente amparada por el art. 149.1.1 CE, de acuerdo con el sentido y alcance que a dicho artículo viene atribuyendo la jurisprudencia constitucional.

11.4.2. El SAAD como soporte canalizador de las prestaciones de la LPAD

La LPAD ha creado el SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) (art. 5.4), que viene a ser el soporte canalizador de las diversas prestaciones, de modo similar a como en los años ochenta se instauró el Sistema Nacional de Salud para dar cobertura a las necesidades de atención sanitaria de la población. Pero si la creación del SAAD constituye una novedad en el plano institucional, no lo es tanto desde el punto de vista material, pues la Ley prevé la integración de las prestaciones por ella establecidas en las redes de servicios sociales de las CC.AA [art. 3. o) LPAP].

Por eso, aunque las prestaciones de dependencia no se canalicen a través del Sistema de Seguridad Social, los servicios sociales de la Seguridad Social (fundamentalmente residencias de ancianos), que son de titularidad estatal (IMSERSO) aunque su gestión esté transferida a las CC.AA., pasarán a integrarse, en la medida en que procuren asistencia a personas dependientes, en la Red de Servicios del nuevo SAAD, sin que ello afecte a su titularidad, administración, gestión y dependencia orgánica (art. 6.3 LPAP). Con lo que, a la postre, el SAAD se configura como una «superestructura» sectorializada por razón de la materia que integra, de manera coordinada, centros y servicios de muy diversas procedencias y titularidades.

11.5. RAZONES PARA INCLUIR LAS PRESTACIONES DE LA LPAD COMO PARTE INTEGRANTE DEL SISTEMA DE SS

Cualquier materia jurídica a propósito de la cual nos preguntemos qué orden jurisdiccional es competente para conocer de los litigios que se entablen en torno a la misma, pasa ineludiblemente por su encuadramiento dentro de las diversas parcelas sustantivas de nuestro ordenamiento jurídico. Esta es la razón por la que esta ponencia dedica particular atención a esa catalogación, que, por otro lado, no depende exclusivamente de la denominación que le haya dado el legislador, ni siempre es pacífica. El camino elegido será el método de clasificación que siguen todas las ramas de la ciencia, que toma como referencia las ideas de género común y diferencia específica, cuya aplicación comienza por identificar las características del

objeto que se pretende clasificar. Así pues, también nosotros debemos intentar la clasificación de las prestaciones previstas en la LPAD en función de sus rasgos menos cuestionables. A tal efecto, podemos consensuar que la LPAD regula una parte de la acción social pública de la cual se benefician las personas individualmente consideradas. El contenido social de la LPAD no ofrece dudas. La Exposición de Motivos de la ley destaca, en su apdo. 2 párrafo 6, que por medio de ella se potencia «el avance del modelo de Estado social que consagra la Constitución española», para lo cual pretende introducir el denominado «cuarto pilar del sistema de bienestar»¹⁹. La asignación de apoyos a las personas individualmente consideradas es una característica referida a que las prestaciones de la LPAD tienen como destinatarios a los particulares de forma personal y directa, a diferencia de otras normas de nuestro ordenamiento que, aunque también orientadas a la protección de la situación de discapacidad, marcan sus estrategias en función de criterios determinados de modo genérico o colectivo²⁰.

11.5.1. La LPAD y sus diferencias respecto a otras modalidades de acción social pública de nuestro ordenamiento jurídico

La Ley de Bases de la Seguridad Social se refirió en su base decimoquinta a los servicios sociales como un régimen complementario de prestaciones que incluía medidas tales como la higiene y seguridad en el trabajo, la medicina preventiva, la reeducación y rehabilitación de inválidos y la acción formativa. A su vez la base decimosexta consideró la asistencia social como los servicios y auxilios económicos a favor de las personas que «*en atención a estados y situaciones de necesidad precisen, previa demostración salvo en caso de urgencia, de que el interesado carece*

¹⁹ El carácter público de la LPAD se contrapone a la acción social que pueden llevar a cabo personas privadas, sean jurídicas o físicas. Aclaremos respecto a esta afirmación que, aun cuando la LPAD reconoce una importante participación a las entidades privadas en la gestión de las prestaciones de apoyo a las personas en situación de dependencia, esa intervención no puede salirse del marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, ni de los niveles de protección determinados por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, como tampoco de la regulación reglamentaria que el Gobierno fije para dar respaldo normativo a lo acordado en el seno del citado Consejo. Por todo ello el art. 3 a) de la ley señala que esa disposición se inspira en el carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

²⁰ Es el caso de la ley 51/03, cuyos objetivos consisten en la lucha contra la discriminación por razón de discapacidad así como en la intervención sobre las condiciones ambientales en favor de la accesibilidad universal, entendiendo por esta última la concreción de los requisitos que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles y utilizables por todas las personas.

de los recursos indispensables para hacer frente a tales estados o situaciones». Esta regulación tuvo acogida en el texto articulado por medio del cual se aprobó la Ley de Seguridad Social, que, juntamente con la ley 14/72, pasó a integrar el primer Texto Refundido de la Ley General de Seguridad Social, al que seguiría un segundo Texto Refundido, actualmente en vigor, que regula los *servicios sociales* en sus arts. 53 y 54 LGSS²¹. En cuanto a las notas específicas de la asistencia social los arts. 55 y 56 LGSS definen su concepto y contenido²². La conclusión a extraer de lo expuesto, es que lo que sólo es potencialmente posible en la seguridad social -la falta de contribución por parte del perceptor de una ayuda—, en la asistencia social se convierte en algo necesario, pues la seña de identidad de esta última es la inexigibilidad de toda aportación económica por parte de sus destinatarios, dado el reducido nivel económico de estos últimos. Por lo tanto, a los titulares de los servicios sociales integrados en la asistencia social no les es exigible contribución alguna a su cargo, cosa que puede diferir en el campo de los servicios sociales integrados en la seguridad social, si el legislador así lo acuerda, tal como ya sucede actualmente respecto a los servicios sociales que derivan de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales, por mandato del art. 86.2.b) LGSS.

²¹ El art. 53 establece: «Como complemento de las prestaciones correspondientes a las situaciones específicamente protegidas por la Seguridad Social, ésta, con sujeción a lo dispuesto por el Departamento ministerial que corresponda y en conexión con sus respectivos órganos y servicios, extenderá su acción a las prestaciones de servicios sociales previstas en la presente Ley, reglamentariamente o que en el futuro se puedan establecer de conformidad con lo previsto en el apartado 1.e) del artículo 38 de la presente Ley».

El art. 54 se refiere a un servicio social específico, el derecho a la reeducación y rehabilitación, diciendo: «1. Los derechos de quienes reúnan la condición de beneficiario de la prestación de recuperación profesional de inválidos son los regulados en el título II de la presente Ley para los incluidos en el Régimen General, y los que, en su caso, se prevean en las normas reguladoras de los Regímenes Especiales para los comprendidos dentro del ámbito de cada uno de ellos.- 2. Los minusválidos en edad laboral tendrán derecho a beneficiarse de la prestación de recuperación profesional de inválidos a que se refiere el apartado anterior, en las condiciones que se establezcan reglamentariamente».

²² El art. 55. 1 LGSS define la Asistencia Social del siguiente modo: 1. «La Seguridad Social con cargo a los fondos que a tal efecto se determinen, podrá dispensar a las personas incluidas en su campo de aplicación y a los familiares o asimilados que de ellas dependan los servicios y auxilios económicos que, en atención a estados y situaciones de necesidad, se consideren precisos, previa demostración, salvo en casos de urgencia, de que el interesado carece de los recursos indispensables para hacer frente a tales estados o situaciones».

El TC también ha identificado la Asistencia Social en SSTC n.º 76/86 y 239/02, entre otras, que las perfilan del siguiente modo: «En el momento actual —con independencia de que la evolución del sistema de Seguridad Social pueda ir en la misma dirección— es característica de la asistencia social su sostenimiento al margen de toda obligación contributiva o previa colaboración económica de los destinatarios o beneficiarios» (STC 76/1986, de 5 de junio, FJ 7).

11.5.2. Razones para considerar las prestaciones de la LPAD como parte del sistema de la seguridad social

Existe un argumento esencial para llegar a esa conclusión, que es el marcado por la regulación constitucional, cuyo art. 41 es inequívoco al referir que son rasgos propios de las prestaciones de seguridad social el establecer auténticos derechos subjetivos («*Los poderes públicos mantendrán un régimen ... que garantice...*») de carácter universal («*régimen público para todos los ciudadanos*»). En la misma línea el art. 2 LGSS, cuyo apartado 2 también utiliza la expresión «*El Estado, por medio de la Seguridad Social, garantiza a las personas...*» para recalcar los derechos — que no concesión discrecional— exigible al amparo de esta ley, mientras el apartado 1 del mismo artículo hace énfasis en la *universalidad, unidad, solidaridad e igualdad del sistema*²³.

Pues bien, ambas notas están presentes en los servicios sociales integrados en el primer nivel de protección que establece la ley 39/06. El derecho subjetivo a obtener las prestaciones de dependencia se recalca desde el art. 1º de la ley como derecho subjetivo de ciudadanía.

La universalidad de las prestaciones de la LPAD se contempla tanto en la Exposición de Motivos como en el art. 3.b). El contenido común de las prestaciones está presente en el primero de los niveles de protección del sistema previstos en el art. 6 de la LPAD. Por tanto, estas prestaciones podían haberse integrado perfectamente en el sistema de seguridad social.

Por otro lado, también existe una amplia doctrina constitucional que refuerza la conexión entre seguridad social y protección a la situación de dependencia²⁴.

²³ Los rasgos de unidad y universalidad del sistema de la seguridad social son asumidos por la doctrina constitucional. Así la citada sentencia n.º 239/02 se hace eco del carácter universal de estas prestaciones, o, por decirlo en otras palabras -acudimos para su mejor definición a los términos literales que emplea el fto. jdco. 8 de dicha sentencia-destaca la «*unidad y estabilidad en el tiempo y en el conjunto del territorio nacional*».

²⁴ María José Hernández Vitoria: *Ley de dependencia y jurisdicción competente para enjuiciar sus prestaciones*. CGPJ. Madrid 2008. La autora recopila en su estudio, determinadas SSTC que recoge esa conexión.

Así la STC 197/2003, al resolver la cuestión de inconstitucionalidad que se planteó a propósito del art. 143.2 LGSS, en la regulación dada a ese precepto por ley 42/94, señaló: «... es de recordar que la extensión específica de la «Seguridad Social» no es deducible por sí solo del tenor del art. 41 CE. Como en relación con otras tantas instituciones ya se ha dicho, conviene recordar aquí que no es posible partir de la previsión constitucional de un único modelo de Seguridad Social. La Constitución consagra una institución protegiéndola contra alteraciones que puedan desnaturalizar su esencia, pero no cierra posibilidades para la evolución del sistema de

De tales razonamientos es posible extraer varias conclusiones.

La primera: El vínculo directo entre los arts. 41 y 50 CE —seguridad social y protección a las personas que por su edad avanzada se encuentran en situación de dependencia (referidos a problemas de salud, vivienda, cultura y ocio)— y, por lo mismo, la conexión entre seguridad social y cuantas medidas se precisen en apoyo de las citadas personas, no sólo las pensiones establecidas en su favor. Este criterio, sin duda, ha de extenderse al art. 49 CE²⁵.

La segunda: La adecuada articulación en todos los campos de la acción social pública de nuevas medidas de protección de esos colectivos a los que se refieren los arts. 49 y 50 CE, con la obligada evolución de los sistemas de seguridad social y asistencia social²⁶.

Seguridad Social hacia ámbitos desconocidos en la actualidad o hacia técnicas que hasta ahora no se han querido o podido utilizar. En suma, la Constitución que consagra «la garantía institucional del sistema de Seguridad Social, en cuanto impone el obligado respeto a los rasgos que la hacen reconocible en el estado actual de la conciencia social, lleva aparejado el carácter público del mencionado sistema» y sólo impide que «se pongan en cuestión los rasgos estructurales de la institución Seguridad Social».

Continúa la STC 197/2003: «También es doctrina reiterada que el art. 41 CE convierte a la Seguridad Social en una función estatal en la que pasa a ocupar una posición decisiva el remedio de situaciones de necesidad, pero tales situaciones han de ser apreciadas y determinadas teniendo en cuenta el contexto general en que se producen y en conexión con las circunstancias económicas, las disponibilidades del momento y las necesidades de los diversos grupos sociales. No puede excluirse por ello que el legislador apreciando la importancia relativa de las situaciones de necesidad a satisfacer, regule, en atención a las circunstancias indicadas, el nivel y condiciones de las prestaciones a efectuar o las modifique para adaptarlas a las necesidades del momento (STC 65/1987). Los arts. 41 y 50 CE no constriñen al establecimiento de un único sistema prescricional fundado en principios idénticos, ni a la regulación de unos mismos requisitos o la previsión de iguales circunstancias determinantes del nacimiento del derecho (STC 114/1987)».

²⁵ Art. 49 CE: «Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos».

²⁶ A propósito de esta afirmación resulta oportuno decir que el citado Convenio de Nueva York de 13 de diciembre de 2006 señala en su art. 26 que «Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas: a) Comiencen en la edad más temprana posible y se basen en un evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona; b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y

Es de interés reseñar que el encaje de los servicios sociales dirigidos a la atención de la situación de dependencia en el marco de la seguridad social ya está implantado y se conoce como modelo continental, por ser el instalado en el centro de Europa (modelos de Alemania y Austria, al cual está próximo el modelo francés), donde los servicios sociales forman el *cuarto pilar de la seguridad social*, junto a pensiones, desempleo y protección a la familia. Por lo mismo, y especialmente en atención a la citada nota de la universalidad, que constituye la seña de identidad de la seguridad social, las prestaciones de la LAPD tienen plena cabida en nuestro sistema de seguridad social.

El hecho de que existieran con anterioridad servicios sociales establecidos por las CC.AA que ya atendieran parte de las prestaciones contempladas por la LAPD no suponía necesariamente ningún obstáculo insalvable para incardinar estas últimas dentro de la seguridad social. En tal sentido se pronunció el Informe del CES al considerar que *«salvaguardando las competencias de las Comunidades Autónomas, el Anteproyecto debía acogerse a un título competencial claro y sólido en evitación de posibles conflictos de competencias»*.

También la doctrina constitucional permite llegar a esa conclusión. En tal sentido, la repetida STC n.º 239/02, pero a «sensu contrario», en cuanto que, si en esa sentencia se dijo que el hecho de que el Estado otorgara a determinados colectivos prestaciones no contributivas integradas en el sistema de la seguridad social no impedía que esas mismas personas se vieran beneficiadas igualmente por medidas de asistencia social dispensadas por las Comunidades Autónomas, así también es coherente deducir que el hecho de que existan grupos beneficiados por los servicios sociales establecidos por las Comunidades Autónomas no impide que en un momento determinado el Estado pase a dispensar servicios sociales como prestaciones propias del sistema de la seguridad social.

Desde luego, nada podría objetarse a la caracterización de las prestaciones de dependencia como prestaciones del sistema de Seguridad Social, pues el artículo 149.1.17 CE ofrece amparo suficiente para ello. En todo caso, de seguirse este modelo, habría que dar respuesta a una serie de cuestiones cruciales, básicamente la ubicación de las prestaciones de dependencia en el nivel contributivo de la Seguridad Social, en el no contributivo (la asistencia social interna de la Seguridad Social incluida) o en ambos niveles; y, directamente relacionado con lo anterior, el tema de la financiación (mediante cotizaciones o impuestos). Esta opción no impediría, por otra parte, que las Comunidades Autónomas, habilitadas por otros títulos competen-

estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales».

ciales (singularmente, el art. 148.1.20 CE, sobre asistencia social), puedan articular apoyos complementarios para atender necesidades no cubiertas por aquel sistema.

Por supuesto, sigue siendo un problema fundamental el respeto al ámbito competencial de las CC.AA en materia de acción social, que puede encontrar una posible vía de articulación a través de una fórmula similar que la asistencia sanitaria. Ésta es una auténtica prestación del sistema de la seguridad social (art. 38.1.a) LGSS), constituida como un derecho subjetivo de carácter universal, y gestionada bajo la modalidad técnica de servicio social, cuya ejecución va a cargo de las CC.AA, quienes mantienen, a su vez, la posibilidad de ampliar el catálogo de prestaciones sanitarias establecido a nivel estatal²⁷.

Pues bien, de igual modo ese otro derecho subjetivo de carácter universal que supone el nivel básico de los servicios sociales establecidos en la LPAD podría; aun siendo seguridad social, ser gestionado por las CCAA, conservando la posibilidad de mejorar ese nivel como mejora de nivel autonómico. Esta fórmula tiene cabida en el art. 149.1.17 CE, en Cuanto permite a las CC.AA la ejecución de los servicios sociales de la seguridad social y también desarrollar sus propios servicios sociales, tal como reconoció la repetida STC 239/02 en su fundamento Octavo, al manifestar: *«En definitiva, es una exigencia del Estado social de Derecho (art. 1 CE) que quienes no tengan cubiertas sus necesidades mínimas no contributivas del sistema de la Seguridad Social puedan acceder a otros beneficios o ayudas de carácter o naturaleza diferente, habida cuenta de que esta zona asistencial interna al sistema coincide con el título competencial del art. 148.1.20 CE»*.

Por último, y sin renunciar a la incardinación de la protección de la dependencia en el sistema de Seguridad Social, otra opción podría pasar por ubicar en éste la protección económica de la dependencia, confiando su administración a las entidades gestoras de la Seguridad Social, mientras que las prestaciones de asistencia sanitaria y servicios sociales a los dependientes seguirían confiadas a las Comunidades Autónomas por aplicación de sus competencias en estos dos campos. Por tanto, desde el punto de vista constitucional no parece existir impedimento para su encuadre en una u otra categoría, tal como recogió en su día la STC 65/1987.²⁸

²⁷ El estudio, desde el plano constitucional y estatutario, de la distribución de competencias entre Estado y Comunidades Autónomas en relación a la LPAD, puede verse en: Rafael A. López Parada: *Distribución de competencias entre Estado y Comunidades Autónomas en relación con el seguro de dependencia. El esquema prestacional de la Ley 39/2006 en el contexto constitucional y Estatutario*. CGPJ. 2008.

²⁸ STC n.º 65/1987: *«Para resolver la cuestión planteada por los recurrentes es necesario tener en cuenta la configuración del sistema de Seguridad Social, y la naturaleza de sus prestaciones. A este respecto hay que recordar que, como ya ha señalado este Tribunal (STC*

Todo lo cual nos da una clara idea de que los servicios sociales de atención a la dependencia admiten formas de posible ampliación de futuro, que no tienen por qué estar al margen del sistema de seguridad social, sin perjuicio de la también lógica evolución de la asistencia social.

11.6. LA VIS ATRACTIVA DE LA JURISDICCIÓN SOCIAL PARA EL CONTROL DE LEGALIDAD DE LA APLICACIÓN DE LA LPAD

Todas estas especulaciones doctrinales sobre el encaje de la LPAD dentro o fuera del sistema de seguridad social no suponen un ejercicio retórico, sino que tienen sus repercusiones prácticas. Desde el punto de vista material, en la configuración del segundo de sus niveles de protección, que ya no va a ser uniforme para todos los españoles. Desde el procesal, en el régimen jurisdiccional de impugnación de las resoluciones sobre prestaciones de la ley 39/06, porque, si esta ley se hubiera configurado como parte del sistema de seguridad social, ninguna duda cabría en cuanto al orden jurisdiccional competente para resolver los litigios que se pudieran plantear en torno a su aplicación (el social). Pero, puesto que la ley no lo hace, habrá que preguntarse que jurisdicción es la competente para el control de legalidad, en sede judicial, de sus prestaciones.

La LPAD nada dice expresamente sobre el orden jurisdiccional competente para la impugnación de las resoluciones que se dicten sobre sus prestaciones, aunque,

103/1983, de 22 de noviembre), la Seguridad Social se ha convertido en una función del Estado (fundamento jurídico 39. Efectivamente, el mandato contenido en el art. 41 de la Constitución dirigido a los poderes públicos de mantener un régimen público de Seguridad Social que garantice la asistencia y las prestaciones sociales suficientes en situaciones de necesidad supone apartarse de concepciones anteriores de la Seguridad Social en que primaba el principio contributivo y la cobertura de riesgos o contingencias (fundamento jurídico 4)).

Continúa diciendo la misma sentencia: «La Constitución, pues, establece como finalidad de la Seguridad Social la reducción, remedio o eliminación de situaciones de necesidad, mediante asistencia o prestaciones sociales suficientes, suficiencia que se predica también específicamente de las pensiones (art. 50). Como consecuencia (y aun cuando en un sistema parcialmente de tipo contributivo no pueda excluirse una correlación entre contribuciones y prestaciones) las previsiones constitucionales suponen que pase a ocupar una posición decisiva el remedio de situaciones de necesidad, situaciones que habrán de ser determinadas y apreciadas, sin duda, teniendo en cuenta el contexto general en que se produzcan, y en conexión con las circunstancias económicas, las disponibilidades del momento y las necesidades de los diversos grupos sociales. No puede excluirse por ello que el legislador, apreciando la importancia relativa de las situaciones de necesidad a satisfacer, regule, en atención a las circunstancias indicadas, el nivel y condiciones de las prestaciones a efectuar, o las modifique para adaptarlas a las necesidades del momento».

tras indicar su art. 28 que la tramitación del procedimiento se ajustará a las previsiones de la ley 30/92 (LRJPAC) da por sobreentendida la asignación al orden contencioso-administrativo. Tan admitido está ese criterio que la Orden TAS 2455/2007 dispuso en su art. 31.º que «*La resolución de reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema podrá ser recurrida en alzada ante la Dirección General del IMSERSO*» y el hecho de que esta disposición reglamentaria establezca como trámite preprocesal previo el recurso de alzada y no la reclamación previa, es más que significativo de que la impugnación judicial de la resolución administrativa por la que se resuelve ese recurso se atribuye al orden contencioso—administrativo. Ahora bien, ¿significa esto que no hay ningún argumento que permita considerar que las prestaciones de la LPAD deben ser revisadas jurisdiccionalmente por los órganos de lo social? Creemos, siguiendo la opinión de HERNÁNDEZ VITORIA, que los hay y pasamos a exponerlos.

11.6.1. Razones para incluir la impugnación judicial de las resoluciones de la LPAD en el ámbito de la jurisdicción social

La primera de las razones que permiten atribuir la competencia jurisdiccional a la Jurisdicción Social, encuentra apoyo en la propia coherencia del sistema jurisdiccional español. Al referirse a nuestro sistema judicial el art.117.3 CE no determina ni cuántas han de ser las diversas jurisdicciones que integren la estructura judicial española, ni los criterios que deben regir para determinar sus respectivas atribuciones o campos de competencia. Tal tarea es asignada por el art. 122 CE a la Ley Orgánica del Poder Judicial, la cual dispone en su art. 9 lo siguiente:

Apartado 4: «Los juzgados y tribunales del orden contencioso—administrativo conocerán de las pretensiones que se deduzcan en relación con la actuación de las Administraciones públicas sujeta al derecho administrativo, con las disposiciones generales de rango inferior a la ley y con los reales decretos legislativos en los términos previstos en el artículo 82.6 de la Constitución, de conformidad con lo que establezca la Ley de esa jurisdicción. También conocerán de los recursos contra la inactividad de la Administración y contra sus actuaciones materiales que constituyan vía de hecho».

En su apartado 5, dice: «*Los juzgados y tribunales del orden jurisdiccional social conocerán de las pretensiones que se promuevan dentro de la rama social del derecho, tanto en conflictos individuales como colectivos, así como las reclamaciones en materia de seguridad social o contra el Estado cuando le atribuya responsabilidad la legislación laboral*».

De estas regulaciones nos interesan dos incisos (la «actuación de las Administraciones públicas sujeta al derecho administrativo» y la «materia de seguridad social») contenidos, respectivamente, en los transcritos apartados 4 y 5 del art. 9 LOPJ.

La pauta seguida en ambas expresiones, para delimitar los campos de actuación competencial de los citados órdenes jurisdiccionales, combina simultáneamente un criterio subjetivo (sujeto del que emana el acto impugnado) y otro objetivo (materia litigiosa), de forma que en el proceso contencioso—administrativo se dirimen controversias que traen causa de la actuación (o de la inactividad) de una Administración pública en aquellas materias que están sujetas al derecho administrativo, mientras en el proceso laboral de seguridad social el litigio ha de referirse a pretensiones dirigidas a impugnar una actuación de un Ente público (o sujeto que le pueda sustituir en esa función, —caso de las Mutuas de accidente de trabajo y enfermedades profesionales o los empresarios responsables del pago de prestaciones-) referida a una materia comprendida en el ordenamiento de la seguridad social.

Por lo tanto, el art. 9.5 LOPJ opera como regla especial frente a la previsión del art. 9.4, en cuanto este último sienta la regla general de atribuir al orden contencioso—administrativo la impugnación de todo acto que emane de una Administración pública y esté sujeto al derecho administrativo, mientras el art. 9.5 acuerda que los actos de gestión de seguridad social, pese a provenir de una administración pública y estar sujetos al derecho administrativo, deben ser enjuiciados en el orden social.

En consecuencia, existiendo una específica atribución a los órganos de la jurisdicción social de las medidas de protección más importantes de nuestro ordenamiento jurídico —las prestaciones de seguridad social—, sería coherente asignar a ese mismo orden jurisdiccional el resto de medidas de protección social establecidas a cargo de las Administraciones públicas por normas de derecho administrativo, sean prestaciones económicas o servicios sociales de otra naturaleza, tal como sucede actualmente con la impugnación de las altas y bajas médicas de los servicios sanitarios públicos, e inclusive la determinación del grado de minusvalía, sin derecho a prestaciones, que inicialmente venía atribuido a la jurisdicción contencioso—administrativa y terminó enjuiciándose en la jurisdicción social²⁹.

²⁹ A tal efecto, la jurisprudencia de la Sala IV del TS ha venido reiterando la competencia de la jurisdicción social para resolver la impugnación de las resoluciones que reconocen y establecen el grado o porcentaje de minusvalía que corresponde al interesado, con independencia de que se pretenda el reconocimiento de prestaciones económicas, en SSTs tales como las de 9 y 23 de febrero de 1996 (RJ 1996/1502 y 2059); 27-10-1997 (RJ 1997/7552); 17 y 24 de diciembre de 2001 (RJ 2002/2078), 13 de mayo de 2002 (RJ 2002/7544) y 29-11-2003 (RJ 2003/1936), entre otras. En ellas se justifica la competencia del orden jurisdiccional social en razones de pura lógica, ya que carecería de ella “...que los Tribunales laborales pudieran re-

Siguiendo esa lógica, también podrían conocer de los actos referidos al reconocimiento de las prestaciones de la LPAD. Nada impide que una ley así lo establezca, pues no hay razones de tipo *formal* ni *material* que se opongan.

En cuanto a las primeras, recordamos la doctrina que contiene la STC. n.º 224/93, según la cual «... *sin perjuicio de la definición de cada uno de los órdenes jurisdiccionales efectuada in abstracto por el Legislador orgánico, cabe que el Legislador ordinario concrete las materias específicas objeto del conocimiento de tales órdenes, produciéndose, de ese modo, una colaboración entre ambas formas normativa —Ley orgánica y Ley ordinaria— que no obsta a la reserva establecida en el art. 122.1 CE y que, por tanto, resulta constitucionalmente lícita (cfr. sobre la admisibilidad de semejante colaboración dispuesta en las Leyes Orgánicas, la STC 137/1986, fundamento jurídico 32). Por consiguiente, siendo en principio correcto en términos constitucionales que una Ley ordinaria atribuya a determinado orden jurisdiccional el conocimiento de tales o cuales asuntos, integrando los genéricos enunciados de la LOPJ, la cuestión ha de radicar en la verificación del grado de acomodo de aquélla a las previsiones de ésta, que, como propia de la reserva reforzada Instituida por la Constitución, resultan indisponibles para el Legislador ordinario y gozan frente al mismo de la fuerza pasiva característica de las Leyes Orgánicas (art. 81.2 CE), de modo que la Ley ordinaria no puede excepcionar frontalmente o contradecir el diseño que de los distinto órdenes jurisdiccionales haya establecido la Ley Orgánica».*

Por lo tanto, queda claro que la ley ordinaria puede asignar una determinada materia a un concreto orden jurisdiccional, siempre que esa decisión no contradiga frontalmente las previsiones de la LOPJ.

La eventual asignación al orden jurisdiccional social del conocimiento de las prestaciones de la LPAD no entra en esa contradicción frontal a la que se refería la sentencia que se acaba de mencionar, si entendemos la expresión «seguridad social» en los términos que permite la STC n.º 158/1985, en cuanto dijo: «... *el reparto de competencias obedece, en gran medida, a razones históricas y convencionales, y no a un principio general... En concreto, y ciñéndonos al caso planteado, el conocimiento de todas las cuestiones relativas a lo que el art. 1 de la Ley de Procedimiento Laboral denomina «pleitos sobre Seguridad Social», corresponde a la jurisdicción social siendo interpretada esa expresión como fórmula amplísima que no consiente más excepciones que las terminantemente contenidas en una ley».*

solver sobre el reconocimiento de las pensiones que tuvieran por sustrato una cierta deficiencia psíquica o funcional, y se impidiera examinar lo que constituye el presupuesto fáctico de aplicación de la norma, cual es la determinación del grado de minusvalía».

Lo que permite pensar que en esa fórmula amplísima que, según el TC sirve para delimitar el ámbito de la seguridad social y, por derivación, el de la jurisdicción social, tienen cabida las prestaciones integradas en la LPAD, en cuanto unas y otras comparten unos rasgos comunes esenciales, tal como hemos tenido ocasión de ver.

En tal sentido, coincido con la opinión de HERNÁNDEZ VITORIA, de que una eventual decisión del legislador en este sentido sería más fácil de admitir que otras actualmente existentes y que no se cuestionan³⁰.

11.6.2. La mayor efectividad de la tutela de los beneficiarios de prestaciones de la LPAD por parte de la Jurisdicción Social

El poder impugnar ante la jurisdicción social las resoluciones que conceden o deniegan las prestaciones de la LPAD repercute en los titulares de las mismas. No es casual que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad dedique un artículo específico, el decimotercero, para regular el acceso a la justicia de las personas con discapacidad³¹. Con ello se pretende una mejor tutela de las personas discapacitadas, es decir, una justicia más eficiente.

³⁰ En concreto, la atribución al orden social del conocimiento de los actos administrativos que apliquen el ordenamiento de seguridad social ha sido establecido por ley orgánica (LOPJ), y, pese a ello, aquel ámbito jurisdiccional se ha restringido por el legislador ordinario, ciñendo la competencia del orden social al conocimiento de la impugnación de los actos de gestión de prestaciones de seguridad social, *dejando fuera* a los de gestión recaudatoria y a los que se consideran instrumentales de esta última, entendiendo como tales los que cita el vigente art. 3.2.b) LPL. Todo ello aun cuando estos últimos actos son materia genuina de seguridad social, y, por lo tanto, la citada exclusión choca con la citada doctrina según la cual las previsiones de la LOPJ «como propia de la reserva reforzada instituida por la Constitución, resultan indisponibles para el Legislador ordinario». Y más cuestionable todavía resulta la exclusión de la jurisdicción social de la impugnación de los actos de aplicación del régimen de seguridad social de los funcionarios, que se encuentra expresamente mencionado en el art. 7.1.b) LGSS.

³¹ El art. 13 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, suscrito en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y ratificado por España el 30-03-2007, publicado en el BOE de 21-04-2008, dispone: *Acceso a la Justicia: 1.- Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares. 2.- A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacidad adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.*

Por eficiencia judicial, ha de entenderse *la capacidad del sistema de Justicia para producir respuestas eficaces y efectivas a las cuestiones que le son sometidas*. Esa capacidad depende de tres aspectos: la rapidez y diligencia en la tramitación de los asuntos, la *efectividad real de la sentencia o nivel de logro de ejecución de lo acordado* en ella, y el grado de competencia y preparación profesional de los jueces³².

Pues bien, esos tres aspectos se encuentran resueltos por la jurisdicción social en términos hasta ahora razonablemente satisfactorios, de manera que también es razonable pensar que quien acuda a esa jurisdicción para dirimir las diferencias que puedan surgir en torno a una reclamación judicial sobre prestaciones de la LPAD, se va a encontrar con un sistema preparado para darle una respuesta eficaz, e incluso, si atendemos a la rapidez en la tramitación y resolución del litigio, cabe hablar de una eficacia mayor que la de otras jurisdicciones, propiciada por la oralidad del proceso, que no en vano es la que auspicia con carácter preferente el art. 120.2 CE³³.

Dicho esto, necesariamente hay que añadir que, si uno de los sectores de mayor litigiosidad es el referido a la impugnación de decisiones en materia de seguridad social, igualmente previsible resulta la litigiosidad en materia de impugnación de decisiones administrativas referidas a la aplicación de la LPAD. De manera que entre los recursos materiales con los que se debe contar para la efectiva aplicación de esa ley hay que incluir necesariamente no sólo los que suponen un gasto directo (abono de prestaciones), sino también un gasto indirecto, contando entre estos últimos con la correspondiente adecuación de planta judicial.

La LPAD cuenta con numerosos valores que justifican su apoyo; el principal el hecho mismo de plantear en profundidad el deber de protección social de la situación de dependencia, y el no menor de intentar vertebrar un sistema de servicios sociales que evite la dispersión de esfuerzos entre Estado y Comunidades Autónomas y lograr así eficacia y racionalización del gasto social. Para, de ese modo, hacer efectivos los deberes de hacer que los derechos sociales de ciudadanía imponen a los poderes públicos para satisfacer las expectativas generadas por ellos, recordando con FERRAJOLI, que las violaciones de los derechos sociales se producen, precisamente, en el ámbito de las lagunas de las disposiciones y/o en las carencias de las prestaciones³⁴.

³² Esa es la reflexión y los parámetros que recogen José Juan Toharía y Juan José García de la Cruz, en su estudio: *La Justicia ante el espejo. 25 años de estudios de opinión del CGPJ*. Edit. CGPJ. Madrid 2005, respecto a la valoración de los ciudadanos sobre el funcionamiento de la justicia española.

³³ J. J. Toharía y J. J. García de la Cruz. *op. cit.* recogen que la satisfacción global media de los Juzgados de lo Social, expresada por los usuarios y profesionales, incluida la calidad de las resoluciones, es manifiestamente positiva. pp. 240 y ss.

³⁴ *Vid.* Luigi Ferrajoli. *Op. cit.*

De ahí, que la eficacia de una ley que atribuye derechos subjetivos de ciudadanía, como ocurre con la Ley 39/2006, resulte condicionada por los recursos necesarios atribuidos para darle aplicación. Sin la adopción, entre otros, de mecanismos de protección jurisdiccional que hagan realmente efectivos los derechos y prestaciones reconocidos en la LPAD, no se puede entender cumplida la obligación impuesta a los poderes públicos por el Estado Social de Derecho, ex art. 9. 2 CE, de promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, y remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud.

BIBLIOGRAFÍA

BECK, ULRICH: *La sociedad del riesgo*. Edit. Paidós. Barcelona 1998.

CABRA DE LUNA, Miguel Ángel: *Las personas con discapacidad ante la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales n.º 30. Octubre de 2007.

FERRAJOLI, L.: *Derechos y Garantías. La ley del más débil*. Edit. Trotta. Madrid 1999.

GARCÍA ROMERO, J. «Los derechos de las personas en situación de dependencia», *Boletín del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid* núm. 38, 2008.

GARCÍA AÑÓN, J.: «Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas». Editorial Dykinson. Madrid, 2004.

GONZÁLEZ ORTEGA, S., QUINTERO LIMA, M. G., ÁLVAREZ RODRÍGUEZ, M.: *Protección Social de las Personas Dependientes*. La Ley, 2004.

HERNÁNDEZ VITORIA, M. J.: *Una lectura de la Ley 51/03 desde las aportaciones del ordenamiento comunitario en materia de derechos fundamentales y del principio de no discriminación*. «La protección jurídica civil, penal, administrativa y social de la persona con discapacidad». *Cuadernos de Derecho Judicial*. Madrid, 2006.

— *Ley de dependencia y jurisdicción competente para enjuiciar sus prestaciones*. CGPJ. Madrid 2008.

- ITURRI GÁRATE, J. C.: “La integración laboral ordinaria de las personas con discapacidad. Realidad existente y sugerencias para el futuro”, en AA.VV.: *La protección jurídica civil, penal, administrativa y social de la persona con discapacidad*. Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2007.
- ITURRI GÁRATE, J. C.: “Incapacidad permanente y personas con discapacidad y dependientes”. En AA.VV. (dir. M.P. Rivas Vallejo): *Tratado médico legal de incapacidades laborales*. Thomson Aranzadi, Pamplona, 2.ª ed. 2008.
- LÓPEZ PARADA, R. A.: *Distribución de competencias entre Estado y Comunidades Autónomas en relación con el seguro de dependencia. El esquema prescricional de la Ley 39/2006 en el contexto constitucional y estatutario*. CGPJ. Madrid 2008.
- MARÍN CALERO, C.: *La integración jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad psíquica o intelectual*. Editorial Ramón Areces, 2005.
- MONEREO PÉREZ, J. L.: *Derechos sociales de ciudadanía y ordenamiento laboral*. CES. Madrid 1996.
- MONTOYA MELGAR, A., (Dir.), *La protección de las personas dependientes. Comentario a la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, Civitas, 2007.
- MUÑOZ MACHADO, S.: *Código de las minusvalías*. La Ley, Madrid, 1989.
- NAVARRO AZPIROZ, G.: «Apunte sobre la correcta interpretación y aplicación del artículo 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad». Diario *La Ley*, Año XXVII, número 6484. Miércoles, 17 de mayo de 2006.
- PALACIOS, A.: “¿Modelo rehabilitador o modelo social? La persona con discapacidad en el derecho español”, en CAMPOY CERVERA, I.-PALACIOS, A.: *Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Dykinson, Madrid, 2007.
- QUEREJETA GONZÁLEZ, M.: *Discapacidad/dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. IMSERSO, 2004.
- QUINN, G.-DEGENER, T., BRUCE, A.: *Derechos humanos y discapacidad*, United Nations Publications, 2002.

SEMPERE, A. V.: *El derecho subjetivo a la protección por situaciones de dependencia*. CGPJ. Madrid 2008.

TOHARÍA CORTÉS. José Juan y GARCÍA DE LA CRUZ, Juan José.: *La Justicia ante el espejo. 25 años de estudios de opinión del CGPJ*. CGPJ. Madrid 2005.

TUSET DEL PINO, P.: *El procedimiento a seguir para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Comentario al Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre*. *Información Laboral* núm. 2/2001.

VALDÉS DAL-RÉ, F.: *Del modelo asistencial al modelo social de discapacidad*. *Relaciones Laborales*. Revista crítica de Teoría y Práctica num. 10/2005, AÑO XXI.

VICENC NAVARRO y ÁGUEDA QUIROGA: *La protección social en Europa y su des-convergencia con la Unión Europea*. UIMP. Santander. 2003.

Capítulo 16

LA CONFIGURACIÓN DEL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA

*Inés de Araoz Sánchez-Dopico **

12.1. INTRODUCCIÓN

*«Tan sólo por la educación puede el hombre llegar a ser hombre.
El hombre no es más que lo que la educación hace de él.»*

IMMANUEL KANT

El presente capítulo únicamente pretende mostrar el panorama jurídico actual de la educación inclusiva en España. Para ello en primer lugar se abordará el concepto de educación, un concepto que suele darse por supuesto pero que resulta de importancia para poder llegar posteriormente a conclusiones; en segundo lugar, se abordará el concepto de educación inclusiva en general y en tercer lugar, su concreción en lo que a personas con discapacidad se refiere; por último, en cuarto lugar, los obstáculos relacionados con el ámbito jurídico que dificultan su puesta en práctica.

Posteriormente se examinarán dos herramientas jurídicas que pueden resultar de mucha utilidad para favorecer que la escuela inclusiva sea una realidad: los ajustes razonables y el principio del interés superior del niño.

Finalmente, en base a todo lo anteriormente expuesto se tratará de establecer conclusiones y propuestas de mejora.

* Responsable del Área Jurídica. Confederación AUTISMO ESPAÑA.

12.2. LA CONFIGURACIÓN DEL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

a) Una aproximación al concepto de educación

La *Constitución Española* (CE en adelante) establece que todas las personas tienen derecho a la educación y que esta deberá tener por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales, objeto que ha sido incorporado a los fines que debe cumplir el sistema educativo español (artículo 2 de la *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo reguladora del derecho de educación*).

Esta redacción coincide con la que ofrece el artículo 26 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948) también recogida en el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* de 1966 (PIDESC). Este último en su artículo 13 establece además que «la educación debe orientarse al desarrollo del sentido de la dignidad de la personalidad humana, debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre y debe favorecer la comprensión entre todos los grupos étnicos, y entre las naciones y los grupos raciales y religiosos.» El contenido de ambos textos deberá ser tenido en cuenta al interpretar toda la legislación educativa española.

Al hilo de este último, es preciso resaltar la Observación General número 13, denominada “El derecho a la educación” realizada en el marco del vigésimo periodo de reuniones del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales del año 1999 en cuyo primer párrafo se establece que «la educación es un derecho humano intrínseco y un medio indispensable de realizar otros derechos humanos.» Ello implica que impedir su ejercicio reviste especial gravedad, debido a que se estará impidiendo además el acceso futuro a otros derechos.

Igualmente, el Comité de Derechos del Niño ha realizado una observación general, explicando la dimensión, contenido y operatividad del derecho a la educación en la población menor de dieciocho años (2001). Resulta muy interesante el párrafo segundo de la misma que establece que «la educación a que tiene derecho todo niño es aquella que se concibe para prepararlo para la vida cotidiana, fortalecer su capacidad de disfrutar de todos los derechos humanos y fomentar una cultura en la que prevalezcan unos valores de derechos humanos adecuados. El objetivo es habilitar al niño desarrollando sus aptitudes, su aprendizaje y otras capacidades, su dignidad humana, autoestima y confianza en sí mismo. En este contexto la “educación” es más que una escolarización oficial y engloba un amplio espectro de experiencias vitales y procesos de aprendizaje que permiten al niño, ya sea de manera individual

o colectiva, desarrollar su personalidad, dotes, aptitudes y llevar una vida plena y satisfactoria en el seno de la sociedad».

Resulta imprescindible también a la hora de delimitar el concepto o el contenido del derecho a la educación, traer a colación el planteamiento holístico de la educación compartido por la UNESCO. Como establece CHACÓN MATA, este supone que “las oportunidades educativas disponibles reflejen un equilibrio satisfactorio entre la promoción de los aspectos físicos, mentales, espirituales y emocionales entre la educación, las dimensiones intelectuales, sociales y prácticas, y los aspectos correspondientes a la infancia y al resto de la vida. Se hace hincapié en que el tipo de enseñanza que se concentra fundamentalmente en la acumulación de conocimientos, que estimula la competencia e impone a la niñez una carga excesiva de trabajo puede ser un grave impedimento para el desarrollo armonioso del niño y de la niña hasta realizar todo el potencial de sus capacidades y aptitudes. La educación debe ser favorable a la niñez y debe inspirar a motivar a cada uno de ellos. Las escuelas deben fomentar un clima humano y permitir a los niños que se desarrollen según la evolución de sus capacidades».

Esta última afirmación reviste especial importancia cuando se trata de garantizar la adecuada atención educativa de los niños con necesidades educativas especiales. En este caso es preciso considerar, más si cabe que en el de otros niños y niñas, la necesidad de que todas (y no sólo la académica) estas dimensiones del derecho a la educación sean tenidas en cuenta, logrando un equilibrio que permita su máximo desarrollo. Asimismo, y entendiéndolo de forma inversa, nunca deberá elegirse una fórmula de escolarización que únicamente tenga en cuenta el desarrollo académico del niño, y limite otros elementos de su desarrollo personal y de su calidad de vida.

b) Concepto de educación inclusiva

De conformidad con el planteamiento de la UNESCO «La educación inclusiva y de calidad se basa en el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad que satisfaga sus necesidades básicas de aprendizaje y enriquezca sus vidas. Al prestar especial atención a los grupos marginados y vulnerables, la educación integradora y de calidad procura desarrollar todo el potencial de cada persona. Su objetivo final es terminar con todas las modalidades de discriminación y fomentar la cohesión social».

También en el ámbito internacional, la Conferencia Internacional de Educación en su cuadragésima octava reunión celebrada en noviembre de 2008 y dedicada a “La

educación inclusiva: el camino hacia el futuro” concluyó que una educación inclusiva y de calidad es fundamental para alcanzar el desarrollo humano, social y económico. Entre las recomendaciones realizadas a los Estados Miembros (entre los que se incluye España) destaca que «reconozcan que la educación inclusiva es un proceso permanente, cuyo objetivo es ofrecer una educación de calidad para todos, respetando la diversidad, necesidades y aptitudes, características y expectativas de aprendizaje de los educandos y de las comunidades, eliminando toda forma de discriminación».

Una escuela verdaderamente inclusiva debe respetar y valorar la diferencia, disponer y emplear los diferentes métodos de enseñanza, adaptándose a los distintos estilos de aprendizaje. Asimismo, debe favorecer los planes individuales de educación permitiendo currículos abiertos y flexibles.

Como se puede comprobar, el concepto de educación inclusiva no difiere en nada de lo que previamente se ha establecido como contenido del derecho a la educación.

Por ello, podemos concluir que el concepto de “inclusión” (o educación inclusiva) únicamente hace explícitos y da entidad propia a elementos que son inherentes a lo que debe ser la educación, como pueden ser la educación de calidad para todos, el respeto a la diversidad y los derechos humanos.

Ya dentro del ámbito de la legislación interna española el derecho a la educación, reconocido en nuestra CE, actualmente se encuentra desarrollado en *la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación*. En su artículo 1 se establecen los principios básicos que deben inspirar el sistema educativo en España. Entre aquellos más relacionados con la educación inclusiva podemos destacar los siguientes:

- a) La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.
- b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.
- c) La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.
- d) La concepción de la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de toda la vida.

- e) La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad.

Como se puede observar tanto en el ámbito internacional como en la normativa interna española, existen toda una serie de elementos que deben estar integrados entre sí cuando se tome en consideración la educación: calidad, equidad, igualdad de oportunidades, inclusión, diversidad, no discriminación.

c) Significado del derecho a la educación inclusiva aplicado a las personas con discapacidad

Por lo general, al abordar el estudio de la normativa que se refieren al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, es fundamental tener en cuenta que ésta es de aplicación a una gran diversidad de realidades.

Es necesario mencionar específicamente que esta categoría no se refiere únicamente a los alumnos con discapacidad, ya que contempla tanto al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de su discapacidad, como a los que presentan altas capacidades intelectuales.

La primera referencia de la LOE a este alumnado aparece en el artículo 3, apartado 8 que establece que las enseñanzas se adaptarán al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Dicha adaptación garantizará el acceso, la permanencia y la progresión de este alumnado en el sistema educativo.

También resulta de interés el apartado 3 del artículo 4 que establece que, sin perjuicio de que a lo largo de la enseñanza básica se garantice una educación común para los alumnos, se adoptará la atención a la diversidad como principio fundamental. Cuando tal diversidad lo requiera, se acordarán las medidas organizativas y curriculares pertinentes.

Dicha Ley también regula la *Equidad en la educación* en los artículos 71 y siguientes. De los citados preceptos legales se desprende que tal concepto (equidad) resulta aplicable al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo que incluye tanto al alumnado que presenta necesidades educativas especiales como al que tiene altas capacidades intelectuales.

Equidad implica que para conseguir que este alumnado logre el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los demás objetivos de la Ley, las Administraciones educativas deberán asegurar los recursos que estos alumnos

precisen. Asimismo, la atención educativa deberá regirse por los principios de normalización e inclusión.

De otra parte, el artículo 73 de la LOE establece las medidas relativas a la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales; entendiéndose por tales aquellos alumnos que precisen apoyos o atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o de trastornos graves de conducta.

La escolarización de este alumnado se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización si es preciso.

De conformidad con la Ley, la escolarización en unidades o centros de educación especial (CEE en adelante) únicamente se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.

Esta última previsión debe ser cuestionada a la luz de la *Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad*. La Convención en su artículo 24 establece el derecho de todas las personas con discapacidad a la educación en el marco de un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, sin realizar excepciones. Los Estados Partes deberán asegurar que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria, ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad. La educación primaria y secundaria deberá ser inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás, en la Comunidad Autónoma en la que residan.

El logro de un verdadero derecho a la educación inclusiva depende de diversos factores entre los que destacan los de carácter jurídico-legislativo, los de carácter político, los de carácter económico e incluso los de carácter social. Sin ánimo de exhaustividad, es posible destacar algunos elementos del derecho a la educación inclusiva que resultan fundamentales:

- Realizar la escolarización en la modalidad de educación ordinaria con apoyos a las necesidades educativas especiales, en centros educativos ordinarios, ya sean de titularidad pública o privada. Es preciso que exista una oferta educativa suficiente que garantice una adecuada escolarización en función de las necesidades educativas de cada niño.

- La escolarización por sí sola no es suficiente. En cualquier caso se deben asegurar las condiciones precisas para garantizar el acceso, permanencia y progresión del alumno en el sistema educativo ordinario.
- Libertad de elección de centro. La UNESCO va más allá y establece el derecho a acudir al mismo centro educativo al que el niño o la niña asistiría si no presenta ninguna discapacidad.
- Las Administraciones educativas deben proporcionar a los centros el profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados.
- Las Administraciones educativas deberán proporcionar los medios y materiales precisos para la adecuada atención del alumnado y si los recursos no existen, están obligadas a crearlos.
- Es preciso que exista una adecuada organización escolar que garantice una apropiada atención a todos los niños y que cubra los periodos lectivos y los no lectivos propiamente dichos (comedor, recreos, escuelas de verano, actividades extraescolares, etc.)
- Concreción del principio de no discriminación e igualdad efectiva, de tal manera que suponga la introducción de medidas de flexibilización curriculares cuando sea preciso. Adaptación de las enseñanzas a las características personales del alumno, y a sus necesidades.

No está de más recalcar que se trata de un derecho fundamental de todos los ciudadanos y que para garantizarlo la legislación establece obligaciones jurídicas a las Administraciones educativas. No son facultades ni potestades. Son obligaciones y, por tanto, si los recursos no existen, están obligadas a crearlos sin que ello esté condicionado por la existencia o carencia de esos recursos, por factores económicos, organizativos o de cualquier otro tipo.

d) Factores que obstaculizan la realización efectiva del derecho a la educación inclusiva

Ahora se tratará de examinar algunos elementos que se encuentran en el ordenamiento jurídico español y que en la práctica impiden la realización efectiva del derecho:

- Escolarización en centros ordinarios: existe un conflicto entre la normativa interna española (que permite la escolarización en CEE en determinadas circunstancias) y la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad.

- La libertad de elección de centro educativo: se ve limitada por las facultades organizativas que tienen la administración y los propios centros:
 - La propia normativa establece que se podrá elegir únicamente entre los centros que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad, de acuerdo con el dictamen que resulte de la evaluación psicopedagógica y en el marco de los criterios generales establecidos para la admisión de alumnos.
 - Necesidad de recursos de difícil generalización que permite “agrupar” a los alumnos para maximizar los medios existentes.
 - Se debe atender a una adecuada y equilibrada distribución de los alumnos entre los centros existentes (artículo 84 LOE).
 - Las facultades de auto-organización de los centros educativos concertados.

Generalmente, y aunque no debería ser así, a la hora de escolarizar a un alumno, se prioriza su adaptación a la red de centros en los que ya existan recursos, aunque esto no resulte lo más adecuado para el niño, cuando el objetivo debería ser la “adaptación”, o mejor dicho la flexibilización, del centro escolar en función de las necesidades del alumno. En la práctica, en algunas CCAA si no existe un centro educativo ordinario con un aula específica para alumnos con Trastornos Generalizados de Desarrollo en el que haya una plaza disponible, se viene derivando al niño a un centro educativo de educación especial que por sus características y organización, quizás no favorezca su participación en entornos ordinarios.

Tal práctica contraviene el derecho del niño a beneficiarse de apoyos en un contexto inclusivo, y de las oportunidades que esto le reportaría para un óptimo desarrollo personal.

Estas limitaciones se puede considerar que conculcan el derecho a la educación que reconoce la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, debido a que esta última establece que el derecho a la educación de todos los niños y niñas con discapacidad debe hacerse efectivo en base al principio de no discriminación e igualdad de oportunidades.

- Los modelos organizativos de los centros en ocasiones atentan también contra los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación cuando dificultan que el alumnado con necesidades educativas especiales, asista o reciba los apoyos precisos en los periodos que no son propiamente lectivos como pueden ser por ejemplo los recreos, escuelas de verano, actividades extraescolares, etc.

- Planes formativos del profesorado: los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en centros ordinarios comparten el aula ordinaria con el resto de compañeros de su edad. En este supuesto, el personal docente del aula van a ser figuras muy importantes en el desarrollo del niño y debe disponer de los conocimientos precisos y especializados para lograr el máximo aprovechamiento de los aprendizajes, y de las oportunidades que ofrece el entorno educativo, optimizando el éxito de su escolaridad y su inclusión educativa.

Tal y como recogía la Declaración de Salamanca: «los programas de formación inicial deberán inculcar en todos los profesores, tanto de primaria como de secundaria, una orientación positiva hacia la discapacidad que permita entender qué es lo que puede conseguirse en las escuelas con servicios de apoyo locales» (Marco de Acción, punto n.º 41).

«Las aptitudes requeridas para responder a las necesidades educativas especiales deberán tenerse en cuenta al evaluar los estudios y al expedir el certificado de aptitud para la enseñanza.» (Marco de Acción, punto n.º 43).

Algunos autores ponen de relieve que a día de hoy, la formación inicial del futuro profesorado no garantiza la adquisición de los conocimientos necesarios para proporcionar una atención educativa de calidad que contemple las medidas educativas precisas para las necesidades derivadas de las distintas discapacidades garantizando además que se desarrollan en un entorno verdaderamente inclusivo.

- Flexibilizaciones del currículo formativo: por un lado, es preciso tener en cuenta que en el sistema educativo español a la hora de evaluar los aprendizajes de cualquier niño, considera primordialmente los conocimientos académicos adquiridos, concediendo un carácter secundario y mínimamente relevante al resto de los conocimientos. Pero como ya se ha establecido previamente, el derecho a la educación se hace realidad cuando se atiende o tiene por objeto el desarrollo global del niño y se incluyen dimensiones intelectuales, sociales, y prácticas. También si se consideran los aspectos correspondientes a la infancia y los relacionados con la educación a lo largo de la vida.

Esto es aplicable a cualquier niño, pero al hacer referencia a la escolarización de un niño con necesidades educativas especiales es preciso tener en cuenta que todas estas dimensiones cobran una mayor importancia. Es necesario tener en cuenta que si se evalúa a este alumno únicamente en función de su nivel de adquisición de conocimientos, se estará vulnerando su derecho a una educación integral.

Asimismo, a un niño que precise adaptaciones curriculares, se le deberá evaluar en función de dichas adaptaciones y nunca se podrá realizar esta evaluación en referencia a los currículos del resto de niños del aula, tengan o no adaptaciones. Si un niño consigue los objetivos que le marca su currículo, se considerará que el proceso de escolarización del niño estará siendo un éxito.

En este sentido resulta muy interesante la Sentencia del Juzgado de lo Contencioso-Administrativo de Pontevedra de 18 de enero de 2010: «[...]parece olvidarse que se está evaluando a un niño con trastorno del desarrollo encuadrado en una alteración dentro del espectro autista, y respecto al cual, como establecen las normas, se lleva a cabo una adaptación curricular determinada en atención a sus posibilidades, sin que sea adecuada la comparación con otros niños que no requieren educación especial, o incluso con otros que también la requieren pero presentan otras limitaciones o necesidades. Lo importante a los efectos de valorar si la escolarización que ha seguido hasta la fecha es la adecuada es analizar si cumple los objetivos que se van estableciendo, y, tal y como se refleja con la documental acompañada a la demanda con respecto al año académico 2007-2008, la evolución de Andrés fue satisfactoria [...]».

- Como ya se ha expresado anteriormente nuestra legislación establece la obligación de las Administraciones educativas de proveer de los medios y recursos personales y materiales precisos para lograr una educación inclusiva de calidad pero lo cierto es que el incumplimiento de sus obligaciones no acarrea medidas sancionadoras para las administraciones incumplidoras.

12.3. EL CONCEPTO DE “AJUSTES RAZONABLES” APLICADO AL DERECHO A LA EDUCACIÓN

Una nueva herramienta jurídica que puede resultar de mucha utilidad a la hora de lograr que el derecho a la educación inclusiva sea una realidad es el concepto de ajuste razonable. La apreciación de la existencia de obligación de realizar un ajuste razonable aparece condicionada por elementos jurídicos indeterminados, razón por la que es un concepto todavía en construcción.

En primer lugar, resulta muy útil realizar un pequeño recorrido histórico remontándose a la Directiva de la Unión Europea 200/78/CE de 27 de noviembre de 2000 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. El artículo 5 de esa directiva establece que «a fin de garantizar la observancia del principio de igualdad de trato en relación con las personas con discapacidades, se realizarán ajustes razonables. Esto significa que los empresarios to-

marán las medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada actuación concreta, para permitir a las personas con discapacidades acceder al empleo, tomar parte en el mismo o progresar profesionalmente, o para que se les ofrezca formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario. La carga no se considerará excesiva cuando sea paliada en grado suficiente mediante medidas existentes en la política del estado miembro sobre discapacidades».

Todavía en el ámbito del empleo pero ya incluida en la legislación española, fruto de la modificación de la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)* por la *Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social* se introduce la obligación de los empresarios de adaptar el puesto de trabajo y la accesibilidad a la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario.

Lo que varía no es el concepto en sí, sino la determinación de lo que se considera “carga excesiva”. La LISMI establece que para determinar si una carga es excesiva se tendrán en cuenta los siguientes factores:

- Si es paliada en grado suficiente mediante las medidas, ayudas o subvenciones públicas para las personas con discapacidad.
- Los costes financieros y de otro tipo que las medidas impliquen.
- El tamaño y volumen de negocios total de la organización o empresa.

Aunque tampoco referida al ámbito educativo, en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)* también es posible encontrar definido el concepto de ajustes razonables (artículo 7). Se entiende que «son las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica, y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos».

Los criterios que establece para determinar si una carga resulta o no proporcionada varían siendo los siguientes:

- 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;
- La posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.

En el ámbito educativo, a pesar de que nuestra Ley Orgánica de Educación no menciona de forma explícita los denominados ajustes razonables, sí que contiene varias referencias y menciones que pueden equipararse e incluirse en este concepto.

El artículo 1 cuando enumera los principios en los que se basa el sistema educativo español, menciona en su apartado b) la igualdad de oportunidades y la no discriminación; siendo tales principios el fundamento del concepto de ajustes razonables.

Además, el apartado e) establece que deberá ser un principio inspirador de nuestro sistema educativo «la flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad». Esta flexibilidad para adecuar la educación a las características personales del alumnado es un elemento básico del concepto de ajuste razonable ya que este por definición consiste en medidas de adecuación a las necesidades específicas de la persona con discapacidad.

También, el artículo 3 en su apartado 8 establece que las enseñanzas se adaptarán al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y que dicha adaptación garantizará el acceso, la permanencia y la progresión de este alumnado en el sistema educativo.

Es posible extraer un claro paralelismo entre este último artículo y la finalidad de los ajustes razonables que establece la LISMI: la educación deberá ser tan flexible que se deberá adaptar a cada alumno concreto y se deberá asegurar el acceso, permanencia y progresión de estos alumnos (en materia de empleo la LISMI establecía que el objeto de los ajustes era permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación).

Considerando por tanto la existencia de una analogía entre ambas normas, incluso sería posible aventurar en qué deben consistir dichos ajustes razonables en materia de educación fundamentándolo en el artículo 4.3 de la LOE que establece que “cuando tal diversidad lo requiera, se adoptarán las medidas organizativas y curriculares pertinentes”.

En el artículo 72 LOE se regulan los diferentes tipos de recursos que la Administración está obligada a proveer a los centros educativos:

- Profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados.
- Una debida organización escolar y la realización de las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas.
- Medios y materiales precisos para la adecuada atención del alumnado.

Dependiendo de en qué consistan esta dotación de recursos podrán ser considerados ajustes razonables o medidas de acción positiva «apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación o participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad.» (artículo 8.1 LIONDAU).

Los ajustes razonables deben ir más allá, pues han de suponer que, una vez adoptadas las medidas de acción positiva precisas, se puedan desarrollar otras dirigidas a garantizar la adecuada escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales, de manera tal que se logre la “personalización” del apoyo hasta el punto en que resulte preciso.

En la actualidad, y por lo que se refiere el ámbito de la educación, se ha evolucionado en esta dirección, debido a la obligatoriedad de la aplicación de los ajustes razonables, en cuanto que aparecen expresamente recogidos en la *Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad*. Esta Convención, firmada y ratificada por España, entró en vigor el 3 de mayo de 2008 y, por tanto, ha pasado a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico interno, conforme al artículo 96.1 de nuestra Norma Fundamental, que establece que «los Tratados Internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, pasarán a formar parte del ordenamiento interno.» Razón por la cual, no tiene porqué existir siquiera una adaptación del Ordenamiento Jurídico español para que todo su contenido resulte de obligado cumplimiento.

La Convención en su artículo 24.2.c) recoge que para hacer efectivo el derecho a la educación de las personas con discapacidad, los Estados Partes asegurarán que «se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales».

Sin embargo, la definición, que recoge la Convención, de ajustes razonables se limita a una mera “descripción”, puesto que únicamente su artículo 2 hace referencia a tales ajustes, pero sin aportar luz sobre su concreción. Los describe como «las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para ga-

rantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos y libertades fundamentales».

Esta definición no aporta ningún criterio sobre qué se consideran cargas desproporcionadas o indebidas, razón por la que para determinar cuándo un ajuste resulta una carga desproporcionada o indebida, sería precisa la remisión a los criterios delimitadores contenidos en otros ámbitos, es decir, costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga su no adopción (en este caso la negación de un derecho fundamental), la estructura de la organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad de obtener financiación oficial u otras ayudas.

Sin embargo estos aspectos pueden resultar confusos o incluso contradictorios en el caso de la educación, puesto que se está haciendo referencia a centros públicos o privados concertados, a los cuales la administración ya de por sí está obligada a dotar de los medios precisos para la apropiada escolarización de los alumnos. El hecho de que cuenten o no con la estructura organizativa apropiada o la posibilidad de obtener financiación adicional, son aspectos que no pueden considerarse determinantes para denegar la posibilidad de realizar los ajustes razonables, y que, en cualquier caso son susceptibles de mejora por parte de la Administración competente.

12.4. APLICACIÓN DEL CONCEPTO DEL INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR AL DERECHO A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA.

Añadido a todo lo anteriormente expuesto, al examinar el derecho a la educación inclusiva resulta de obligada aplicación la *Convención sobre los derechos del niño* de 20 de noviembre de 1989 adoptada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas y ratificada por España el 30 de noviembre de 1990, además de la ya mencionada *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ratificada por España el 30 de mayo de 2007 y en vigor desde el 3 de mayo de 2008.

Ambos Tratados Internacionales obligan a revisar y, en caso de conflicto, a reformar la legislación española afectada por sus disposiciones. Este impacto afecta tanto a la legislación específica sobre infancia y discapacidad como al resto de normativa española. Obviamente también afecta a toda legislación educativa referida a la escolarización de niños con necesidades educativas especiales.

Al mismo tiempo, el contenido de la Convención se debe relacionar con el artículo 10.2 de la Constitución que establece que «las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce, se interpretarán de

conformidad con la *Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales*».

Ambos Tratados Internacionales establecen determinados principios, que en el marco de un sistema jurídico basado en el reconocimiento de derechos, son derechos que permiten ejercer otros derechos y resolver conflictos entre derechos igualmente reconocidos. Entre ellos, en ambas Convenciones prevalece el principio del interés superior del niño en cualquier caso.

La *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño* establece en su artículo 3.1 que : «En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los Tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño».

La *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad* reitera en su artículo 7 referido a los niños y niñas con discapacidad que: «1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño».

Adicionalmente, hemos de recordar que nuestra Constitución ha consagrado el derecho a la educación, en su artículo 27, como un derecho fundamental, cuyo objeto es el pleno desarrollo de la personalidad humana y cuyo contenido deberá reinterpretarse a la luz de las Convenciones internacionales.

Conforme Doctrina ampliamente consolidada, concretamente siguiendo a CILERO BRUÑOL, el principio del interés superior del niño dispone una limitación, una obligación, una prescripción de carácter imperativo hacia las autoridades. Se sitúa como un límite a las medidas concernientes a los niños que tomen las autoridades administrativas, y que puedan contravenir este principio.

El interés superior del niño supone lograr la plena satisfacción de sus derechos. El contenido del derecho son los propios derechos; este “interés superior” se refiere estrictamente a lo “declarado derecho” y sólo lo considerado derecho puede ser “interés superior”.

Ambas convenciones formulan el principio del interés superior del niño como una garantía de la vigencia de los demás derechos que consagran e identifican el inte-

rés superior con la satisfacción de estos derechos; es decir, el principio tiene sentido en la medida en que existen derechos y titulares (sujetos de derechos) y las autoridades se encuentran limitadas y vinculadas por estos derechos. Es por ello que las autoridades administrativas y legislativas deben velar, siempre y en todo caso, por los derechos fundamentales de los niños.

La aplicación del principio del interés superior del niño, por un lado, permite interpretar las disposiciones relativas a los derechos del niño asegurando su debida protección pero, por otro lado, permite la resolución de conflictos jurídicos de derecho recurriendo a la ponderación de los derechos en conflicto. La consideración del superior interés del niño será primordial para la toma de decisiones que le afecten.

También existe reiteradísima jurisprudencia en España relativa a la consideración del superior interés del niño, por ejemplo, la Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid de 21 Ene. 2009:

«El derecho que estudiamos no es incondicionado en su ejercicio sino subordinado exclusivamente al interés y beneficio del hijo (STS 21—7—1993) como señala el art. 3 de la Convención de los Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1989, en cuantas medidas hayan de tomar los Tribunales con respecto a los menores, «la consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño»; estableciendo la Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor, como principio general que debe informar su aplicación, «el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir, interés que debe referirse al desarrollo libre e integral de su personalidad, tal como señala los artículo 10 C.E., así como a la supremacía de todo cuanto le beneficie más allá de las apetencias personales de sus padres, tutores o administraciones públicas, en orden a su desarrollo físico, ético y cultural y entre ellos, desde luego, el derecho a no ser separados de cualquiera de sus progenitores salvo que sea necesario al interés del menor».

En el ámbito concreto de la educación, el interés superior del niño debe reforzar, todavía más si cabe, el derecho a la educación e impedir su conculcación o limitación por intereses administrativos relativos a la organización de los centros educativos, ausencia de dotación de los profesionales necesarios o falta de medios materiales, máxime cuando las administraciones están obligadas a ellos por medio de Ley.

Siempre habrá de tomarse aquella medida que asegure la máxima satisfacción posible de los derechos y la menor restricción de los mismos, teniendo en cuenta

además la importancia relativa del derecho de que se trate. En este caso, un derecho fundamental del niño: la educación.

Además, y aunque en determinadas ocasiones así se pretenda, ya se ha reseñado previamente que el derecho a la educación no se satisface simplemente con la mera asistencia a un centro educativo. El derecho a la educación implicará necesariamente que todas las decisiones relativas a su escolarización tengan como objetivo lograr el máximo desarrollo posible de las potencialidades del alumnado con necesidades educativas especiales, y deberá tenerse en cuenta que no podrán reducirse a la adquisición de conocimientos académicos sino también al aprendizaje de habilidades sociales y comunicativas, y otras habilidades de desarrollo personal que incrementen sus oportunidades de establecer relaciones interpersonales significativas, y que fomenten su participación social y la vida en la comunidad.

Ello facilitará que el niño o la niña disfrute de una educación integral, que repercutirá positivamente en su calidad de vida y en su bienestar personal, además de favorecer sus habilidades y oportunidades desarrollar una vida lo más independiente posible en el futuro.

Toda decisión deberá tomarse teniendo en consideración el principio del interés superior del niño y cuando exista un conflicto, este deberá resolverse flexibilizando la actuación de la Administración cumpliendo así con su obligación de garantizar una atención educativa adecuada, inclusiva y de calidad.

12.5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO

Una vez examinada la normativa tanto nacional como internacional que afecta al derecho a la educación inclusiva se está en posición de establecer algunas conclusiones y proponer algunas líneas de actuación que permitan avanzar en su garantía.

i. Conclusiones:

1. El derecho a la educación, que es un derecho fundamental, por definición debe implicar la inclusión. Por tanto, no debería ser preciso definir dos conceptos diferenciados: educación y educación inclusiva, pues ésta no deja ser una parte o dimensión de la educación.

El hecho de que haya sido preciso hacer explícita esta dimensión del derecho refleja en cierto modo el fracaso de los sistemas para asegurar una educación de calidad garantizando la igualdad de oportunidades para todos los niños y niñas.

2. Un sistema educativo que no contemple la dimensión inclusiva de la educación tendrá dificultades para hacer realidad su objeto: el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales de los niños y niñas.
3. Las Administraciones educativas están obligadas a garantizar la educación inclusiva y a poner todos los medios precisos para que se haga realidad.
4. Existen instrumentos jurídicos, como pueden ser el concepto de ajustes razonables y el principio del interés superior del niño, que deben ser invocados tanto ante la Administración como ante los órganos judiciales para así asegurar la protección del derecho a la educación de los niños y niñas con discapacidad.

Existen toda una serie de factores económicos, políticos, sociales y jurídicos entremezclados que dificultan que la educación inclusiva sea una realidad. Por ello, se han de formular una serie de propuestas de cara al futuro.

ii. Propuestas:

- a) La formación tanto inicial como continua de todo el profesorado deben modificarse para lograr una adecuada cualificación profesional y una apropiada especialización a la hora de atender niños con necesidades educativas especiales.
- b) De conformidad con el borrador de texto de Pacto Social y Político por la Educación es preciso asegurar la educación inclusiva, el reconocimiento de la diversidad y la interculturalidad y, para ello, es imprescindible procurar los medios y recursos adecuados para que TODOS los centros educativos puedan garantizar la plena incorporación en condiciones de igualdad de oportunidades de los estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo.
- c) Es preciso establecer mecanismos efectivos previos a los judiciales que velen por el cumplimiento por parte de las Administraciones educativas de su obligación de garantizar el ejercicio del derecho a la educación.

Finalmente, sólo cabe reiterar que existen instrumentos jurídicos suficientes para que el derecho a la educación inclusiva sea una realidad y es responsabilidad de todos que así sea, tanto de las administraciones educativas, como de los órganos judiciales, así como de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de las propias personas con discapacidad y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

- AGUILAR CAVALLO, Gonzalo, “El principio del interés superior del niño y la corte interamericana de derechos humanos”, *Revista Estudios Constitucionales*, Año 6, N.º 1, 2008, pp. 223-247.
- CHACÓN MATA, Alfonso, “Contenido y alcance del derecho a la educación en el ámbito internacional”, *Revista electrónica “Actualidades investigativas en educación”*, volumen 7, número 2, 2007, pp. 1-39.
- CILLERO BRUÑOL, Miguel, “El interés superior del niño en el marco de la Convención Internacional sobre los derechos del niño” *Revista UNICEF: Justicia y derechos del niño*, volumen 1, 1999.
- KYRIAZOPOULOU, Mary and WEBER, H (editores), *Desarrollo de indicadores sobre educación inclusiva en Europa*, Odense, Denmark, Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del alumnado con necesidades educativas especiales, 2009, 47 págs.
- Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) *Educación de calidad, equidad y desarrollo sostenible: una concepción holística inspirada en las cuatro conferencias mundiales sobre la educación que organiza la UNESCO en 2008-2009*, 2008, 10 págs.
- SARTO MARTÍN, M.^a pilar y VENEGAS RENAULD, M.^a Eugenia (coordinadoras), *Aspectos clave de la educación inclusiva*, Salamanca, 2009. 172 págs.

Capítulo 13

APORTACIONES JURÍDICAS PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL DEL MENOR CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

*María José Alonso Parreño **

13.1. ¿CUÁNDO EMPIEZA LA INCLUSIÓN O EXCLUSIÓN SOCIAL DE UN MENOR CON DISCAPACIDAD?

Si pensamos en como abordar medidas jurídicas eficaces para lograr la inclusión social de los menores con discapacidad, no tenemos más remedio que pensar desde cuando son necesarias esas medidas.

Son muchos los niños cuya discapacidad es congénita, y en estos casos el camino hacia la inclusión o exclusión social empieza con la primera noticia que se da a los padres en el diagnóstico prenatal o postnatal.

En este sentido la discriminación hacia los fetos con discapacidad contenida en los artículos 15 apartados b) y c), 16 y 17 apartado 3 de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE 4 marzo 2010), que se refieren al aborto eugenésico, revelan y fomentan una actitud de rechazo hacia la diferencia que supone la discapacidad del nasciturus.

Dicha regulación, que establece un plazo para abortar, de veintidós semanas, en caso de riesgo de graves anomalías en el feto, o ningún plazo cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable, incluye ambos supuestos de aborto eugenésico dentro del artículo que se refiere al aborto “por causas médicas”. Ello es coherente con una regulación que ampara la mayor discriminación que puede per-

* Doctora en Derecho. Presidenta de ALEPH-TEA. Directora del Área Jurídica de Canal Down 21.

petrarse contra una persona, el negarle el derecho a la vida, apoyándose en lo que dictaminen los médicos.

Esta regulación eugenésica que intenta legitimarse bajo el paraguas médico solamente es parcialmente contrarrestada por el art. 17.3 de la misma Ley, el cual recoge para los supuestos del art. 15.b) (riesgo de graves anomalías en el feto), la obligación por parte de la Administración de facilitar a la mujer embarazada, “información por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas.”

Esta información es insuficiente, en una situación en que la embarazada tiene que tomar una decisión en un plazo breve de tiempo y por tanto, debería ampliarse, en línea con lo recogido en la Ley estadounidense de 8 de octubre de 2008, promovida por los partidos republicano y demócrata, que modificó la Ley del Servicio público de Sanidad, con el fin de aumentar el suministro de información con garantías científicas y los servicios de apoyo a los pacientes que reciben un diagnóstico positivo de síndrome de down y otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal. Los fines de esta ley son 3:

- (1) Aumentar el número de derivaciones de pacientes hacia profesionales que ofrezcan servicios fundamentales de apoyo a mujeres que hayan recibido un diagnóstico positivo de síndrome de Down o de otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal o postnatal, así como proporcionar información actualizada sobre las distintas expectativas en personas que viven con la discapacidad que haya sido diagnosticada, incluyendo expectativas físicas, de desarrollo, educativas y psicosociales.
- (2) Fortalecer las redes de apoyo existentes a través de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades, la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios y otros programas de acercamiento al paciente y al proveedor (de servicios sanitarios), como por ejemplo línea telefónica permanente, programas de apoyo mutuo, registro de familias dispuestas a adoptar a un niño con discapacidad y programas de concienciación y formación para los profesionales que dan la primera noticia.
- (3) Asegurar que los pacientes reciben información actualizada y basada en la experiencia científica sobre la exactitud de la prueba empleada.

Respecto a los supuestos del art. 15.c) no se contempla el facilitar información alguna a la mujer embarazada sobre el tipo de discapacidad de que se trate y los

recursos existentes, es decir que no hay garantía alguna de consentimiento informado en la decisión de aborto.

Cuando el diagnóstico es postnatal, la primera noticia es también determinante para que los padres acepten la discapacidad de su hijo, y para que se decidan a apoyarle sin reservas, desde el principio, en el camino de la inclusión social. Por ello, la ley estadounidense anteriormente citada se refiere también al diagnóstico durante el período postnatal.

En España necesitamos que una información tan amplia como la que se da en Estados Unidos, sea facilitada a los padres en el momento de la primera noticia, sea prenatal o postnatal. Es preciso que en el marco de una ley de atención temprana se garantice el derecho de los padres a recibir esa información por parte de personas formadas, en un espacio adecuado y con tiempo suficiente para asimilar la información y hacer preguntas.

13.2. NECESIDAD DE ABORDAR GLOBALMENTE LA INCLUSIÓN SOCIAL DEL MENOR CON DISCAPACIDAD

La inclusión en la sociedad de un menor con discapacidad requiere que el conjunto de personas relevantes para su vida tengan la actitud y formación para remover cualesquiera barreras de todo tipo que pueden aparecer en su camino, y que los entornos donde se desenvuelve su vida estén preparados y accesibles para esa inclusión.

Las personas, cuyo papel para incluir es más fundamental, son la familia y los maestros de la escuela pero, obviamente, hay otros ámbitos en la vida de un niño que son importantísimos para su inclusión social, fundamentalmente el del ocio.

Si bien nuestro ordenamiento jurídico contienen numerosas normas dirigidas a apoyar a los menores con discapacidad y sus familias, falta la planificación global de ese apoyo a la inclusión social de un niño con discapacidad. Los diferentes aspectos se tratan de manera fragmentaria y aislada y sería necesario que el procedimiento de reconocimiento de la discapacidad regulado en el Real Decreto 1971/1999 fuese modificado de manera que el resultado de la valoración no fuese una simple puntuación en cuanto a limitaciones en la actividad sino la planificación de un conjunto de apoyos dirigidos a la inclusión social de ese niño dentro de la comunidad en la que vive. Los apoyos fundamentales serían formación y apoyo a la familia, escuela inclusiva y ocio inclusivo. Para lograrlo deberían aprobarse nuevos baremos basados en la CIF para niños y adolescentes de 2007.

13.3. LA FAMILIA COMO PRIMER ELEMENTO DETERMINANTE. NECESIDAD DE APOYO EN SU TAREA DE INCLUIR POR PARTE DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS Y DE TODA LA SOCIEDAD

Tras la primera noticia (que puede ser prenatal, postnatal o en el momento posterior de que se trate), los padres son los primeros y principales responsables de velar por el niño, alimentarlo, cuidarlo, educarlo y procurarle una formación integral. Dentro de estas obligaciones que se refieren al ámbito personal y que vienen recogidas en el art. 154.1.º del código civil español, no se menciona expresamente el velar por la inclusión social de sus hijos, pero esta es una obligación clara de los padres, pues la familia es el primer ámbito de convivencia de cualquier niño. Si el niño no está incluido dentro de su propia familia, en sus actividades diarias en casa, de ocio, si no comparte vivencias significativas con sus padres y hermanos, difícilmente va a alcanzar la inclusión social en el futuro. Además, es desde la familia, de dónde todos salimos hacia otros ámbitos dónde podemos aprender cosas nuevas y encontrarnos con otras personas: la escuela, el parque, el deporte, la cultura.

Sin embargo, en esta tarea de inclusión social, las familias no deben estar solas, de ahí que el art. 12 de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del menor señale que “los poderes públicos velarán por que los padres, tutores o guardadores desarrollen adecuadamente sus responsabilidades, y facilitarán servicios accesibles en todas las áreas que afectan al menor.”

Mucho más precisa es la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cuyo art. 23.3 establece lo siguiente:

“Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.”

Las obligaciones de los padres en el ámbito personal de la patria potestad, exigen un mayor esfuerzo, personal y económico, para darles cumplimiento, cuando el niño tiene discapacidad que cuando no la tiene¹, pero dichas obligaciones deben ponderarse en el marco del interés general de la familia, como apunta el Código de Familia de Cataluña², pues todos los miembros de la familia necesitan de un equili-

¹ Sentencia de la Audiencia Provincial de Huesca de 1 de abril de 1993 (AC 1993\563).

² Art. 133 Código de Familia de Cataluña.

brio en el seno de esta. Para apoyar al niño en el camino de la inclusión social es necesario, sobre todo en discapacidades que conllevan dificultades de comunicación, conducta o relación social, que se proporcione a los padres una formación específica y rara vez se recibe esta de las AAPP. Suelen ser las asociaciones las que asumen esta tarea.

En la inmensa mayoría de los casos, los padres asumen ese mayor esfuerzo requerido para dar cumplimiento a sus obligaciones respecto a sus hijos con discapacidad, y ello a pesar de no encontrar en la Administración ese apoyo efectivo en forma de orientación tras el diagnóstico, de formación, de ayuda a domicilio, de respiro, de suficientes recursos médicos, educativos y sociales, a la que están obligadas las Administraciones Públicas en virtud de las distintas leyes aplicables, muchas de ellas autonómicas y sectoriales. Es necesario que el Estado ejerza esa corresponsabilidad con los padres y para ello es preciso mejorar las garantías jurídicas de estos derechos.

13.4. LA ATENCIÓN TEMPRANA COMO SISTEMA DE ELIMINACIÓN DE BARRERAS

La primera forma en que las Administraciones Públicas deben cumplir con su obligación de apoyar los menores con discapacidad y sus familias en el camino de la inclusión social es garantizando un buen sistema de atención temprana. Falta un marco jurídico básico para el derecho a la atención temprana, y en consecuencia una definición legal.

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, *“se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”*.

Este conjunto de intervenciones es muy diverso, abarcando aspectos sanitarios, educativos y sociales, entre otros.

Según ese mismo Libro Blanco la atención temprana debe instrumentarse en tres planos:

La prevención primaria de los trastornos en el desarrollo infantil tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil.

La prevención secundaria en AT tiene por objetivo la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo.

La prevención terciaria en AT agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno, con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Con ella se deben atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño.

Por tanto la atención temprana abarca la prevención, detección y diagnóstico, la asistencia sanitaria y el apoyo a familias, la educación, los servicios sociales y otras medidas como las fiscales o de conciliación de vida profesional y familiar, que inciden en el entorno del niño, y por lo tanto en su desarrollo.

Podría decirse que la atención temprana abarca todos los ámbitos de la vida de un niño, pero sólo hasta los seis años de edad del niño.

Algunos sectores del movimiento asociativo de la discapacidad tienen una mirada desconfiada hacia la atención temprana, que consideran como algo propio del modelo médico y que no tiene encaje en el modelo social. Ello es debido al uso frecuente de palabras tales como “prevención”, propias del modelo médico, y a que algunos entienden que la atención temprana consiste en que el niño vive sus primeros seis años de vida rodeado de especialistas que pretenden “curarle”, y que le impiden llevar una vida normal. Piensan que la atención temprana tiene un enfoque de rechazo a la discapacidad.

Por el contrario, la atención temprana debe interpretarse, desde el modelo social, como un sistema completo de herramientas encaminadas a que el niño y su familia puedan llevar una vida normal, un conjunto de actores y medios puestos al servicio de la inclusión social del menor con discapacidad.

Indudablemente dentro de ese conjunto de medidas debe haber médicos, tanto suficientes dismorfólogos como otro tipo de especialistas, pero la pretensión de actuar con rapidez para reducir la discapacidad de un niño, tiene el muy legítimo objetivo de mejorar el funcionamiento de la interacción del niño con su entorno, y en definitiva de mejorar su inclusión social. Dado que es imposible recuperar el tiempo perdido en atención temprana y que lamentablemente, todavía hay listas de espera en muchas CCAA³, es preciso tomar medidas legislativas de ámbito estatal.

³ No así en Cataluña, donde la Atención Temprana apareció por primera vez como un servicio universal y gratuito en la ley de Apoyo a Familias de Cataluña en el año 2003 (primera Ley de apoyo a Familias en España) y ello es significativo porque tanto los profesionales

Mi propuesta consiste en aprobar una norma con rango de ley de ámbito estatal sobre Atención Temprana, que establezca unos mínimos uniformes para todo el territorio del Estado, que reconozca el derecho, delimite la Atención Temprana y la garantice como servicio público, universal, gratuito, integral y sectorizado para todos los niños y familias que lo necesiten. Ello es posible al amparo del art. 149.1.1 CE como se ha hecho en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

También propongo considerar la Atención Educativa Temprana como parte del derecho a la educación de un niño con discapacidad, regulándolo mediante ley orgánica. De esta forma, gozará de la superprotección del art. 27 de la Constitución y no meramente de la protección de los servicios sociales de los arts. 49 y 50 CE, y así se podrá garantizar plaza para los niños con discapacidad en las escuelas infantiles de todas las CCAA.

13.5. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA. PROPUESTAS EXIGIDAS POR LA CONVENCIÓN DE LA ONU

Aunque hace veinticinco años que en España comenzó el proceso de inclusión educativa y aunque el derecho a la educación es uno de los derechos fundamentales superprotegidos⁴, la Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad nos exige corregir algunos aspectos, pues por un lado, la Ley Orgánica de Educación y la normativa que la desarrolla amparan que la inclusión no llegue a todos los alumnos con discapacidad⁵, y por otro, hay todavía muchos desajustes en los apoyos a la inclusión en los centros ordinarios.

como las familias han comprendido que la discapacidad o situación de riesgo afecta al conjunto del grupo familiar. Grupo familiar que, de una u otra manera, suele precisar prestaciones técnicas, ayudas personales, información, formación o acompañamiento psicológico pero también apoyo económico, medidas de respiro o nuevas posibilidades para flexibilizar sus obligaciones laborales y fiscales y poder adaptarse a la nueva situación, de manera que el apoyo, educación y crianza del menor con discapacidad no impliquen merma de la calidad de vida ni graves pérdidas o renunciadas a otros proyectos personales. Así, la legislación catalana recoge, junto a las medidas globales de apoyo a las personas dependientes o los niños a cargo, prestaciones económicas adicionales para los niños nacidos con daños que requieren atenciones especiales (Art. 9 y 14) o medidas complementarias para flexibilizar la vida laboral de sus padres (Art. 23 y 25).

⁴ el art. 27 está en la sección 1.ª del capítulo II del Título I de la Constitución Española.

⁵ Y según las estadísticas del Ministerio de Educación todavía un 22% del alumnado con necesidades educativas especiales está escolarizado en centros segregados. Son aproximadamente 31.000 alumnos, pero la cifra está creciendo en lugar de disminuir.

Según el art. 24 de la Convención los objetivos de la educación inclusiva son los siguientes:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

El objetivo a) se refiere a todos los alumnos. Los objetivos b) y c) se refieren a las personas con discapacidad.

Las consecuencias de este planteamiento son dos, para los Estados Parte, los cuales, al hacer efectivo este derecho a la educación asegurarán (es decir, garantizarán) lo siguiente:

- 1.º Que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad.
- 2.º Que las personas con discapacidad puedan 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. (art. 24.2.b).

Este artículo no menciona ninguna excepción al derecho a la educación inclusiva, es un derecho que corresponde a todas las personas con discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos, y en este sentido, exige reformas en nuestras normas estatales y autonómicas.

La Convención señala como avanzar en inclusión educativa. Para ello, obliga asimismo, a los Estados Parte a asegurarse de lo siguiente:

- que se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales,
- que se de el apoyo necesario con medidas personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

Se trata de dar oportunidades de aprendizaje y de propiciar la participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad.

Para conseguirlo, los Estados Parte tomarán las medidas pertinentes, incluida la de facilitar el aprendizaje de Braille, lengua de signos y otros sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

La Convención precisa que los profesionales y el personal que trabaja en todos los niveles educativos, debe recibir formación para tomar conciencia sobre la discapacidad, para usar medios de comunicación aumentativos y alternativos y para usar técnicas y materiales educativos para apoyar a los alumnos con discapacidad.

Además, los Estados Parte deben asegurarse de que las personas con discapacidad “tengan 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. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.”

Todo ello es coherente con el paso del modelo médico al modelo social.

Para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención, los Estados Parte tienen que acometer reformas en las normas que sean un obstáculo a la inclusión, tanto leyes como reglamentos, pero tienen que tomar además, otro tipo de medidas para que las costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, sean eliminadas. La adaptación a la Convención tiene que estar presente en todas las políticas y en todos los programas.

España ratificó la Convención de la ONU, fue publicada en el BOE, y por lo tanto esta Convención forma parte de nuestro Derecho desde el 3 de mayo de 2008.

En el terreno de los principios, la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación sigue en su art. 74.1 los principios de la educación inclusiva que marca la Convención (normalización e inclusión), aunque hay ciertos aspectos menos coherentes, o cuya falta de precisión y de garantía, han dado lugar a desarrollos normativos no acordes con el derecho a la educación inclusiva:

- 1.º La inclusión no llega a todos. Aquellos alumnos “cuyas necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios” se escolarizarán en centros o unidades de educación especial (art. 74.1) Son las propias administraciones educativas las que en último término deciden que alumnos estarán segregados, al ser estas las que escolarizan de manera separada a los alumnos con necesidades educativas especiales. Para estos alumnos⁶ no se prevé ningún tipo de medidas de in-

⁶ Según las estadísticas sabemos que la mayoría son alumnos con discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista o plurideficiencias.

clusión, a corto, medio o largo plazo. La Ley Orgánica no hace mención alguna a la paulatina transformación de los centros de educación especial en centros de recursos de apoyo a la inclusión, recogida en el derogado RD 696/1995 (art. 24) y alguna normativa autonómica.

- 2.º El problema de los recursos. Las Administraciones Educativas están obligadas a dotar a los centros de los medios personales y materiales necesarios para la adecuada atención a los alumnos con necesidades educativas especiales. Sin embargo son las propias administraciones educativas las que determinan los criterios para hacer esas dotaciones (art. 72 apartados 1 y 2), discrecionalidad que supone dejar enteramente en sus manos el determinar cuando se está cumpliendo con el derecho fundamental a la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. Estos criterios no siempre respetan el art. 24 de la Convención de la ONU.⁷
- 3.º La formación del profesorado. La LOE dice que las Administraciones educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Esta promoción no es lo mismo que garantía. (art. 72.4)
- 4.º La colaboración con entidades privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones. La LOE dice que las Administraciones educativas podrán colaborar con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación de este alumnado al centro educativo. Es una posibilidad no una obligación. (art. 72.5)

La Convención, desde una perspectiva de derechos humanos, determina que no cabe excluir a algunas personas de la idea de inclusión, el modelo médico no puede ser el válido para algunas personas. Habrá que pensar entonces, en como con-

⁷ Por ejemplo, la reciente Orden EDU/849/2010 de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla, en su Anexo III que se refiere a los Criterios para la dotación de recursos, hace mención a diferentes perfiles profesionales pero no garantiza el uso de sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación a cualquier persona que los necesite, pues esos perfiles profesionales pueden no tener la formación adecuada. No se prevén ajustes razonables en función de las necesidades individuales y sin embargo se privilegian unos tipos de discapacidad frente a otros en la dotación de recursos (auditivas y motoras con afectación de lenguaje frente a autismo en cuanto a maestro de audición y lenguaje).

seguir que los alumnos con discapacidades que requieren apoyos muy intensos, puedan acceder a una educación lo más inclusiva posible.

Mi propuesta es que se apoye decididamente la descentralización en aulas estables, situadas en colegios ordinarios, de los centros de educación especial. Las familias quieren inclusión educativa, no integración sin apoyos suficientes. Para ello es preciso que La Ley orgánica de educación contemple expresamente las aulas estables en centros ordinarios gestionadas por entidades sin ánimo de lucro especializadas en algún tipo de discapacidad, que permitan la inclusión máxima a alumnos con necesidades generalizadas de apoyo. Ahora mismo sólo la normativa de alguna CCAA⁸ lo contempla y ello no permite avanzar, en este sentido, a entidades titulares de centros de educación especial que estarían dispuestas a desarrollar este tipo de modelos. En Italia se ha dejado de construir centros de educación especial. Si esta modalidad se regulara a nivel estatal, sería factible dejar de construir centros segregados en España. Se entiende por aulas estables aquellas aulas concertadas gestionadas por centros de educación especial de los que sean titulares asociaciones especializadas en discapacidades psíquicas graves y permanentes (autismo, discapacidad intelectual severa y otros trastornos generalizados del desarrollo) y que se destinen a alumnos cuyas necesidades exijan una ayuda constante e individualizada y un currículo adaptado poco compatible con el currículo ordinario. Dichas aulas deberán estar dotadas de medios materiales y humanos que puedan responder a las necesidades específicas de su alumnado. Dicho modelo combina especialización con inclusión, puesto que los alumnos con discapacidad compartirían una parte importante de su tiempo con el resto de alumnos del centro ordinario, tanto en aula ordinaria como en patio y comedor.

Otras propuestas acerca del Derecho a la Educación son las siguientes:

- a) Garantizar sin resquicios en la Ley Orgánica de Educación el derecho de todo niño con discapacidad a tener una plaza escolar con los apoyos necesarios en el colegio más cercano a su domicilio, público o privado concertado o al que vayan sus hermanos.
- b) Garantizar los ajustes razonables en función de las necesidades individuales que exige el art. 24 para los alumnos con discapacidad escolarizados en centros ordinarios. En Educación Primaria hay muchos niños con modalidad integración pero a menudo, los recursos que se les asignan en su dictamen de necesidades educativas especiales, no son planificados y asignados en función de las necesidades del niño, sino en función de lo que hay “libre” en ese

⁸ País Vasco y Baleares.

momento, dando lugar a un trato realmente injusto y a veces cruel con los niños (encontramos demasiados ejemplos de escolarizaciones combinadas con centros de educación especial injustificadas, de falta de formación de los apoyos en lo que realmente es necesario, de escasez de apoyo, etc.).

- c) La legislación básica estatal debe ser más amplia a la hora de establecer unos mínimos para toda España, en formación del personal, en atención a los niños hospitalizados o que no puedan desplazarse al colegio.
- d) Debe regularse un subsidio de necesidades educativas especiales para todos aquellos niños con discapacidad (y no sólo los pertenecientes a familias numerosas, como se prevé actualmente), que no tengan servicios educativos adecuados y gratuitos, con una cuantía que posibilite la igualdad de oportunidades, de manera que la falta de medios económicos no frene el desarrollo de un niño, y se compense el gasto adicional para las familias que la discapacidad produce (la Ley 40/2003 de Familias Numerosas creó un subsidio de esas características pero el Reglamento del año 2006 lo dejó vacío de contenido).
- e) Debe obligarse a las Administraciones educativas a colaborar con otras administraciones o entidades públicas y privadas y muy especialmente con las asociaciones cuyo objeto sea la discapacidad que tiene el niño, de manera que los acuerdos que se reconocen como posibles en el art. 72.5 de la LOE sean obligatorios cuando el niño lo necesita, cumpliendo con las obligaciones en materia de dotar de medios y formación para la superación de las barreras de comunicación exigidas por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006.

13.6. EL OCIO INCLUSIVO

La normativa española sobre el derecho al ocio de los menores con discapacidad es escasísima, solo Aragón en su ley de Infancia y Cataluña en la de Apoyo a Familias se lo plantean como tal derecho, y regulan la accesibilidad de parques infantiles Aragón, Canarias y Castilla y León. La falta de accesibilidad de los recursos, las discriminaciones padecidas, y la falta de oferta para niños con discapacidades severas son un claro exponente de desigualdad en el ejercicio del derecho al ocio por parte de los niños con discapacidad. Sin embargo el art. 30.5.d) del Convenio de la ONU exige a los Estados Parte que tomen las medidas pertinentes para *“asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar.”*

En este contexto es imprescindible hacer cumplir la normativa sobre accesibilidad en los entornos comunitarios de ocio y deporte, adaptar las ordenanzas municipales a la Convención, y regular apoyos en polideportivos y servicios de ocio para aquellos menores con discapacidad que requieran de apoyos personales.

13.7. ACCESIBILIDAD

La accesibilidad es fundamental para garantizar la igualdad de oportunidades y hacer posible la inclusión social de los menores con discapacidad. En materia de accesibilidad, las propuestas serían las siguientes:

- a) Que el gobierno dicte el desarrollo normativo de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal aún pendiente en materia de accesibilidad, en especial la disposición final sexta sobre accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.
- a) Que se extienda 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 (BOE 24 octubre 2007), a las personas con autismo y personas con discapacidad intelectual.

13.8. LA PROTECCIÓN SOCIAL Y ECONÓMICA PÚBLICA Y LOS BENEFICIOS FISCALES COMO COADYUVANTES A LA INCLUSIÓN

La mayor parte del sistema de protección social y económica pública y los beneficios fiscales están dirigidos a compensar el menoscabo económico derivado del mayor gasto que supone la discapacidad en uno de los miembros de la familia, o el menor ingreso que supone el que uno de los miembros de la familia deje de trabajar para cuidar de otro miembro. Ejemplos paradigmáticos de este tipo de medidas serían los dos siguientes:

- a) La asignación familiar por hijo a cargo menor de dieciocho años, regulada en los artículos 180 a 184 y 189 a 190 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (RDL 1/1994 de 20 de junio), la cual tiene una cuantía de 1.000 euros anuales, que constituye la única ayuda aplicable en toda España a todos los niños con discapacidad reconocida.

- b) La prestación económica por cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales regulada en el art. 18 de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la cual tiene cuantías mucho mayores en función del grado y nivel de dependencia reconocido, pero que no es aplicable, lógicamente, a menores que no se hallen en situación de dependencia.

Aunque muchas familias destinan estas ayudas a promover la autonomía de sus hijos, no hay nada en la regulación que lo garantice.

Dentro del sistema de protección social pocas son las medidas directamente encaminadas a la inclusión social de los menores con discapacidad.

En el ámbito de las Comunidades Autónomas se ha venido establecido una red de protección de carácter asistencial, en la que la gama de prestaciones y ayudas es amplia y heterogénea, pero con un carácter extraordinario, excepcional o coyuntural que de momento casi no llega a los niños con discapacidad, con la excepción de algunas CCAA.

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia generó muchas expectativas de mejora en ese sentido, mediante la creación de servicios de promoción de la autonomía personal. Sin embargo, casi tres años y medio después de la puesta en marcha de la ley, aun no existen esos servicios para menores con discapacidad, que podrían consistir en la planificación y el desarrollo de programas de ocio y deporte inclusivo, de acceso a la vida cultural y artística, de formación a las familias de los menores, etc.

Por último, dentro de la protección social debemos incluir algunas medidas de conciliación de la vida laboral y familiar que también apoyan en cierta medida a las familias que tienen niños con discapacidad, y facilitan la inclusión social del menor por apoyar a la familia en esta tarea. Me refiero a la excedencia por guarda legal de menor de tres años o familiar con discapacidad del art. 46.3 del Estatuto de los Trabajadores, o la reducción de jornada del art. 37.5 ET, o las dos semanas adicionales en la baja de maternidad introducida en el art. 48.4 del Estatuto de los Trabajadores. Medidas de flexibilización de horarios como las incluidas en el Plan Concilia de los funcionarios de la Administración general del Estado, en la Ley de Apoyo a Familias de Cataluña, en el Estatuto de las Personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana y en la Ley 1/2007, de 7 de marzo, de Apoyo a Familias de la Comunidad de Castilla y León, deberían extenderse a toda España.

Por lo que se refiere a la normativa tributaria las medidas de apoyo a la inclusión sólo pueden ser indirectas, de reducción de la factura fiscal y por tanto no voy a referirme a ellas, en esta ocasión.

13.9. REFORMAS NECESARIAS EN LAS MEDIDAS DE DEFENSA Y GARANTÍA DE LOS DERECHOS DE LOS MENORES CON DISCAPACIDAD. PROBLEMAS PARA COMBATIR LA INACTIVIDAD DE LA ADMINISTRACIÓN

A la hora de defender la inclusión social de los menores con discapacidad en los diferentes ámbitos nos encontramos con dificultades de orden jurídico que impiden una eficaz garantía. El problema no suele estar tanto en que el derecho no se reconoce, cuanto en que no se concreta suficientemente su contenido, o que no se establece una garantía que lo respalde, cuando falta la necesaria dotación económica. El propio legislador ha dicho que “el reconocimiento de un derecho tiene el valor que le concede su garantía. En este sentido, la regulación de las garantías de las prestaciones constituye un aspecto esencial de su regulación”⁹.

En el estudio realizado he comprobado que la raíz última de muchos de los problemas que tiene el niño con discapacidad en el ejercicio de sus derechos está en la *inactividad de la Administración*, empezando por la falta de orientación, información y apoyo que reciben las familias tras el diagnóstico, la falta de recursos de atención temprana, de escuela inclusiva, de médicos especializados, la falta de desarrollo reglamentario de leyes que se refieren a las personas con discapacidad, etc.

Esa inactividad radica en una falta de desarrollo del Estado social proclamado en el art. 1 de la Constitución Española y de cuya regulación forman parte el art. 9.2 y el Capítulo III del título II donde se encuadra el art. 49 relativo a las personas con discapacidad.

La noción del Estado Social parte de la comprensión de que la titularidad formal de los derechos subjetivos fundamentales no garantiza su ejercicio efectivo si en la realidad no se dan las condiciones económicas, sociales, culturales o técnicas para ello. Eso significa que si el Estado aspira a garantizar ciertos derechos debe también intervenir sobre las condiciones de las que depende su efectividad. Y ello trae de suyo una importante ampliación y diversificación de las tareas y funciones estatales. Además, sucede que la reunión o disposición de las condiciones necesarias

⁹ Apartado III Preámbulo Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

para garantizar la efectividad de esos derechos no siempre está al alcance del individuo, ni siquiera cuando actúa organizado en grupos, sino únicamente del Estado. La intervención pública adquiere, por ello, un valor crucial para los individuos hasta el punto de quedar muchas de sus opciones y necesidades vitales a merced de aquélla. Siendo esto así el Estado asume una función de auténtica garantía o procura existencial del individuo. Y esta dimensión prestacional del Estado social supone, que los preceptos constitucionales no sólo limitan su acción, sino que la orientan e imponen en beneficio de la mencionada efectividad de los derechos y principios que la Constitución proclama.

En este contexto, siguiendo a Gómez Puente¹⁰, la inactividad debe definirse a partir de la constatación de una omisión por la Administración de cualquier actividad, jurídica o material, legalmente debida y materialmente posible.

Cuando se impone a la Administración la obligación de desarrollar la actividad necesaria para obtener un determinado resultado es importante que el legislador defina el núcleo esencial de la cuestión, la regulación de la actividad material. Es fundamental la fijación de *standards* cuando la actividad administrativa tiene carácter prestacional y en los deberes de medios. En las normas que se refieren a la inclusión social de los menores con discapacidad (por ejemplo en materia educativa), faltan dichos standards.

Gómez Puente ha señalado que para que esa intervención judicial sea eficaz, es necesario que las conductas omisivas de la Administración, como toda otra actividad administrativa, puedan ser sometidas a conocimiento jurisdiccional sin cortapisas. Pero en relación con la inactividad administrativa, la defensa judicial de la legalidad carece todavía del alcance que merece.

El deseable control jurisdiccional de la inercia ilegal de la Administración tropieza con unas estructuras procesales que, concebidas para contrarrestar la acción administrativa, no favorecen el pleno conocimiento judicial de la omisión administrativa. Y esta dificultad para conocer judicialmente la omisión administrativa reduce las posibilidades de identificar y atajar los efectos ilegales de la inactividad, aunque como dice Gómez Puente, en las últimas décadas y tras la última reforma procesal, se ha progresado bastante, quizá no lo suficiente, en el sentido expresado.

Nos encontramos aún con dos tipos de límites: 1.º Aquellos relacionados con la legitimación activa para el procedimiento contencioso administrativo, que reclaman

¹⁰ GÓMEZ PUENTE, Marcos: *La inactividad de la Administración*, 2.ª edición, Navarra, Aranzadi, 2000, p. 55.

una situación jurídica individualizada y 2.º límites en la capacidad de sustitución de la Administración por parte del juez.

El art. 19 Ley de la Jurisdicción Contencioso Administrativa (LJCA) exige para la legitimación activa los siguientes requisitos:

- a) A las personas físicas el ostentar un derecho o interés legítimo (que ya no se identifica con el interés directo e individual del art. 28 de la Ley de 1956 sino que es algo más amplio).
- b) En el caso de las asociaciones, el resultar afectados o estar legalmente habilitados para la defensa de los derechos o intereses legítimos colectivos.

También el apartado 1 del art 29. de la Ley de Jurisdicción Contencioso Administrativa de 1998 tiene limitaciones subjetivas para controlar la inactividad material, pues solo pueden reclamar “quienes tuvieren derecho a una prestación concreta.”

El apartado 2 del mismo artículo es en cambio más abierto al no incluir dicha limitación subjetiva en el combate contra la inactividad formal (pueden solicitar la ejecución del acto los afectados).

A la hora de determinar la exigibilidad de las prestaciones, las previsiones legislativas no son siempre lo suficientemente claras como para deducir de ellas una obligación jurídica en sentido subjetivo (que es la única situación que hoy cuenta, después de la reforma de la LJCA, con un cauce de garantía específica). En muchos casos, en efecto, la obligación legal de establecer un servicio no aparece definida en todos sus elementos o carece del suficiente grado de concreción como para deducir de ella un derecho subjetivo a una prestación determinada. La actividad prestacional más parece formulada como un “desideratum” legislativo a desarrollar por la Administración en el marco de una orientación discrecional o de política administrativa, que como una actividad debida desde el punto de vista jurídico formal. Es más, incluso cuando sucede esto último, suelen ser amplios los márgenes de decisión que a la Administración se confieren, en reconocimiento de su autonomía organizativa, para establecer el servicio, ordenarlo y definir el contenido y alcance de sus prestaciones. Todo ello viene a reducir las posibilidades de éxito en la demanda de una determinada prestación como contenido de un servicio, porque el juez no puede sustituir a la Administración en ese margen de discrecionalidad.

La excepción a esto la encontramos en determinados servicios locales cuya prestación obligatoria viene exigiendo nuestra tradición legislativa estando garantizada la exigibilidad de estos mediante el reconocimiento de una acción específica para ello.

Y aunque quepa ejercitar en algunos casos la acción de responsabilidad patrimonial de la administración en supuestos de inactividad, concretando siempre el deber legal de obrar, la indemnización *a posteriori* para casos concretos no soluciona el problema, aunque pueda ser disuasoria de inactividades futuras.

Por ello, para el niño o adolescente concreto seguirá siendo útil el acudir a las asociaciones en busca de orientación y recursos, y también utilizar los instrumentos que el derecho pone a nuestro alcance distintos de los tribunales, siendo probablemente más eficaz y rápida, en ocasiones, la actuación de instituciones como el Defensor del Menor (de ámbito autonómico) o el Defensor del Pueblo, que la de los tribunales de justicia. Al hacer estas instituciones determinadas labores de mediación e investigación en la tramitación de denuncias y quejas, al hacer estudios mediante convenios con universidades, se puede conseguir de manera no contenciosa tanto proteger al niño concreto como mejorar la situación de un número ilimitado de niños con discapacidad, mediante la elaboración de protocolos de coordinación y buenas prácticas, consiguiendo además compañeros de viaje y no enemigos para ese niño y esa familia concreta.

Pero ello no obsta que sea imprescindible una reforma del control jurisdiccional de la inactividad de la Administración para dar cumplimiento al desarrollo del Estado Social y garantizar la protección de los derechos del menor con discapacidad.

13.10. CONCLUSIONES FINALES

Termino este trabajo con dos propuestas:

- Una reforma de la Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor (LOPJM) para incluir un título III dedicado al niño con discapacidad.
- Una Ley de apoyo a familias, de ámbito estatal, que incluyese un título dedicado a las familias de las que forme parte un niño con discapacidad. Una ley de este tipo serviría para articular de manera permanente, desde la órbita del legislador, el mandato previsto en el art. 8.3 de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), para el cual no se estableció plazo.

Tanto en la reforma de la LOPJM como en la Ley de Apoyo a Familias que se dictase, deberían recogerse y garantizarse los aspectos jurídicos más cruciales para la inclusión social de un menor con discapacidad, reconociendo también, de una manera concreta, el derecho al apoyo necesario para ejercer los derechos.

Además de la reforma de los mecanismos de control jurisdiccional de la inactividad de la Administración (tanto formal como material) anteriormente señaladas, también deberían mejorarse los mecanismos de control dentro de la Administración y en particular los del Estado sobre las CCAA para garantizar los mínimos señalados a todos los niños con discapacidad en España.

Para determinar los recursos que son necesarios para que las AAPP puedan cumplir debidamente con sus obligaciones de contenido prestacional, sería preciso que el Real Decreto 1971/1999 impusiera la obligación a las administraciones autonómicas que dictan las resoluciones de reconocimiento de minusvalía, de elaborar *un censo de todos los niños con discapacidad, con sus domicilios y sus necesidades*. De esta manera podrían planificarse debidamente las partidas presupuestarias y las actuaciones necesarias.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006 dedica numerosos artículos a los niños (7, 18.2, 23 apartados 3,4, y 5, art. 24, art. 25 apartados b, c y e, art. 30.5.d) porque entiende que dentro del grupo de personas con discapacidad constituyen uno de los subgrupos más vulnerables. Está Convención, a la que España se adhirió el mismo día de su apertura a la firma (30 de marzo de 2007) y que forma parte de nuestro Derecho desde el 3 de mayo de 2008, reclama que el legislador español, lleve a cabo las reformas que se proponen en el presente trabajo y que aunque anteriormente viniesen exigidas por el art. 23 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989, vienen descritas de una manera más explícita y completa en la nueva Convención, impulsora del modelo social de la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- ALONSO-OLEA GARCÍA, Belén; LUCAS DURÁN, Manuel; MARTÍN DÉGANO, Isidoro: *La protección de las personas con discapacidad en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*, Navarra, Cermi Thomson Aranzadi, 2006.
- ALONSO PARREÑO, María José: *Los derechos del niño con discapacidad en España*, 1.ª edición, Madrid, Cinca, Colección Cermi.es, n.º 38, 2008.
- CALVO ÁLVAREZ, M.ª Isabel *et al.*: “Compilación legislativa de España y sus CCAA tras la Declaración de Salamanca”, en ECHEITA SARRIONANDÍA, Gerardo; VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (coord.): *La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva*, Salaman-

ca, Publicaciones del INICO, 2004, [en línea], España, sid.usal.es, Disponible en web: http://sid.usal.es/idsdocs/F8/FDO9045/declaracion_salamanca_completo.pdf, [Consulta: 13 octubre 2005].

CARBAJO VASCO, Domingo: “La situación fiscal del discapacitado”, en *XI Jornadas sobre organizaciones voluntarias de discapacidad. Estrategias de desarrollo*, Asociación Formación Social, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 26 y 27 septiembre 2005, p. 9 Conclusiones.

DWORKIN, Ronald: *Taking rights seriously* [Los derechos en serio], Gustavino, M. (trad.), 2.ª edición, Barcelona, Ariel, 1984.

ECHETA SARRIONANDÍA, Gerardo; VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (coord.): *La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva*, Salamanca, Publicaciones del INICO, 2004, [en línea], España, sid.usal.es, Disponible en web: http://sid.usal.es/idsdocs/F8/FDO9045/declaracion_salamanca_completo.pdf, [Consulta: 13 octubre 2005].

EMALDI CIRIÓN, Aitziber: *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2001, p. 238.

GONZÁLEZ-CUÉLLAR, M.ª L.; MARÍN-BARNUEVO FABO, D.; ZORNOZA PÉREZ, J.: *Las situaciones de discapacidad en el sistema tributario*, Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 2002.

GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA: *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, 2000, p.13.

LANDWELL; FUNDACIÓN ONCE: “Informe sobre la situación del discapacitado en el ámbito tributario”, Madrid, Fundación Once Price Waterhouse Coopers, octubre 2004, VVAA: “Guía de la fiscalidad de las personas discapacitadas en el ámbito del trabajo, las personas y las empresas”, Madrid, Fundación Once. Fondo Social Europeo, 2004.

MARGALLO POLO, Francisco: “Beneficios fiscales para personas con discapacidad (Guía para familias)”, Madrid, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IM-SERSO), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002.

RODRÍGUEZ MÁRQUEZ, J.; RUIZ HIDALGO, C.: *La protección de las personas discapacitadas a través del ordenamiento tributario*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, Diego: *La discapacidad en el sistema tributario español*, Madrid, Escuela Libre Editorial, Fundación Once, 1997.

RUIZ MIGUEL, Alfonso: “La igualdad como diferenciación”, en PRIETO SANCHÍS, Luis, *et al: Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre Editorial, 1994, p. 283-295.

WARNOCK COMMITTEE: *Special Educational Needs: the Warnock Report*, London, D.E.S., 1978. [Informe sobre necesidades educativas especiales], *Siglo Cero*, N.º 120, Julio-Agosto 1990.

Capítulo 14

EL EMPLEO DIGNO Y DE CALIDAD COMO DIMENSIÓN DE LA INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Jesús María Flores Méndez**

14.1. INTRODUCCIÓN. EL ESTADO DE LA CUESTIÓN

Lo primero de todo, expresar mi gratitud a CERMI por permitirme traer aquí mis reflexiones, mis experiencias y mis propuestas, algunas de las cuales han sido compartidas de manera especial con Paulino Azúa (a quien homenajeamos en este libro). Pero no busco en esta cita legitimación alguna, por lo tanto exculpo a Paulino en la previa de todo lo que aquí escribo, dejando a su mejor criterio y al de los lectores la valoración del contenido de mi aportación que, en todo caso, no es sino fruto de la experiencia y el trabajo con las personas con discapacidad y para las personas con discapacidad desde hace ya 35 años; también de los espacios y tiempos compartidos con otras personas, como Paulino, de las que aprendí, con las que compartí consensos y disensos, personas que me apoyaron y a las que apoyé, experiencias todas ellas que, sin duda, me enriquecieron en este proceso vital que, con luces y sombras, he vivido y vivo en este complejo mundo vinculado a las personas con discapacidad.

Lo que aquí voy a desarrollar pretende analizar el entorno del empleo de las personas con discapacidad intelectual, dónde se encuentra y hacia dónde entiendo yo que debe ir para que podamos hablar de un empleo digno y de calidad. Por lo tanto, es de manera particular, la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual, con todos los elementos que la conforman, el contenido que pretendo pre-

* Director Gerente de la Fundación Carlos Martín.

sentar en las próximas páginas, desde distintas perspectivas, entendiendo que es una dimensión básica e imprescindible si queremos hablar de plena inclusión social del mencionado colectivo.

En línea con este proceso vital encarnado en la realidad, en el día a día de las personas con discapacidad intelectual, me permito traer citas de prensa y de autores relevantes que configuran el marco en el que voy a desarrollar mi reflexión. Estas citas hablan de realidad, del punto de partida, de lo difícil que lo tienen las personas con discapacidad intelectual en lo que se refiere al acceso al empleo, máxime a un empleo digno y de calidad y, con ello, al pleno desarrollo de su proceso personal de inclusión social.

La primera:

“Un total de 35.000 personas con discapacidad intelectual, de las 230.000 que hay en España, está en el paro, según la Asociación para el empleo de personas con discapacidad intelectual (AFEM). La asociación recoge los datos de Instituto Nacional de Estadística (INE) acerca de los 4.612.700 parados en España y constata que de ellos 35.000 personas tienen discapacidad intelectual. En este sentido, AFEM destaca que 10.000 personas trabajan en los centros especiales de empleo de la red FEAPS/AFEM, y otras 5.000 están contratadas en empresas de mercado abierto”. (Madrid, 6 de Mayo, Europa Press).

La segunda, que complementa la primera:

“La tasa de paro ha llegado al 20% en España y el 60% de personas con discapacidad intelectual está en situación de desempleo”. (Nota de prensa de AFEM, 1 de mayo de 2010).

Y una tercera, una reflexión autorizada que expresa la descarnada situación que hoy vive el conjunto de personas con discapacidad, a pesar de la evidente evolución que la misma ha tenido en los últimos años:

“Las personas con discapacidad siguen sometidas estructuralmente a condiciones de exclusión generalizada y a intensas y permanentes discriminaciones, que las apartan del curso ordinario de la vida comunitaria. Las personas con discapacidad (...), siguen adoleciendo de dificultades severas para el acceso a bienes, servicios y derechos básicos, que se consideran habituales y corrientes para la población sin discapacidad. Todo esto determina menores cuotas de participación social y comunitaria, todo esto presupone un déficit de ciudadanía que hay que reparar”¹.

¹ CAYO PÉREZ BUENO, Luis. *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Primera Edición. Madrid: Grupo Editorial Cinca S.A., 2010. Pág. 220.

Un panorama complejo que, en términos de empleo, no es que sea preocupante, a mi juicio es devastadora esta realidad que dista mucho de los objetivos de inclusión laboral y, por ende, de inclusión social, inherentes a cualquier persona. Pero hay más y ello porque administración, empresas e incluso las propias Organizaciones de la Discapacidad, dejan que el tiempo pase sin que la situación se modifique sustancialmente. Las personas con discapacidad intelectual están en una compleja situación, ya no frente a un empleo digno y de calidad, sino frente al mismo hecho del empleo como derecho inherente a su propia realidad. Es obvio que la propia discapacidad aporta cierta complejidad al proceso de inclusión laboral, pero lo cierto es que el entorno es hostil a ese proceso, en unos casos por acción, en otros, por omisión. Dice Luis Cayo que *“La discriminación explícita o latente hacia las personas con discapacidad, está tan arraigada en ideas, comportamientos y actitudes, en prácticas y habilidades sociales y personales, que corre el riesgo de no ser percibida. De tan corriente y extendida, se torna “natural”, como si formara parte del ser profundo de las cosas. La larga sombra de la discriminación se proyecta sobre la existencia de muchas personas con discapacidad, negando u oscureciendo sus posibilidades vitales”*². No exagera Luis Cayo cuando pinta este panorama que evidentemente, se complica de manera profunda cuando hablamos de las personas con discapacidad intelectual. Y es que hay muchos elementos, más allá de la propia discapacidad, que se convierten en obstáculos determinantes del bloqueo de ese proceso hacia la inclusión social:

- Las Administraciones Públicas, cuando tienen un planteamiento laxo en el cumplimiento de las normativas de contratación de personas con discapacidad, empezando por ellas mismas, cuando ponen coto absurdo al desarrollo de medidas de acción positiva dirigidas a personas con especiales dificultades de acceso al empleo, racaneando en el desarrollo de marcos, en el incremento de apoyos económicos, en los tiempos de implantación de normativas en vigor.
- Las Organizaciones de la Discapacidad, cuando siguen lanzando lenguajes y estrategias generalistas, “para todas las personas con discapacidad”, cuando existiendo medidas de acción positiva éstas quedan relegadas a una mera norma sin que se establezcan los necesarios procesos de desarrollo e implantación con carácter general de dichas medidas, desde modelos y acciones que las hagan eficaces.

² CAYO PÉREZ BUENO, Luis. *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Primera Edición. Madrid: Grupo Editorial Cinca S.A., 2010. Pág. 135.

- Los Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad intelectual, especialmente los vinculados de una u otra manera a formación y empleo, que parecen más preocupados por la consolidación de estructuras organizativas que por el desarrollo pleno del derecho a la inclusión laboral y social, manteniendo en estado eterno de asistencia y servicio social, a personas con evidentes posibilidades de mejora en su situación personal, laboral y social.
- Los empresarios, cuando incumplen la citada normativa de reserva de cuota del 2% de sus plantillas para trabajadores con discapacidad, y cuando siendo así, siquiera se acercan a las tan traídas y llevadas medidas alternativas a esa obligación (Real Decreto 364/2005 del 8 abril que regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad), medidas que se volvieron a regular mientras se mantenía ese incumplimiento por parte de muchas empresas. Los sindicatos, que permiten que en esto los empresarios campen a sus anchas, sin involucrarse radicalmente en el cumplimiento de medidas que, de cumplirse en todos sus términos, darían solución a la grave situación de desempleo de las personas con discapacidad.
- La propia familia, que desde la mejor de las voluntades, *“... les sobreprotegen, porque piensan que necesitan (sus hijos) ser ayudados todo el tiempo para hacer las cosas que quieren hacer durante sus vidas (...). Las personas con discapacidad intelectual sienten que son tratadas como niños, que sus padres toman decisiones por ellos sin tenerles en cuenta, con diferente comportamiento en relación con los hermanos...”*³.
- Muchos profesionales, responsables de Organizaciones y/o Servicios de atención a personas con discapacidad intelectual, que establecen concepciones y procesos estándar en dichos Servicios, desde perspectivas proteccionistas, acomodadas, negadoras de facto de un derecho como es el del acceso al empleo. Parecería que, en muchas ocasiones, ni los profesionales ni los propios Servicios de atención y apoyo a personas con discapacidad intelectual, por ejemplo los Centros Ocupacionales, se organizan y estructuran entorno a este derecho y su desarrollo, yéndose a planteamientos asistenciales ajenos a la realidad y derechos de las personas usuarias del servicio, no creándose situaciones y experiencias en las que las personas con discapacidad intelectual puedan aprender a vivir, a percibir, a experimentar el hecho de desarrollar una actividad productiva que les ayude a prepararse para el salto al empleo.

³ PEREYRA LÓPEZ, Carlos. *Discapacidad Intelectual y exclusión Social*. Documentación Social, número 130. Pag. 167.

Este conjunto de despropósitos reflejan una realidad a la que ponen voz las personas con discapacidad (las que pueden hacerlo en su nombre), y que recogí con honda preocupación del número 7 de la colección de CERMI.ES, “Discapacidad y Exclusión Social en la UE, tiempo de cambio, herramientas para el cambio”, en el que se estudia la relación entre pobreza y exclusión social en las personas con discapacidad. Y no pueden ser ajenos a este análisis, como colofón de esta reflexión previa, los resultados obtenidos en la encuesta a la pregunta de cuáles entendían los encuestados que eran los factores que contribuían a su exclusión del mercado laboral; la respuesta es contundente: *“Las principales razones de su desempleo o inactividad según los encuestados corresponden a lo siguiente: el prejuicio de los empresarios, la falta de educación y formación y la gravedad de su discapacidad, seguido de la falta de adaptación del lugar de trabajo y, por último, la falta de ayuda y orientación psicológica”*⁴. Si analizamos la respuesta con detalle, comprobamos que recogen todo lo expresado en esta introducción que, a mi entender, configura el marco real sin ningún tipo de duda, en el que se mueve la inclusión laboral y social de las personas con discapacidad, especialmente de las personas con discapacidad intelectual que pertenecen al colectivo de personas con discapacidad que presenta un mayor grado de vulnerabilidad frente a la inclusión laboral. Por ello, no deja de ser complejo hablar de empleo digno y de calidad sin tener en cuenta todas estas cuestiones. Lo que aquí voy a plantear, va más allá de meras reivindicaciones laborales, de mejores condiciones en el trabajo, de mejoras salariales o sociales, lo aquí vamos a plantear es un profundo cambio en la concepción de todo lo que gira en torno al empleo de las personas con discapacidad intelectual, un nuevo concepto de inclusión laboral y, con él, nuevas propuestas para el cambio del entorno que, parafraseando a Luis Cayo, lamentablemente, “hace larga sombra de discriminación que se proyecta sobre muchas personas con discapacidad”.

14.2. APORTACIÓN CONCEPTUAL EN TORNO A LA INCLUSIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A la hora de plantearnos el contenido más profundo del empleo, digno y de calidad, como dimensión de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, no podemos por menos que echar la mirada atrás y analizar la concepción de la llamada integración laboral de personas con discapacidad, que proviene de la LISMI (Ley de Integración Social del Minusválido), y del resto de la legislación y nor-

⁴ VARIOS. Discapacidad y Exclusión Social en la UE, tiempo de cambio, herramientas para el cambio. Colección CERMI.ES, número 7. Pags. 66-68.

mativa que de la misma se derivó: *“Será finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de trabajo o, en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido que se menciona en el art. 41”*⁵. Desde esta perspectiva y a lo largo de los más de 25 años de LISMI, hemos tenido como horizonte permanente de la llamada integración laboral de personas con discapacidad, su incorporación a la plantilla de una empresa del mercado abierto. Hoy este paradigma, a mi juicio obsoleto, sigue estando muy presente en la normativa, y ello de alguna forma sigue estigmatizando al mal llamado empleo protegido, los Centros Especiales de Empleo, que parecerían una solución de segundo nivel frente al gran paradigma de la empresa del mercado abierto. A mi juicio, y pensando en lo que aquí nos ocupa, debemos reformular este planteamiento pues no sólo es incierto sino que atenta contra los principios más elementales de la igualdad de oportunidades, en términos de empleo y, por ende, en términos de mejora de calidad de vida, que a fin de cuentas, debe ser el fin último de la inclusión laboral.

Se hace necesario redefinir este planteamiento desde la perspectiva de la Inclusión Social, que en la Unión Europea se ha definido *“como un proceso que asegura que aquellas personas en riesgo de pobreza y de exclusión social aumenten las oportunidades y los recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural, así como gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideran normales en la sociedad en la que viven”*⁶.

En este sentido, y como cambio al planteamiento que de la integración laboral se ha desarrollado a lo largo de más de 25 años, se elaboró en su momento un nuevo planteamiento, centrado en la persona, basado en el principio de igualdad de oportunidades, y entendiendo lo que hoy llamamos inclusión laboral, como un proceso y no como un resultado predefinido por la legislación, entendiendo que es la persona la que debe optar, la que debe elegir para lo cual, debe tener a su disposición una red de servicios y herramientas que posibiliten esa elección. En aquel momento (2005) propusimos un cambio radical que traemos aquí bajo el nombre de Inclusión Laboral (entonces le llamamos integración laboral), que definimos *“como un proceso personal orientado hacia el desarrollo de una carrera profesional en base a las circunstancias individuales de la persona con discapacidad y del entorno en el que está inmersa, desarrollo sustentado en el principio de igualdad de oportunidades en el empleo, lo cual implica por parte de la sociedad el establecimiento de es-*

⁵ LEY 13/1982 del 7 abril, de Integración Social del Minusválido. Artículo 37.

⁶ MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL, La Inclusión social en España, Web del Ministerio. 2010.

estructuras y sistemas de apoyo que permitan a la persona contar con los recursos adecuados a su propia realidad y de este modo, poder tomar decisiones que definan esa carrera profesional”⁷. Y añadíamos a continuación: “Con esto no pretendemos cerrar la definición, no nos preocupa el que se modifique, pero sí deseamos establecer las líneas matrices de esta nueva concepción: proceso personal, carrera profesional, circunstancias personales y del entorno, del mercado de trabajo, del mundo empresarial, igualdad de oportunidades en el empleo, y sistema de apoyos a disposición de la persona para que ésta decida por sí misma. Deseamos que en base a esto se profundice en una renovación total de políticas, legislación e instrumentos actuales. Y decimos renovación, ni supresión, ni priorización, deseamos en definitiva reformular todo ello, adaptándolo a este planteamiento para que cualquier acción de empleo sea eficaz de cara a la plena incorporación al trabajo de las personas con discapacidad en los términos aquí formulados”⁸. Algunas de las cosas que planteamos en aquel momento empezaron a cambiar, de manera aislada, pero introduciendo elementos tremendamente positivos que generaban, al menos en aquel momento, nuevas expectativas en el empleo, sobre todo para los colectivos de personas con discapacidad con especiales dificultades de acceso al empleo. Me refiero a las medidas de acción positiva (entonces, discriminación positiva), que marcaron un antes y un después, al menos respecto a lo que a legislación se refería. Las Unidades de Apoyo en los Centros Especiales de Empleo, el Empleo con Apoyo, y la regulación de los Enclaves Laborales, al menos en teoría, marcaban un cambio de rumbo en lo que a políticas de empleo para personas con discapacidad se refería, ya no hablábamos de políticas generalistas, el café para todos se modificaba, comenzamos a pensar en las personas, en directo, en sus circunstancias y en sus necesidades de apoyo; al menos, el planteamiento era innovador e introducía un nuevo rumbo. Otra cosa es la realidad pasados unos años, si han sido útiles o no estas medidas para la creación de empleo para estos colectivos. Pero en todo caso, supusieron un cambio que hoy es ya un clamor, siendo muchos los estamentos sociales que lo reclaman.

De cara a las personas con discapacidad, a la promoción del empleo, establecer un nuevo marco desde la perspectiva aquí descrita, es fundamental; de cara a las personas con discapacidad intelectual, es urgente, muy urgente, pues como seña-

⁷ FLORES MÉNDEZ, Jesús M.^a, Hacia una nueva concepción de la integración laboral de las personas con discapacidad. Seminario sobre el empleo de personas con discapacidad. Palma de Mallorca. AFEM. 2005.

⁸ FLORES MÉNDEZ, Jesús M.^a, Hacia una nueva concepción de la integración laboral de las personas con discapacidad. Seminario sobre el empleo de personas con discapacidad. Palma de Mallorca. AFEM. 2005.

lan los datos aportados por AFEM (ver páginas 3 y 4 de este capítulo), la situación es tremendamente delicada, siendo posible que al final pudiese existir una especie de consenso inconsciente que nos lleve a dejar de trabajar en este sentido y acabemos convirtiendo a todas las personas con discapacidad en meros receptores de servicios sociales, sin expectativa alguna de futuro en el marco de un empleo, que es cambio, mejora, calidad de vida, autodeterminación e inclusión social.

Por terminar, una cosa más, aquí no se plantea un debate sobre el modelo de empleo para personas con discapacidad, ordinario o protegido, ni sobre las medidas legislativas que la propia LISMI impulsó referidas a la obligación de reserva del 2% de la plantilla en empresas con 50 o más trabajadores, u otras muchas existentes... Todos estos (y otros muchos no citados), son instrumentos con los que ha de contar el proceso de Inclusión Laboral, un proceso que no tiene un fin preestablecido sino que pone en juego todos estos elementos y otros nuevos que se planteen, siempre al servicio de la persona con discapacidad, para que se forme, viva experiencia laboral, fracase o tenga éxito, pero que, contando con un sistema de apoyos ad hoc, pueda optar en el marco del mercado y de esta forma, establecer su propio proceso de inclusión laboral.

14.3. EMPLEO, EMPLEO DIGNO, EMPLEO DE CALIDAD. DE LA TEORÍA AL MERCADO

“El CESE (Comité Económico y Social Europeo), expresa su preocupación ante la situación de desempleo de las PCD ya que, antes de la crisis, el 78 % de las personas con discapacidad severa no tenía acceso al mercado de trabajo, se situaba en un nivel de inactividad que doblaba al del resto de la población y su tasa de empleo todavía se estancaba en un 20% por debajo de la media de las personas sin discapacidad”⁹.

“El CESE recuerda que la “inclusión activa” debe conectar con el mercado de trabajo, y asegurar nivel de ingresos suficientes, y un acceso a servicios sociales de calidad que repercuta en una mejora de condiciones de vida incluidos aquellos que no tienen empleo”¹⁰.

“Con la Estrategia (Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad) se aspira a establecer las bases para un empleo de calidad para las personas

⁹ CABRA DE LUNA, Miguel Ángel. Personas con discapacidad: empleo y accesibilidad por etapas para las personas con discapacidad en la UE. Estrategia de Lisboa posterior a 2010. Conclusiones y recomendaciones número 4.2. Comité Económico y Social Europeo. Bruselas. 2010.

¹⁰ *Ibidem*. Conclusiones y recomendaciones número 4.14.

con discapacidad con una remuneración digna y suficiente, sin discriminación ni en el acceso, ni en las condiciones de trabajo (sobre todo, en lo que se refiere al salario). Las personas con discapacidad tienen derecho a un trabajo accesible, desarrollado en condiciones de seguridad y salud, un trabajo que permita la conciliación de trabajo y familia, un trabajo donde el diálogo social desempeñe el papel habitual en las relaciones laborales”¹¹.

Es difícil hablar de empleo digno y de calidad cuando la realidad y sus datos son tozudos y se ceban, entre otros, con las personas con discapacidad intelectual, un colectivo que a pesar de las medidas de acción positiva sigue en una grave situación de desempleo e inactividad, tal y como señalan AFEM o el CESE en las citas que hemos presentado en este capítulo. Ya no es el empleo digno o de calidad lo que está en cuestión, es simplemente, el empleo de miles de personas que, por como la sociedad plantea las condiciones de su discapacidad, arrojan cifras alarmantes de inactividad y que desgraciadamente, se repiten en épocas de crisis y de no—crisis. Por lo tanto, el primer planteamiento, si hablamos de dignidad y calidad, es decir, el primer planteamiento digno y de calidad, ha de ser el de establecer procesos urgentes y eficaces para generar nichos de empleo para este colectivo de personas con discapacidad. Y no pretendo jugar con las palabras, queda pendiente este trabajo, llevado a cabo en parte y como se ha podido por distintas Organizaciones Sociales, fundamentalmente a través de los Centros Especiales de Empleo, trabajo que requiere un planteamiento global que abra oportunidades reales de empleo para las personas con discapacidad intelectual. Y aquí somos responsables todos, Administraciones y Organizaciones Sociales, que permitimos que pase el tiempo sin generar una reacción contundente y eficaz, rápida y ajustada a las personas. Esto es lo primero, lo urgente, lo digno..., luego viene lo demás.

De los textos que encabezan este apartado, he pretendido destacar (subrayando) aquellos elementos que me parecen tienen peso específico cuando hablamos, en términos generales, de empleo digno y de calidad. Más allá de la grave situación en el empleo de determinados colectivos de personas con discapacidad, “78 % de las personas con discapacidad severa no tenía acceso al mercado de trabajo”, existen indicadores que han de hacerse reales cuando hablamos del trabajo, del desarrollo de la vida profesional, en referencia al colectivo de personas con discapacidad. Pero sin embargo, viendo los textos del CESE y del CERMI, se apunta lo obvio, es decir, simplemente pretendemos, también en esto, igualdad de oportunidades, igualdad de trato; “inclusión activa” que debe conectar con el mercado de trabajo, remuneración

¹¹ CERMI. Estrategia Global de Acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012. Capítulo I. Página 6. 2008.

digna y suficiente, sin discriminación ni en el acceso, ni en las condiciones de trabajo, trabajo accesible, diálogo social *que desempeñe el papel habitual en las relaciones laborales*. Curiosamente, las Organizaciones de la discapacidad piden lo obvio, lo que evidentemente, en un estado de derecho con regulación amplia del marco laboral, debería existir, para todos. Un marco para el trabajo digno y de calidad, por lo tanto, implica:

- que promueva la inclusión, que incorpore al mercado, a la sociedad,
- que aporte oportunidades al trabajador con discapacidad, oportunidades reales desde la igualdad de trato y la no discriminación,
- que genere una remuneración digna, suficiente (si bien este concepto es ambiguo donde los haya), que cree en todo caso relaciones laborales satisfactorias, donde la persona se encuentre valorada, donde su salario se ajuste al mercado, donde no se le valore por su aspecto físico, ¡donde no se le excluya por su aspecto físico!, donde tenga posibilidades de mejorar su estatus económico,
- un diálogo social, y aquí los sindicatos tendrían mucho que hacer, que exija lo que la norma exige (el famoso 2%, por ejemplo), que se posicione en el cumplimiento estricto de la legalidad, que genere estrategias orientadas a promover el empleo de los más desfavorecidos,
- en definitiva, un marco que cree condiciones de trabajo aptas para las personas, compatibles con la discapacidad, con visión positiva de los trabajadores con discapacidad y generadoras de futuro para todos ellos.

Lo que aquí me pregunto es si no estamos yendo demasiado lejos, si nuestras pretensiones no son más una utopía que una realidad, en un mercado laboral ultra competitivo, donde los valores en muchas ocasiones distan enormemente de lo que aquí planteamos, en el que priman otras cuestiones que nos alejan de esa dignidad y de esa calidad que pretendemos. Porque no olvidemos que a pesar de los cambios existentes, a pesar de la incorporación de muchas personas con discapacidad a un puesto de trabajo, en el mercado ordinario o en el protegido, es precisamente en esos mismos mercados, en los dos, donde las personas con discapacidad pertenecientes a los colectivos con especiales dificultades de acceso al empleo ya citados, no encuentran su sitio, son colocados en segundo término en los procesos de selección, viviendo con un estigma de problema, de no rentabilidad, de no productividad, que les mantiene permanentemente en las cifras de desempleo mencionadas anteriormente. Y en este panorama, las personas con discapacidad intelectual, permítaseme la expresión, se llevan la palma, a pesar de los esfuerzos realizados a lo largo del tiempo.

po. Es por ello, que el cambio debe ser radical si pretendemos asegurar ese futuro digno y de calidad, en general para todas las personas con discapacidad, pero en especial para el colectivo de los más desfavorecidos. Y si como decía, vamos más allá, si incluso ello es una utopía, es nuestra obligación trabajar en esa dirección, para hacer ese hueco en los mercados, ordinario o protegido, tanto me da, un hueco que reclaman permanentemente y por el que queda mucho por hacer.

Y en este sentido, vienen a colación las palabras de Luis Cayo que no hacen sino insistir en esa necesidad de cambio radical que vengo planteando a lo largo de este capítulo. De cara al futuro, *“...hay que deslocalizar las políticas. A efectos de generar oportunidades laborales, será mucho más estimulante actuar en materia de educación, accesibilidad o de autonomía personal. Hemos de cuidar el entorno de la discapacidad, el entorno amplio de la persona para que ésta llegue con garantías de éxito al mundo del empleo (...). Hay también que diversificar. Ha caducado ya el “café para todos” de las políticas de empleo de discapacidad (...). Hay, por último, que reconvertir. Hacer un inventario crítico de lo realizado en estos últimos veinte o veinticinco años y reorientar siguiendo un criterio de utilidad. Los diversos elementos que han conformado las políticas de empleo “han de someterse a este proceso de revalorización crítica”¹².*

El camino está abierto pero queda mucho por hacer. Y ese camino hacia un empleo digno y de calidad, pasa por promover y potenciar procesos individuales, permítaseme el abuso, “dignos y de calidad”, pensados desde las personas, desde su realidad y la de su entorno, pero pensados para las personas, ni para las Organizaciones Sociales, ni para las Administraciones. Esto exige un cambio de esquema de actuación, una modificación de paradigmas que primen y anulen otros que ya se encuentran obsoletos. Esto es lo que propongo en la última parte de este capítulo, plantear o replantear líneas de actuación que modifiquen la situación y la orienten hacia un escenario que sea real y eficaz para el empleo de las personas con discapacidad intelectual.

14.4. PROPUESTAS PARA GENERAR PROCESOS DIGNOS Y DE CALIDAD, ORIENTADOS A GENERAR EMPLEO DIGNO Y DE CALIDAD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. *“Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.*

¹² CAYO PÉREZ BUENO, Luis. *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Primera Edición. Madrid: Grupo Editorial Cinca S.A., 2010. Págs. 257-258.

2. *Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.*
3. *Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.*
4. *Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses*¹³.

Hace tiempo de esto, mucho tiempo y sin embargo las cosas están como están, máxime en estos tiempos de crisis en los que parece que sólo queda el consuelo de unirse para exigir el cumplimiento de derechos y la defensa de los intereses propios y comunes, toda vez que la sociedad, quebrada al menos en dos partes, los que siguen bien y los que están más perjudicados, ha fracasado y fracasa en su obligación de generar empleo y bienestar para todos. Este fracaso, además, y más en tiempos de crisis, se ceba con los que son especialmente débiles, quizás porque, como ya señalábamos en otro punto de este capítulo, también se ha cebado con esos colectivos en tiempos de bonanza. Aún así, queda espacio para trabajar y para hacerlo con perspectiva de futuro, en nuestro caso, para el futuro de las personas con discapacidad intelectual. Como a mí no me toca establecer recetas para solucionar la crisis (por cierto, de qué poco sirven las recetas sin voluntades que las hagan realmente efectivas), sí deseo plantear un conjunto de ideas que sirvan para establecer un marco que oriente desde perspectivas de dignidad y calidad, los procesos necesarios que promuevan la incorporación de trabajadores con discapacidad intelectual a empleos dignos y de calidad en el mercado ordinario o en el protegido, tanto me da.

14.4.1. Creer en el potencial laboral de las personas con discapacidad intelectual

Debemos extender la creencia de que las personas con discapacidad intelectual están en disposición de generar aporte a la sociedad, de hecho trabajan y lo hacen con efectividad, ya han demostrado esa capacidad, a veces en situaciones tremendamente complejas. Para ello se exigen dos cosas, a mi juicio fundamentales:

¹³ASAMBLEA GENERAL DE LA ONU. Declaración universal de los derechos humanos. Artículo 23. 1948.

- Una Administración, central y autonómica, decidida a apoyar a colectivos desfavorecidos, con acciones específicas y propias para potenciar su acceso al empleo, potenciando y flexibilizando hasta el límite los modelos existentes (como los Enclaves Laborales, por ejemplo), primando a Organizaciones y Empresas que apuesten decididamente por ello, y realizando una apuesta radical, insisto en lo de radical, por legislar de forma que establezcan cláusulas sociales en los contratos públicos, que beneficien a los grupos con especiales dificultades de acceso al empleo. Y no de manera generalista, sino primando específicamente la creación de empleo para dichos colectivos, en concreto, para personas con discapacidad intelectual, y también para aquellos Centros Especiales de Empleo cuyas plantillas estén mayoritariamente compuestas por personas con discapacidad intelectual u otras que también presenten especiales dificultades de acceso al empleo; de hecho, sería deseable la diferenciación entre Centros, según la discapacidad de sus trabajadores, extremo éste aún pendiente en una legislación que pretende regular la acción positiva dirigida a grupos de especiales dificultades de acceso al empleo.
- Unas Organizaciones Sociales convencidas del derecho al empleo, de las posibilidades de las personas, organizaciones que no se anquilosan en los servicios sociales como formato de existencia sino que, además, hacen del derecho al empleo de las personas con discapacidad intelectual una acción de primera línea, lo cual pasa, a mi juicio, por crear empleo, directamente, sin lugar a dudas, utilizando para ello los distintos instrumentos que hoy existen (recordando aquel primer eslogan de AFEM, “Creamos empresas, creamos empleo”), pero también promoviendo la contratación directa en cooperación con las empresas, con todas, pero de manera muy especial, con aquellas que se estructuran en el marco de la de la Economía Social. Además, y en colaboración con las Administraciones competentes, urge, y ya vamos muy tarde, las Organizaciones Sociales deben generar un profundo replanteamiento del qué hacer de los Centros Ocupacionales, auténticos cajones de sastre, en su mayoría alejados de la realidad del empleo, de los mercados, a los que tan solo se acercan para realizar determinadas operaciones con las que perpetuar un modelo obsoleto y vacío de contenido, profundamente distanciado de los procesos de tránsito al empleo, vulnerando gravemente el principio de igualdad de oportunidades del que, debidamente estructurados, podrían ser un aliado de primera línea.

14.4.2. La acción positiva para el empleo de las personas con discapacidad intelectual, una prioridad para todos

La acción positiva (antes, discriminación positiva, medidas de fomento de empleo dirigidas a colectivos de personas con discapacidad con especiales dificultades de acceso al empleo), es una de las grandes claves para el empleo digno y de calidad de las personas con discapacidad intelectual. Las medidas de acción positiva, no deben ser una mera financiación extraordinaria de Centros Especiales de Empleo, o de Programas de Empleo con Apoyo, o una legislación que permite desarrollar Enclaves Laborales, las medidas de acción positiva deben ser ante todo la mejor de las oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual...

- Encuentren oportunidades de empleo,
- de empleo digno, de calidad, empleo en el que son tenidas en cuenta,
- empleo en el que, con un sistema de apoyo real, en puesto de trabajo, llevado a cabo por especialistas, tienen la oportunidad de desarrollar capacidades, con los límites que cada uno, individualmente encuentre,
- con posibilidades reales, estudiadas, valoradas y aplicadas individualmente, para el desarrollo de una carrera profesional, de corto o largo recorrido, pero suya y en la que ha contado con todos los apoyos necesarios, incluidos aquellos que colateralmente afecten al desarrollo de la actividad profesional.

Las medidas de acción positiva, desde esta perspectiva, son la clave. Conjugar las posibilidades que las ya existentes ofrecen, es una de las claves. Pero es necesario profundizar. La financiación que ofrecen o las oportunidades de mercado que posibilitan a la persona y a las Organizaciones, se quedan reducidas a poco si no se generan los tan traídos y llevados sistemas de apoyos reales, efectivos, en puesto de trabajo, individualizados según las necesidades de las personas. Sólo así concebidas generarán el efecto que han de perseguir, la creación de empleo, la estabilidad en el puesto de trabajo, que además ha de traducirse en productividad y rentabilidad, como “seguros de viaje” de la carrera profesional. Solamente de esta forma, las medidas de acción positiva contribuirán profundamente a hacer real el principio de igualdad de oportunidades y no discriminación en el empleo; de lo contrario, a mi juicio, su propia existencia carece de sentido pues no aportarán nada especial. Es urgente este análisis y promover un trabajo intenso en la línea aquí señalada centrado en los sistemas de apoyo en el empleo de las personas con discapacidad intelectual; hay Organizaciones Sociales que, a este nivel, tienen una

alta responsabilidad, desde hace mucho, no es admisible más demora en la creación de modelos que orienten esta propuesta.

Además la acción positiva debe ir más allá de las acciones sobre el fomento del empleo, para abarcar también el mundo de la información, de las estadísticas, de la evaluación de las políticas de empleo, siempre con informes, datos, o leyes tan generalistas, en las que los colectivos más desfavorecidos se pierden; es fundamental generar visibilidad de estas personas, de la cruda realidad de su empleo o, mejor, de su desempleo. La acción positiva es aceptar que no todas las personas con discapacidad tienen las mismas dificultades de acceso al empleo, es por ello que hay que crear nuevos formatos de información, cualitativa y cuantitativa, que nos ayuden a conocer esta parcela de la realidad, tan abandonada, en la que las personas con discapacidad intelectual son protagonistas lamentablemente.

14.4.3. La tecnología al servicio del empleo de las personas con discapacidad intelectual

“Hay que invertir pensando en personas porque así la inversión cumplirá de manera radical con los objetivos de eficacia y eficiencia requeridos para cualquier empresa, esto será bueno para todos, trabajadores con y sin discapacidad, pero será definitivo para aquellos que presentan más dificultades frente al desarrollo de sus competencias, que son frente a los que ponemos, como decía antes, escasas facilidades para incorporarse a un puesto de trabajo y desarrollar una vida profesional plena”. Estas palabras las recojo de un breve artículo que escribí para cermi.es en el mes de octubre de 2009, haciendo referencia a una conversación con un colega del sector, en la que debatimos respecto a la organización científica del trabajo, las inversiones en tecnología y las personas.

Esta especie de tridente, a mi juicio, es una clave no estudiada suficientemente y que, a mi modo de ver, es determinante en el éxito de la incorporación de un trabajador con discapacidad intelectual. Por eso, el título de este apartado, “la tecnología al servicio de las personas”. En este sentido, la expresión “tecnología” hace referencia no sólo a elementos o instrumentos mecánicos, eléctricos o electrónicos, que sin lugar a duda son esenciales, sino que hace referencia además a dos cuestiones fundamentales, por un lado, a los procesos y procedimientos en base a los cuales se realiza una acción productiva sobre un producto o en un servicio, y por otro, al conjunto de técnicas con base científica para su aprovechamiento práctico.

¿Y qué tiene que ver todo esto con el empleo de las personas con discapacidad intelectual? Parecería que estamos alejándonos del objeto de nuestro tema y sin em-

bargo nos hemos adentrado en algo, a mi juicio, profundamente serio y que en pocas ocasiones es tenido en cuenta en la incorporación a un puesto de trabajo de una persona con discapacidad intelectual, para que el desarrollo funcional se enmarque bajo criterios de calidad, desde la perspectiva del trabajo. Permítaseme expresar tres afirmaciones a modo de paradigmas y que son la clave de este apartado y, en buena medida, de todo lo referido en este capítulo:

- Las personas con discapacidad intelectual son extremadamente sensibles al nivel de desarrollo tecnológico de aquellos elementos que intervienen en su actividad productiva, en la medida en que, bien planteados, suplen con mucho posibles dificultades en el desarrollo de sus competencias.
- La tecnología de procesos y procedimientos hay que repensarla cuando la gran mayoría de los trabajadores con discapacidad intelectual se incorpora a un puesto de trabajo, toda vez que dicha tecnología, analizada desde la perspectiva de las personas, puede generar importantes activos en procesos y resultados de la actividad productiva, tanto para esas personas como para la propia empresa.
- La incorporación de personas con discapacidad a un proceso formativo y a un puesto de trabajo requiere necesariamente de técnicas específicas, apoyos específicos, con bases sólidas, que adapten dicho proceso a las necesidades de las personas, generando modelos que aborden lo individual en el entorno colectivo de la actividad profesional.

Estos tres paradigmas definen el marco del proceso al que nos referimos. Los tres tomados en cuenta, conjuntamente, y con las interrelaciones de los unos con los otros, conforman un nuevo modo de hacer, inhabitual cuando hablamos del tránsito al empleo, sea este en una empresa del mercado abierto o en un centro especial de empleo. Da lo mismo. Hay que alejarse de esta controversia, empleo ordinario o protegido, para ir al fondo del asunto que no es otro que poner las condiciones óptimas para que las personas con discapacidad intelectual se incorporen a un puesto de trabajo y desarrollen su actividad profesional desde parámetros de éxito, tanto personal como laboral. Se trata de esto, sea el marco empresarial que sea. Las personas con discapacidad intelectual desean ser tenidas en cuenta desde la perspectiva que aquí se plantea, pues la realidad que sobre ellas pesa es insostenible, siendo empresas del mercado abierto y Organizaciones Sociales responsables de dicha situación.

Así las cosas, de cara al futuro, hay que invertir, pasando del mantenimiento de los puestos de trabajo a políticas que prioricen esa inversión, en infraestructuras mo-

dernas, en tecnología industrial, en tecnología de procesos, en sistemas y técnicas de apoyos a las personas..., estas son las inversiones del futuro y, a mi modo de ver, progresivamente, habría que ir generando este nuevo espacio que, a fin de cuentas, es un espacio para todos, por lo tanto, también pensado para aquellos colectivos de personas con discapacidad con especiales dificultades de acceso al empleo.

14.4.4. El derecho a tener un itinerario personalizado de inserción, como los demás

A veces las soluciones para entrar en la rueda del mercado laboral, también para las personas con discapacidad intelectual, pasan por modelos que se utilizan habitualmente para otros muchos colectivos de desempleados. Los itinerarios personalizados de inserción son hoy un elemento fundamental en la intermediación laboral, pues contribuyen a la implicación total del trabajador en la búsqueda de empleo, transformándose ésta en búsqueda activa de empleo. *“Los programas establecidos pretenden, de manera coordinada, luchar contra el desempleo, impedir que las personas desempleadas pasen a serlo de larga duración, ayudar a las personas paradas de larga duración a volver al mercado de trabajo y apoyar a quienes acceden a él por primera vez, bien sean las personas jóvenes en su primer empleo o las personas que vuelven a trabajar después de un periodo sin hacerlo”*¹⁴. Efectivamente, los itinerarios personalizados de inserción pretenden hacer al trabajador en situación de desempleo parte activa, protagonista, de su proceso de inclusión laboral, evitando que ese desempleo dure mucho y apoyando a quienes se incorporan al mercado laboral. Por lo tanto, definir itinerarios individualizados de inserción se convierte en un elemento técnico pero también estratégico, en el proceso de inclusión laboral.

Sorprende que a estas alturas esta no sea una práctica habitual, casi diría masiva, en lo que se refiere al empleo de personas con discapacidad intelectual. Sorprende la baja actividad en modelos adaptados a las posibilidades, a la realidad de nuestro colectivo, sorprende que haya intermediación laboral generalizada para cualquier persona en búsqueda activa de empleo y que sin embargo, nuestras Organizaciones, las de la discapacidad intelectual, estén a verlas venir en esta materia; son muy escasas las experiencias en este sentido.

Se trata, por lo tanto, de partir de los conceptos de Intermediación laboral y de Itinerario personalizado de Inserción, de las prácticas habituales y generali-

¹⁴ LAMA GARCÍA, Francisco José. Sistema informático para el diseño, evaluación y seguimiento de los itinerarios personalizados de inserción. TECNIMAP. Murcia.2004.

zadas en este sentido, para generar modelos adaptados a los potenciales de los trabajadores con discapacidad intelectual. Se trata de generar modelos donde se coordinen distintos tipos de servicios y programas, insisto, siempre adaptados a nuestro colectivo, de tal modo que la eficacia de los procesos de inclusión laboral sea mucho mayor. Antes hablábamos de la Organizaciones Sociales y los Centros Ocupacionales, pues no debería sorprendernos, más bien al contrario, generar una estructura interrelacionada, coordinada, amplia y abierta en la que convivan Centro Ocupacional, Centro de Apoyo a la Intermediación Laboral, Programa de Empleo con Apoyo, Centro Especial de Empleo o Centro de Especialidades Formativas para personas en situación de desempleo. Más bien al contrario, con matizaciones si fuese necesario, pero habría que ir a modelos polifuncionales, abiertos al mercado, generadores de itinerarios personalizados de inserción, y con una oferta amplia de posibilidades y orientaciones profesionales.

Como decíamos en el apartado 2 de este capítulo, cuando definíamos la Inclusión Laboral como proceso, mencionábamos las distintas implicaciones que tenía el nuevo planteamiento, y en referencia a la sociedad planteábamos *“...el establecimiento de estructuras y sistemas de apoyo que permitan a la persona contar con los recursos adecuados a su propia realidad y de este modo, poder tomar decisiones que definan esa carrera profesional”*. Estrategias, estructuras, apoyos técnicos e individualizados, oferta de servicios, se dan la mano para promover el empleo de las personas con discapacidad intelectual.

Cuando al presentar este cuarto apartado he jugado con las palabras digno y de calidad en referencia a procesos de inclusión y a empleo, he pretendido ir más allá de una situación concreta, la del puesto de trabajo, toda vez que, en la medida que los procesos de inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual estén cuidados y basados en principios, como la igualdad de oportunidades, en valores, como individualización del proceso y la participación de las personas, en técnicas como los itinerarios individualizados de inserción o el empleo con apoyo, y en recursos, como los ocupacionales, las empresas del mercado abierto o los centros especiales de empleo..., dicho proceso se desarrollará en base a criterios dignos y de calidad, y orientará a la persona en la búsqueda de empleo en base a esos parámetros y, por ende, al desarrollo de su actividad profesional de la misma manera. Y ya sabemos lo que es el mercado, habrá problemas a los que enfrentarse pero lo haremos de otra forma cuando existan procesos de esta naturaleza, máxime si se dan de manera generalizada allá donde una persona con discapacidad intelectual busca empleo.

14.4.5. La familia como oportunidad y fortaleza en el proceso de inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual

“Cada uno de nosotros o de nuestros familiares tiene, o debe tener, un proyecto personal; y el proyecto de vida familiar es el encaje de todos ellos: se trata de un proceso de negociación donde cada uno debemos ceder en cierta medida. El proyecto de vida familiar y el proyecto de vida personal son compatibles siempre y cuando se procure la independencia y autonomía de cada uno de los miembros de la familia”¹⁵.

Es desde esta perspectiva desde la que ha de construirse este quinto pilar que promueva procesos y situaciones de empleo dignas y de calidad para las personas con discapacidad intelectual. A lo largo de este capítulo lo hemos señalado en distintos momentos, “ser tenidos en cuenta”, “procesos individualizados”, “apoyos personales”. Pues bien, todo esto o se complica o se desarrolla en base al planteamiento que del proceso de inclusión laboral se haga la familia, es una clave que todavía abordamos insuficientemente. Pasamos de años de negación respecto a las posibilidades del hijo con discapacidad intelectual, a ofrecerle un puesto de trabajo; no sorprenda que este absurdo cambio genere reactividad en el entorno familiar, del que muchas veces saltan chispas contra quienes promueven ese empleo. Se trata pues de un trabajo con historia, progresivo, en el que los plazos se cuiden y las acciones también. Se trata de apoyar a la familia en ese proyecto de vida familiar, de apoyar para que, lo primero, sea tenido en cuenta su hijo, con su voz, sus deseos y expectativas. Se trata además de abordar la realidad frente al empleo, con qué contamos y con qué no, hasta dónde puede llegar al hijo y por dónde puede crecer. Es un proceso de generación de confianza en el hijo, en lo que tiene, en lo que puede ser, de respeto y apoyo, con el principio de realidad para todos, puesto encima de la mesa.

Esta perspectiva, desechada en muchas ocasiones, es la clave, sin duda, de buena parte del éxito del proceso de inclusión laboral y de un satisfactorio desarrollo de la vida profesional de la persona con discapacidad intelectual.

Termino ya. Ruego al lector que acoja con crítica todas mis reflexiones y propuestas, pues nada ni nadie (mucho menos yo), está en posesión de la verdad absoluta. Lo cierto es que “nuestra gente” (apelativo cariñoso en la Organización que trabajo, hacia las personas con discapacidad intelectual), está al margen, y lo está porque todos la situamos al margen, cuando no luchamos un poco más, cuando

¹⁵ FEAPS. Libro de ponencias. IV Congreso Nacional de de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual Proyecto con Familias, Familias con Proyecto. Valencia 12,13 y 14 de junio de 2009.

aceptamos las cosas como están, cuando pensamos más en las estructuras organizativas que en las personas, cuando pasan los años y permanecemos inmóviles ante una situación dramática como es la del empleo de las personas con discapacidad intelectual. El cambio es obligado, inevitable y sin duda ha de marcarse un nuevo horizonte que pasa por mucho de lo que recogen mis propuestas, pensadas todas ellas por el empleo de las personas con discapacidad intelectual, “nuestra gente”.

Capítulo 15

LA CALIDAD COMO PRESUPUESTO DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

*Javier Tamarit**

15.1. INTRODUCCIÓN

Fue en 1998. La Asociación GAUTENA¹, una entidad de familiares de personas con Trastorno del Espectro de Autismo, miembro de FEVAS (la federación FEAPS en el País Vasco), había nacido veinte años antes, pero en esa fecha, 1998, se convirtió en la primera entidad social europea en conseguir la Certificación de Calidad ISO 9001:1994. Diez años después, con ocasión de su treinta aniversario, tuvo el reconocimiento de Euskalit (la entidad vasca para la calidad) con la obtención de la 'Q' de plata a la gestión.

En 1996, en Toledo, FEAPS², el movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, aprobaba un enfoque en cuanto a la prestación de los servicios basado en la calidad y entendía la calidad como la unión, más que la suma, de la calidad de vida y la calidad en la gestión. De ese enfoque surgieron a finales de los noventa los Manuales FEAPS de calidad para cada ámbito de servicio y, unos pocos años después, el modelo de calidad FEAPS que se vio acompañado, en 2007, del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS³ (FEAPS, 2007; Tamarit, 2005).

* Responsable de Calidad FEAPS.

¹ GAUTENA www.gautena.org

² FEAPS www.feaps.org

³ Estos desarrollos fueron realizados con la colaboración de la Fundación ONCE y de la Obra Social Caja Madrid.

En la primera mitad de la actual década se pone en marcha el proyecto para la creación de la primera norma de calidad orientada a las ONG de acción social: ONG-CONCALIDAD⁴, que en estos momentos está en trámites para su certificación, a través del ICONG⁵ (Instituto para la Calidad de las ONG). La norma ONGCONCALIDAD está acompañada de un poderoso conjunto de instrumentos para ayudar a las entidades a su implantación y a incorporarse a la gestión por procesos.

En 2004 la Plataforma Estatal para las ONG de Acción Social⁶ impulsa el programa para la calidad en las ONG que ofrece acciones de sensibilización y comunicación, de formación en calidad, consultoría a ONG y realización de eventos sobre la calidad en las ONG. Dos años más tarde, en el marco del primer congreso sobre la calidad en las ONG organizado por la Plataforma se presentó la Declaración de compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción Social. A día de hoy, 73 entidades la han ratificado.

Hoy, en el ámbito de la discapacidad en España, es común hablar de la calidad como algo estratégico, pero como intentan ilustrar esos párrafos previos estamos ante una etapa muy reciente, muy joven desde el punto de vista histórico, quizá no más de esos apenas quince años que nos separan del proceso de reflexión de FE-APS en Toledo en 1996. Y quince años no son mucho en un proceso que tiene mucho de cambio cultural, de cambio en los modelos mentales y sociales.

Esta situación de nuestro país no es, en mi opinión, muy diferente de la que han tenido otros países en este mismo ámbito. En 2000 la American Association on Mental Retardation (AAMR), entidad profesional de larga historia y líder en el campo de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, inaugura una nueva serie de publicaciones con un librito sobre la calidad total en salud mental y, siguiendo la terminología de la época, en retraso mental (Sluyter, 2000) En el prefacio de esta publicación Sluyter (2000) comenta: “Hemos seleccionado la gestión de la calidad total como el primero de los temas a abordar, no tanto porque sea una popular filosofía del liderazgo en el campo de la administración sobre el retraso mental, sino quizá porque no lo es” (p. vii)

También en Europa ha sido recientemente cuando se han promovido desde la Plataforma Europea de Acción Social nueve principios para la calidad en el sector⁷ que pretenden ser orientadores de las políticas sociales europeas en este terreno.

⁴ ONGCONCALIDAD www.ongconcalidad.org

⁵ ICONG www.icong.org

⁶ PLATAFORMA DE ONGs DE ACCIÓN SOCIAL www.plataformaongs.org

⁷ Ver en http://cms.horus.be/files/99907/MediaArchive/Policies/Services_of_General_Interest/08-06-26%20Final%20common%20position%20on%20quality%20social%20and%20health%20services.pdf

Poder plantear hoy que la calidad debería ser un presupuesto de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad es, por tanto, algo que apenas unos años atrás habría suscitado entre nosotros el asombro, derivado entre otras cosas de un lenguaje apenas reconocible y claramente lejano y de las normales resistencias ante cuestiones nuevas. La palabra calidad, en nuestro imaginario, estaba destinada a otros sectores, tales como la industria, y era percibida muy ajena al campo de acciones de apoyo a las personas con discapacidad.

¿Qué ha pasado en este corto tiempo para que ahora la calidad, planteada con identidad propia en el Tercer Sector, sea algo considerado cada vez más como un presupuesto en la prestación de servicios a las personas con discapacidad? ¿Qué camino se ha construido en este sentido?

Paulino Azúa ha sido la persona a la que en gran medida debemos el que se haya tendido, desde el tiempo de la nada en este ámbito, el puente que permite que ahora la calidad sea un concepto sustantivo en el mundo de las ONG de Acción Social, y especialmente de las ONG de la discapacidad. Y también es la persona que, con una visión estratégica profunda y con un elevado compromiso ético, alimenta de forma sostenida en el sector de la discapacidad la idea de una consideración de la calidad en nuestro ámbito diferenciada de la que tiene la calidad en otros sectores.

En este capítulo plantearé la concepción de calidad y los principios sustantivos de la calidad, que considero que deberían tenerse en cuenta en el sector de la discapacidad. Esta concepción y esos principios van alineados con una orientación de nuestros servicios de apoyo centrada en la calidad de vida de las personas con discapacidad, lo que puede ser cada vez más una concepción de la calidad útil más allá del campo de los servicios sociales, en el territorio tradicional de la calidad. Pero previamente analizaré las razones por las que en nuestro sector el camino de la calidad ha sido, y sigue siendo a veces, lejano y sinuoso.

15.2. TIEMPOS DE INCERTIDUMBRE

Recientemente, Schalock y Verdugo (2007) desarrollaban una propuesta de diez estrategias para el desarrollo de la calidad en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual, entendida desde el modelo de calidad de vida que ambos autores crearon y lideran (Schalock y Verdugo, 2003) (ver figura 1). La primera estrategia hace referencia a la necesidad de un compromiso por parte de las personas implicadas ('conseguir que las personas implicadas se comprometan'), y en relación con ella se plantea: "No basta con conocer e implementar el modelo conceptual de calidad de vida propuesto como base para la mejora de la calidad. Ade-

más, es necesario conseguir que las personas implicadas se comprometan con tres tipos de transición: (a) el *movimiento de la incertidumbre al interés*, que requiere una visión, esperanza y respuestas posibles a cómo mejorar los resultados personales; (b) el *movimiento del interés al compromiso*, que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio; y (c) el *movimiento del compromiso a la acción*, que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio.” (Schalock y Verdugo, 2007, p. 25, la cursiva en el original)

1. Conseguir que las personas implicadas se comprometan
2. Desarrollar modelos mentales
3. Apoyar el cambio y la transformación
4. Organizar seminarios de análisis de datos
5. Crear equipos de aprendizaje
6. Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda
7. Fomentar la redefinición de las organizaciones
8. Orientarse a la predicción de resultados
9. Establecer estándares
10. Evaluar el progreso y proporcionar feed-back

FIGURA 1. *Estrategias de mejora de la calidad según Schalock y Verdugo (2007).*

Pues bien, ese camino que debe transitarse entre la incertidumbre, el interés, el compromiso y la acción es claramente, en mi opinión, el camino que como colectivo las organizaciones españolas dedicadas a la discapacidad estamos haciendo. Y en una primera etapa la incertidumbre era, a veces aún lo es hoy, la tónica general.

A finales del pasado siglo nuestras organizaciones ya cargaban a sus espaldas con años de trabajo y dedicación (la primera asociación orientada a las personas con discapacidad intelectual —ASPRONA Valencia— fue creada por unas familias a finales de los años cincuenta). Se había conseguido, tras mucho tiempo de precariedad, una cierta estabilidad en la gestión de los servicios y en el número y variedad de los mismos, se había desarrollado una profesionalización de la gestión y de

la prestación de los apoyos, había una presencia importante de estas entidades en todo el país. ¿Alguien podía decir, tras todo el esfuerzo que se había realizado, que no se estaban haciendo las cosas con calidad? Bien es cierto que, como comentaba en la introducción, ese término no era de uso común en el sector en ese tiempo pero, como indica Fantova (2007) “...hay mucha gente que mejora su gestión, que hace propuestas de gestión muy interesantes que no utilizan la palabra calidad o excelencia. Hay mucha gente que trabaja con calidad sin ponerle ese nombre” (p. 21) Ciertamente, a finales de los noventa se podía empezar a hablar de calidad precisamente por el esfuerzo de muchas entidades en hacer mejor las cosas, en preguntarse siempre por nuevas posibilidades para hacer bien lo que debían hacer en consonancia con su misión.

Pero la narración que se hacía de la calidad no era una narración escrita por el sector social, era la que correspondía al sector industrial preferentemente. La experiencia en la calidad estaba en las fábricas de coches y electrodomésticos. Se hacía difícil pensar que esa manera de entender la calidad, basada en normas complejas y de lenguaje extraño al sector, era también útil y adecuada para nuestras entidades.

En mi opinión, en ese tiempo, últimos coletazos del siglo XX, aún era muy incipiente el discurso propio de la calidad y además latía ya en el sector de la discapacidad, y en el sector social en general, el discurso de las ONG como empresas. Esto, entre otros factores, hizo que la concepción de calidad que primara entre nosotros estaba mimetizada de la que en ese tiempo existía⁸ en el ámbito de las empresas lucrativas. Paulino Azúa lo expone con gran acierto, analizando algunos razonamientos por los que una ONG se adhiere a la cultura de la calidad: “[Uno de estos razonamientos es que] Coloca a la organización en sintonía con las empresas mercantiles. Muchas empresas, desde hace ya algunos años, no sólo han asumido la calidad como la única forma de estar en el mercado —sin calidad no venden— sino que consideran la calidad como su sistema de gestión. Por su parte, en las ONG se ha ido abriendo paso la cultura de que éstas son empresas, confundiendo su propia natu-

⁸ Tampoco tenía la calidad, en ese momento, una larga historia en el sector industrial, si bien ya desde 1961 existía la Asociación Española para la Calidad, llamada entonces Asociación Española para el Control de la Calidad, muy en consonancia con los tiempos. A primeros de los años 70 se habían puesto en marcha las primeras normas internacionales ISO, aunque las correspondientes a la calidad en la gestión (la famosa serie ISO 9000) se crearían a finales de los 80 y en España conoceríamos la serie desarrollada en 1994 (UNE EN ISO 9000:1994). La European Foundation for Quality Management (conocida después como EFQM) se había creado en 1988. AENOR, en España, fue designada para llevar a cabo actividades de normalización en 1986 y fue oficialmente reconocida como organismo de normalización y para actuar como entidad de certificación por el Real Decreto 2200/1995.

raleza jurídica y organizativa con una entidad mercantil. Por ello, no es de extrañar que ‘si la asociación que presido o que dirijo es como una empresa y ésta desarrolla programas de calidad, yo debo hacer lo mismo’. Es evidente que la ausencia de ánimo de lucro en las organizaciones de que nos venimos ocupando no debe servir de excusa para que su gestión no siga criterios empresariales, pero no lo es menos que el mero mimetismo no es razón bastante para que la calidad arraigue con fuerza en el seno de una organización” (Azúa, 2002, pp. 86-87)

Este mimetismo en el sector social de la concepción de calidad en el sector lucrativo mercantil tuvo el punto positivo de remover la ‘calma’ existente y generar incertidumbre, pero corría el peligro de hacernos avanzar por una senda que no necesariamente era la mejor a la hora de recorrer nuestras organizaciones el camino de la calidad.

Schalock, Gardner y Bradley (2008), expertos internacionales en el campo de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo, hacen mención del peligro de recorrer caminos por el mero hecho de ser los que ya encontramos trazados y señalan: “Nuestras definiciones, indicadores y resultados, así como nuestros métodos de medición y de evaluación de la calidad, se fundamentan en tradiciones y prácticas pasadas. También nuestros valores y sistemas de parámetros tienen una base histórica. Estos valores, una vez aceptados y asumidos en las actuaciones individuales y organizacionales, son difíciles de cambiar. ¿Por qué? Pues porque, por lo general, la capacidad y funcionamiento del actual sistema, diseñado hace décadas, determina qué hay que medir y cómo. Por ello, a menudo se intenta avanzar recurriendo a sistemas basados en valores tradicionales y a información heredada del pasado” (p. 253).

En ese mismo sentido, estos mismos autores (Schalock y cols, 2008) recurren a un poema titulado la senda del ternero que viene a contar lo siguiente: un buen día, hace muchos años, un ternero, de vuelta a casa, dio un gran paseo avanzando entre riscos y terrenos realmente difíciles. Al día siguiente, las ovejas, notándose aún el camino seguido por el ternero, repitieron ese mismo recorrido, poco a poco esa senda se fue haciendo más y más transitada, los hombres a caballo la tomaron como referencia, fue así ensanchándose y en sus veredas surgieron edificaciones. Aún cuando el camino era muy complicado, con curvas por todos los lados y enormes subidas y bajadas, fue convirtiéndose en la calle principal de una ciudad. Y por allí paseaban las gentes y los vehículos, todos preguntándose cómo era posible que tuviera ese sinuoso y tormentoso trazado. Habían pasado varios siglos desde el primer paseo, el del ternero, pero ese paseo se había convertido en la huella indeleble que todo el mundo tras él siguió, sin preguntarse por qué era tan horrible el trazado y sin plantearse hacer un nuevo camino para alcanzar el mismo lugar.

Aplicando el cuento a nuestro ámbito, podemos comprender mejor que nuestras organizaciones, queriendo recorrer el camino para alcanzar la calidad, tomaron la senda ya diseñada para ese fin por las empresas mercantiles sin pararse, quizá, a reflexionar cuál era el camino propio que debían tomar. Y así algunas de nuestras organizaciones se introdujeron en el sinuoso mundo de normas y modelos que, como la senda del ternero, se tornan en más ocasiones de lo razonable tortuosas y difíciles. (Tamarit, 2010) No quiere esto decir que esa experiencia haya sido negativa, al menos no en su totalidad, pero sí es cierto que las entidades que tomaron ese camino comentaban el a veces difícil ajuste de sus circunstancias y procedimientos a las exigencias establecidas por las normas de calidad existentes en ese tiempo.

Si nos ponemos desde la perspectiva de las empresas mercantiles, vemos que en los últimos años han estado haciéndose cambios importantes en la concepción de la calidad, han estado ‘adaptando el camino de la calidad y mejorándolo’. Y curiosamente una de las claves que nos da identidad, como es la ética, es la que se ha incluido con más fuerza en las nuevas adaptaciones de las normas y modelos más representativos de la calidad. Por ejemplo, la versión 2010 del Modelo EFQM de Excelencia hace directamente mención a la ética en dos de los conceptos fundamentales de la excelencia (EFQM, 2010): “Liderar con visión, inspiración e integridad (las organizaciones excelentes tienen líderes que dan forma al futuro y lo hacen realidad, actuando como modelo de referencia de sus valores y principios éticos)” (p. 7); y “Asumir la responsabilidad de un futuro sostenible (la cultura de las organizaciones excelentes se fundamenta en un conjunto de normas éticas y valores, y unas normas exigentes de comportamiento; lo que les permite avanzar hacia una mayor sostenibilidad económica, social y ambiental)” (p. 11) También, como curiosidad, el modelo EFQM de Excelencia en esta última versión (EFQM, 2010) cita a las ONGs como potenciales aliados de las organizaciones excelentes.

Estaría bueno que, vistos estos planteamientos, alguien en un futuro tuviera que narrar la historia de la calidad en las ONGs diciendo que tomaron el camino de la calidad que las empresas mercantiles ya estaban abandonando. Afortunadamente, creo que no será así pues en este tiempo las ONGs hemos sido capaces de construir una senda de la calidad con identidad propia, alineada con la que está actualmente desarrollándose en el sector mercantil más avanzado (en este sentido conviene recordar la generación, más o menos en este mismo periodo de tiempo al que me estoy refiriendo, de asociaciones orientadas a desarrollar la ética en los negocios, tales como la asociación española ETNOR⁹, dirigida por Adela Cortina, o la europea EBEN¹⁰).

⁹ La asociación ETNOR nace en 1991 www.etnor.org

¹⁰ La asociación EBEN nace en 1987 www.eben-net.org

Hemos avanzado en este tiempo y en ocasiones hay aún excesiva incertidumbre con respecto a la calidad en nuestro sector, pero ya son más las voces que, habiendo transitado desde la incertidumbre al interés, quieren hacerlo ahora, lo están haciendo algunas ya¹¹, hacia el compromiso y la acción. En el siguiente apartado plantearé la concepción de calidad y los principios sustantivos de la calidad, que en mi opinión deberían tenerse en cuenta en el sector de la discapacidad.

15.3. TIEMPO DE COMPROMISO

Decía Karl Popper que las definiciones deberían leerse de derecha a izquierda, no de izquierda a derecha; así, deberíamos decir “¿calidad es qué?”, en vez de “¿qué es calidad?”. Pues bien, siguiendo la propuesta de Popper, comentaba antes que en nuestro sector debemos encontrar la definición, el sentido, que le damos al concepto de calidad. En mi opinión, en nuestro sector hablar de calidad significa esencialmente hablar de compromiso con las personas a las que servimos, compromiso de promover la ciudadanía plena y la plena humanidad de toda persona con discapacidad, compromiso con la búsqueda de la máxima felicidad de la persona, entendiendo felicidad no tanto como el tener cosas sino como el tener propósitos y significados para vivir una vida buena. Salvador García (2007) comentaba que la calidad como concepto tiene, en su consideración, un profundo valor humanista, hacer las cosas bien para las personas, por encima de su acepción vinculada a normas o imposiciones. En su exposición (S. García, 2007) comenta lo que considera que son las claves humanistas para la calidad: “Núm. 1. Ponerse en el lugar del otro. Hacer las cosas con la calidad que te gustaría que las hicieran contigo. Núm. 2. Poner el alma en lo que se hace. Núm. 3. Ser benevolente, querer el bien del cliente, en el sentido amplio del concepto: querer el bien de la gente a la que tú estás atendiendo” (pp. 244—245) En mi opinión, coherente con todo lo anterior, la clave esencial de la calidad en nuestro sector reside en la consideración de la calidad como compromiso ético.

De nuevo, Paulino Azúa resaltaba “La calidad es un imperativo ético para la organización. Hay un momento determinado a partir del cual una organización, que se ha planteado y definido su misión y ha orientado ésta hacia la mejora de las

¹¹ En el excelente trabajo recopilatorio realizado por J. Vidal García Alonso (García, 2007), en colaboración con la Fundación Luis Vives, este autor recogía once casos de buenas prácticas en relación con la calidad en el sector social. Seis de ellos eran de otros países, cinco de España. Pues bien, de estos cinco, cuatro de ellos son de entidades de apoyo a personas con discapacidad, lo que da fe del movimiento del sector en el camino del compromiso a la acción.

condiciones de vida de un colectivo concreto, no tiene otra alternativa que afrontar la calidad como un compromiso ético con los destinatarios de su actuación ... Calidad y ética no pueden quedar disociadas, y es a partir de esta toma de postura cuando se puede hablar con propiedad de calidad de una organización". (Azúa, 2002, pp. 87—88) A continuación planteaba cómo en la empresa mercantil la calidad es un imperativo del mercado y de los clientes, mientras que en nuestro sector no tenemos la presión ni del mercado ni de los clientes, muchas veces cautelosos de nuestras entidades. Así, sigue comentando Paulino Azúa (2002) "la organización que se 'embarca' para realizar esa travesía [de la calidad] lo hace desde el convencimiento moral de que sus clientes, por desfavorecidos que sean, tienen el derecho a ser tratados, atendidos en las mejores condiciones posibles, con la mejor calidad. Es ese enfoque el que lleva a la organización al compromiso ético." (p. 88)

Ese compromiso ético está anclado en una misión que se orienta a la calidad de vida de las personas con discapacidad, a su consideración como ciudadanas de pleno derecho. Así, mientras el sector mercantil tiene como misión implícita la ganancia económica, nuestro sector tiene como misión implícita la ganancia en bienestar personal, en ciudadanía, en transformación de la sociedad. Por eso, es muy distinto que nuestras entidades tengan como misión hacer bien social —contribuir al bien de cada persona con discapacidad a la que ofrecen servicios de apoyo, como ser singular pleno en dignidad y merecedor por derecho propio de la plena ciudadanía— y para ello necesitan recursos económicos, a que tuvieran como misión generar recursos económicos y para ello se dedicaran a hacer bien social. La misión de nuestras organizaciones, como entidades no lucrativas, nos orienta ineludiblemente a un profundo compromiso ético para hacer bien el bien, para hacer lo que desde un imperativo ético debemos hacer.

Además, una seña de identidad de nuestras organizaciones es que se orientan a colectivos de personas que tienen una merma significativa en cuanto a oportunidades y recursos para desarrollar una vida en igualdad de condiciones que la población en general. También tienen en general una merma de derechos, una merma de su condición de ciudadanas. La ciudadanía plena se sustenta en tres patas (Peña, 2000): la participación (sentirse arte y parte en lo que ocurre a tu alrededor tanto en el plano personal como en el plano cívico, tener la necesaria independencia y autonomía, sentirse con capacidad de autodeterminación), la pertenencia (estar en un entorno que percibes que te incluye, que te considera perteneciente a él, que te valora y respeta, en el que cuentas con redes significativas de afecto y consideración) y los derechos (saber que tienes derechos y poder ejercerlos, además de conocer las obligaciones y responsabilidades que te afectan y actuar en consecuencia).

El Ministerio de Sanidad y Política Social de España reconoce en la introducción de su Plan de Acción 2009-2012 que “... *todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía*, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles, como políticos o sociales.” (La cursiva, en negrita en el original) (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, p.6).

Por otro lado, como hace tiempo señalaron Lord y Hutchison (1993) las personas que son devaluadas por la sociedad, para generar su empoderamiento, deberían ser consideradas como personas oprimidas (debido a factores tales como la pobreza, el aislamiento social o la dificultad que les impone el contexto para acceder a los recursos de la comunidad) y marginadas por la sociedad, de modo que no pueden ser vistas meramente como clientes a los que hay que dar un servicio. Explicitar la opresión y la marginación nos alienta a comportamientos éticos de compasión y solidaridad, junto con la exigencia de profesionalidad, con el igual oprimido y marginado, lo que supone un proceso profundamente humano de la prestación del servicio, muy diferente a tener como modelo mental la imagen de un cliente, lo que puede propiciar, aunque no necesariamente, un proceso meramente burocratizado de la prestación del servicio de apoyo. Morgan (2006) siguiendo la línea de pensamiento que sugiere que el movimiento feminista podría tener algo que enseñar al movimiento de inclusión plena de las personas con discapacidad, sugiere que debemos valorar la ética del cuidar, como algo consustancial al ser humano “La dependencia es una experiencia humana inevitable ... Todos los individuos experimentan dependencia, y la existencia humana se caracteriza por una experiencia en el mejor de los casos de independencia temporal” (p. 60).

Todo esto tiene implicaciones para la calidad en nuestro sector. Nuestros clientes finales no están, en muchas ocasiones, en condiciones similares a los clientes tradicionales de una empresa mercantil. Nuestros clientes finales tienen en general condiciones y circunstancias tanto personales como sociales que han limitado su capacidad para generar un empoderamiento similar al de otras personas que no presentan riesgo de exclusión social.

Desde este punto de vista, además de plantearnos la calidad como un imperativo ético, debemos asegurar que basamos nuestra actuación en principios que pongan a la persona por encima de todo, plena en dignidad y poseedora de la condición de plena ciudadanía, hacer una calidad centrada en la persona, en cada persona, intentando que el apoyo que ofrecemos sirva para que la persona con discapacidad logre resultados personales significativos y valorados en su vida, realizando esos apoyos a través de una gestión excelente y basando nuestra acción en principios irrenunciables.

En el caso del movimiento asociativo FEAPS, los principios de la calidad FEAPS (FEAPS, 2007) son: una concepción de la discapacidad que afirma el valor de toda persona por encima de sus perfiles de capacidad y limitación; cualquier persona puede permanentemente progresar como persona si cuenta con los apoyos adecuados; el papel del entorno es esencial; la familia es la base de inclusión social; la persona debe ser agente esencial en la planificación de su futuro y en la construcción de su destino. Veamos ahora en relación con algunos de ellos su relevancia, y en mi opinión su 'irrenunciabilidad', para la calidad en nuestro sector.

Una concepción de la discapacidad que afirma el valor de toda persona, por encima de sus perfiles de capacidad y limitación. En el Código Ético de FEAPS (2004) se expresa esto del modo siguiente: "La persona lo es, sin más, siempre y en toda circunstancia. Y nunca deja de serlo, ni parcialmente por el hecho de disponer de mayor o menor competencia de ningún tipo o de mayor o menor poder, sea de la clase que sea. *Se es persona en plenitud permanentemente*, en cualquier tiempo y lugar, y sin condiciones; no hay grados en la condición de persona, nadie es más o menos persona que nadie, ser persona no admite grados, ser persona no depende de los contextos en que uno se exprese" (p. 9). Lo que se expresa con ello es válido según mi opinión para cualquier persona y es que la dignidad es el primer valor de toda persona y ha de estar en la base de la identidad de todas y cada una de nuestras organizaciones y por lo tanto debe ser un principio sustantivo de nuestra concepción de la calidad.

Xabier Etxeberría (2010) expresa lo siguiente: "La dignidad hace referencia a 'valer': ser digno significa valer por sí mismo, ser fin en sí, por tanto, merecedor de respeto. Históricamente, se ha asignado esta dignidad sólo a quienes, por nacimiento, eran de la casta o grupo superior (dignidad permanente, pero excluyente). O, también, a quienes tenían conductas morales positivas, "dignas", que les hacían dignos (dignidad que se puede ganar y perder, que se merece). Pues bien, lo que está en la base de los derechos humanos es otra asignación de dignidad. Es digno ahora todo 'miembro de la familia humana', en su condición de persona, independientemente de sus identidades y de sus acciones." (p. 12).

En coherencia con esto, en relación con la dignidad, el primer principio de los nueve de los que consta la declaración de la Plataforma europea de ONGs de acción social es que un servicio de calidad debe respetar la dignidad humana y los derechos fundamentales (Platform of European Social NGOs, 2008) (ver figura 2) Entre otras cosas, esto incluye, según la Plataforma, el respeto a las preferencias de los usuarios de los servicios, ser servicios libres de cualquier tipo de discriminación (religión, orientación sexual, sexo...), asegurar que no sufre el usuario ninguna forma

de humillación, una provisión del servicio basado en la ética, provisión inclusiva del servicio, y para lograr este principio el servicio debe cumplir con criterios de ofrecer una información comprensible, accesible, sobre el servicio y sus características, sistemas accesibles de quejas y de participación, confidencialidad y formación de todos los implicados en los derechos de las personas.

Un servicio social y de salud de calidad debería...

- Respetar la dignidad humana y los derechos fundamentales
- Lograr resultados esperados
- Ser a la medida de cada individuo
- Asegurar la seguridad para todos los usuarios, incluidos los más vulnerables
- Ser participativo y empoderar a los usuarios para tomar decisiones por sí mismos
- Ser holístico y continuo
- Ser proporcionado en alianza con las comunidades y otros actores
- Ser proporcionado por profesionales competentes, trabajando bajo condiciones laborales buenas y de buen empleo
- Ser gestionado de modo transparente y someterse a rendición de cuentas

FIGURA 2. *Recomendaciones a los líderes de la Unión Europea sobre la calidad en los servicios, adaptado de Platform of European Social NGOs, 2008.*

Cualquier persona puede permanentemente progresar en su desarrollo como persona si cuenta con los apoyos adecuados y de forma sostenida. Esto es clave pues obliga a nuestras organizaciones a estar permanentemente afrontando el reto de mejorar continuamente nuestros servicios de apoyo, pues de ello depende en gran medida la mejora de la calidad de vida de la persona. Dicho de otro modo, la persona no está predeterminada a tener ciertas condiciones de vida a resultas de su discapacidad. En este sentido, la mejora continua en nuestras organizaciones reside en el hecho de proporcionar de forma sostenida apoyos para lograr una mejora permanente de la calidad de vida.

Esto encaja con los dos primeros conceptos fundamentales de la excelencia (EFQM, 2010) (ver figura 3): 1) Lograr resultados equilibrados: las organizaciones excelentes hacen realidad su misión y avanzan hacia su visión mediante la planifi-

cación y el logro de un conjunto equilibrado de resultados que satisface las necesidades a corto y largo plazo de los grupos de interés y, cuando conviene, los supera. Y 2) Añadir valor para los clientes: las organizaciones excelentes saben que los clientes constituyen su razón de ser principal y se esfuerzan por innovar y crear valor para ellos comprendiendo sus necesidades y expectativas y anticipándose a ellas.

- 1) Lograr resultados equilibrados.
- 2) Añadir valor para los clientes.
- 3) Liderar con visión, inspiración e integridad
- 4) Gestionar por procesos.
- 5) Alcanzar el éxito mediante las personas.
- 6) Favorecer la creatividad y la innovación.
- 7) Desarrollar alianzas.
- 8) Asumir la responsabilidad de un futuro sostenible.

FIGURA 3. *Conceptos fundamentales de la Excelencia (EFQM, 2010).*

A su vez, una de las estrategias de mejora de la calidad propuestas por Schalock y Verdugo (2007) (ver figura 1), la de desarrollar modelos mentales coherentes con la calidad de vida, también incide en este punto. Estos autores plantean que los modelos mentales son la identidad (misión, visión, valores, cultura) de la organización y que para mejorar la calidad se deben asumir modelos mentales diferentes a los tradicionales, que estaban orientados por la discapacidad y el déficit, y coherentes con una visión de las personas con discapacidad centrada en el logro de resultados de calidad de vida. Estos autores hablan de tres modelos mentales: el modelo del déficit que se centra más en las limitaciones que en los potenciales de la persona y de su entorno; el modelo de la calidad como calidad del servicio centrada en el control, entre otras cosas, frente al modelo de la calidad como calidad de vida, centrada en la inclusión, la autodeterminación, los apoyos y el desarrollo personal; y el modelo de ver a nuestras organizaciones como organizaciones mecánicas más que como sistemas complejos, que se autoorganizan. Por lo tanto, según estos autores, la calidad verdadera requiere que analicemos los modelos mentales y apostemos por modelos que se centren en la persona, en su proyecto de felicidad, en su calidad de vida, y que comprendamos nuestras organizaciones como organizaciones

abiertas al aprendizaje, tendiendo puentes en la comunidad y abiertas a la innovación y el aprendizaje, lo que concuerda también con uno de los conceptos fundamentales de excelencia (ver figura 3), el de “Favorecer la creatividad y la innovación: las organizaciones excelentes generan mayor valor y mejores resultados a través de la innovación continua y sistemática que aprovecha la creatividad de sus grupos de interés”. Por tanto, en consonancia con esta perspectiva, las políticas educativas y sociales y las organizaciones prestadoras de servicios de apoyo a personas con discapacidad han de plantearse su transformación desde la prestación global de los programas, orientada por la calidad de los servicios, a la planificación centrada en la persona y su familia, orientada por la calidad de vida.

También, la Plataforma Social Europea (Platform of European Social NGOs, 2008) propone como segundo principio ‘Lograr resultados esperados’ (ver figura 2) En este sentido, indica la plataforma que un servicio debe centrarse en los beneficios que supone su acción para la persona, para la familia y para la comunidad en la que reside, y revisar los objetivos a la luz de los resultados, comprometiéndose las entidades a generar, tras evaluaciones externas, informes públicos y comprensibles de los datos logrados. En línea con esto están otras de las estrategias para la mejora propuestas por Schalock y Verdugo (2007): dirigirse a predecir resultados personales, identificando las variables que predicen los resultados y asignando recursos para ello; e inculcar un pensamiento de derecha a izquierda, determinando primero los resultados deseados y después proporcionando los recursos para lograrlos.

El papel del entorno es esencial y por lo tanto también lo es el papel de nuestras organizaciones en el entorno. Puesto que la discapacidad no es tanto algo que una persona sea o tenga, sino que se expresa en la interacción entre una persona con limitaciones significativas y su entorno, éste tiene un papel protagonista en el proceso de prestar servicios para las personas con discapacidad. No vale cualquier entorno, cualquier sociedad, en relación con lo que se está planteando. Una sociedad que realmente sea inclusiva, promotora de bienestar para todos, aseguradora de la plena ciudadanía y de valores de cohesión social es realmente diferente a una sociedad marcada por valores de exclusión, egoísmo y competencia mal entendida. Necesitamos la primera de ellas, pero tenemos que luchar por ella. Nuestra acción no se centra en los muros de nuestros centros, nuestra acción ha de servir para tender puentes en la comunidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2008), salir a la arena, ofrecer los servicios donde las personas los necesitan y donde es relevante, generar acciones para la transformación social en busca de una sociedad verdaderamente inclusiva y cohesionada en lo social. En este planteamiento están las estrategias de mejora de la calidad que se refieren a animar a la redefinición de las organizaciones, redefiniendo sus roles y funciones, y a apoyar el cambio y la transformación

hacia organizaciones menos burocráticas, con líderes preparados y abiertas a la comunidad (Schalock y Verdugo, 2007).

Uno de los conceptos fundamentales de excelencia es también relevante aquí: “Desarrollar alianzas: las organizaciones excelentes buscan, desarrollan y mantienen alianzas con Partners basadas en la confianza y para asegurarse el éxito mutuo. Estas alianzas pueden constituirse con, por ejemplo, clientes, la sociedad, proveedores clave, entidades educativas u organizaciones no gubernamentales (ONGs)” (EFQM, 2010).

La Plataforma social europea habla, en uno de sus principios de calidad, de servicios proporcionados en alianza con la comunidad y otros actores, implicándose en la construcción de cohesión social y respondiendo también a las necesidades locales, envolviendo a todos los grupos de interés, a la sociedad entera, en su actividad (Platform of European Social NGOs, 2008).

La calidad de nuestros servicios implica por tanto acciones no solo para las personas sino también para su entorno, tanto próximo como no, luchando contra barreras de exclusión y contra limitaciones en la participación. No es fácil la tarea. Tenemos muchas cosas en contra. Muchas personas en nuestra sociedad presentan más motivaciones extrínsecas ante la vida (fama, poder, prestigio, dinero...) que intrínsecas (solidaridad, cohesión, importancia de redes de afecto, crecimiento personal, comunidad...) y conforme más haya motivaciones extrínsecas mayor es el riesgo de construir una sociedad de mayor grado de exclusión para todos (ver Ryan, Huta y Deci, 2008), no solamente para las personas con riesgo ya de exclusión, como son las personas con discapacidad. En este sentido el papel de la educación es clave.

La persona debe ser agente esencial en la planificación de su futuro y en la construcción de su destino, por lo tanto también es clave su participación en todo lo que le afecte, como lo es la calidad de los servicios de apoyo que recibe, tanto en su diseño como en su ejecución y evaluación. La autodeterminación es un principio que está en la base de los derechos de toda persona, la capacidad y el derecho de decidir sobre el propio destino, la voluntad y la intención de afectar la propia vida, de elegir y tomar decisiones, establecer metas personales (Whemeyer, 2009). Pues bien, en el ámbito de la calidad esto también es esencial.

Tal y como se expresa en un documento de Inclusion Europe (2003) sobre el papel de las personas con discapacidad intelectual en la evaluación de los servicios que reciben “Ellas [las personas con discapacidad intelectual] no son forzadas por más tiempo a tener un papel pasivo de receptoras de ayuda dependientes. Son vistas como potencialmente poderosas consumidoras quienes activamente valoran e in-

fluyen en la calidad de su apoyo —del que esperan que cumpla sus necesidades y deseos” (p.3) En el modelo de Calidad FEAPS (2007) y en el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (ver Tamarit, 2005) se indica que la participación de las propias personas con discapacidad intelectual en los procesos de autoevaluación de la calidad y de evaluación externa es algo obligado. En 2010, dentro del marco de colaboración de FEAPS, y en este proyecto en concreto también de FEAPS Madrid, con la Universidad Autónoma de Madrid, y con el patrocinio de Fundación UNIVERSIA, hemos capacitado a un grupo reducido de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como evaluadoras de la calidad de vida de otras personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, en el marco de las entidades que les proporcionan apoyos.

En esta misma línea, uno de los principios de calidad de los servicios, propuestos por la Plataforma Social Europea (Platform of European Social NGOs, 2008) es relevante en este apartado: Ser participativo y empoderar a los usuarios para tomar decisiones por sí mismos. En relación con él se expresa que un servicio de calidad debe implicar activamente a los usuarios, tanto actuales como potenciales, en las decisiones relativas tanto a la creación de los servicios como a su prestación y evaluación. El servicio por tanto debe contribuir a la autonomía y el empoderamiento de la persona. La participación de los usuarios y sus familias debe ser objeto de planificación, considerando sus necesidades singulares para que puedan ejercer realmente ese rol.

En otro lugar (Tamarit, 2002) hacía referencia a este asunto comentando lo siguiente: “[la implicación y participación del usuario] es un factor clave y significa una verdadera revolución en la concepción misma de los servicios sociales, al menos en el campo de la discapacidad intelectual. De una concepción más centrada en la recepción pasiva y cautiva de los servicios se pasa a una concepción más centrada en la interacción y la participación activa desde la asunción de roles sociales valorados. Resulta cada vez más palpable la necesidad de contar con las propias personas implicadas para el diseño de los servicios y para su desarrollo; y esta necesidad no debería ser mera consecuencia de un valor organizacional, sino que, en mi opinión, debería ser expresión del derecho de las personas a la participación en la gestión de los servicios que reciben. Por lo tanto, se hace fuerte el lema de ‘todo para la persona pero con la persona’, frente al antiguo lema implícito de ‘todo para el *deficiente* pero sin el *deficiente*’. Esta participación supone un paso más, muy importante, en la revalorización del rol social de la persona con discapacidad.” (p. 247).

Además de los aspectos esenciales de la calidad señalados en las páginas previas (el valor de toda persona, su permanente potencialidad de desarrollo, el papel

del entorno, la participación de la persona...), apuntaré finalmente y con mayor brevedad (que no menor importancia) otros aspectos sustantivos de la calidad, tales como el liderazgo y la calidad laboral de quienes ofrecen el servicio.

El liderazgo para la calidad. Las organizaciones necesitan personas que las conduzcan hacia su visión, que se enfrenten a los cambios, que generen en las personas que las integran el anhelo de participar e implicarse. Para implantar la calidad en la organización se necesita que la dirección esté representada por este tipo de personas, líderes que se forman para esta tarea y que asumen un compromiso ético con ella. En nuestras organizaciones se necesitan líderes de proyectos compartidos que cuenten con una sólida formación y base ética. Tal y como comenta Paulino Azúa (2004): “La formación de dirigentes se constituye en uno de los elementos primordiales para afrontar el futuro con garantías de éxito. Me parece fundamental esa formación, sobre todo en tareas directivas; la dimensión estratégica de las organizaciones o el valor del cambio, a partir de la consideración de las organizaciones como estructuras dinámicas tienen que estar, a mi juicio, en la primera línea de formación” (p. 33) Esto también se expresa con gran relevancia en uno de los conceptos fundamentales de la excelencia: “Liderar con visión, inspiración e integridad: las organizaciones excelentes tienen líderes que dan forma al futuro y lo hacen realidad, actuando como modelo de referencia de sus valores y principios éticos” (EFQM, 2010).

La calidad laboral y la consideración social de los que trabajan para las personas con discapacidad. Es necesaria y urgente la dignificación de las condiciones laborales y de valoración social de los profesionales de atención directa a personas con discapacidad, difícilmente se puede mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad sin mejorar las condiciones de calidad de vida laboral de los trabajadores. No deja de ser un indicador de la altura moral de una sociedad el nivel de consideración social que se ofrece a quienes se dedican por su trabajo a ayudar a otras personas. Y en este caso no estamos en un estándar nada elevado, al menos en muchas partes de España y con desigualdades también entre el sector público y el privado no lucrativo. Los trabajadores son una parte esencial de la calidad, una adecuada política de personas es clave en la calidad de nuestro sector. Y así lo reconoce uno de los conceptos fundamentales de excelencia: “Alcanzar el éxito mediante las personas: las organizaciones excelentes valoran a las personas que las integran y crean una cultura de delegación y asunción de responsabilidades que permite alcanzar los objetivos personales y de la organización de manera equilibrada” (EFQM, 2010) También lo recoge uno de los principios de calidad de los servicios de la Plataforma social europea: Ser un servicio proporcionado por profesionales competentes, trabajando bajo condiciones laborales buenas y de buen empleo (Platform of Eu-

ropean Social NGOs, 2008). Se necesitan marcos legislativos y organizativos que aseguren condiciones decentes de empleo sin distinciones de una región a otra o de un tipo de organización a otro así como una formación acreditada de alta calidad. Pero se necesitan esfuerzos colectivos para dignificar la propia labor de cuidar, en el mejor sentido del término, a otros. Como señala Morgan (2006): “El cuidar ha sido históricamente el territorio de los ciudadanos de segunda clase; esclavos, sirvientes y mujeres han sido socializados y obligados a roles de cuidar. En las sociedades de castas, tales obligaciones recaían en las castas inferiores. Esta tendencia se ha mitizado en las sociedades industriales modernas, donde las personas en los rangos inferiores de la jerarquía social son los responsables de las tareas de ‘limpieza’ —trabajos estigmatizados y de bajo salario tales como trabajos de recados y mantenimiento, sirvientes privados, o cuidadores de niños en las casas. En resumen, el cuidar a otros y el recibir cuidados son trabajos relegados a los menos poderosos” (p. 61) Evidentemente esta es una asignatura de primer orden, pendiente y urgente de resolver, para poder avanzar en la construcción de servicios de apoyo de calidad.

Para terminar, recojo de nuevo, por su relevancia y por su poder para resumir lo que he intentado compartir a lo largo de las páginas anteriores, los planteamientos de Paulino Azúa. En su excelente intervención, con ocasión de un seminario sobre ONG, actividades solidarias y gestión de calidad (Azúa, 2004) proponía algunos cambios para las ONG (pasar de beneficiarios a clientes, de los ruidos al diagnóstico, de los análisis lineales al pensamiento sistémico, de la programación a la planificación estratégica, de una estructura que determina la estrategia a una estrategia que determina la estructura, de la opacidad a la comunicación y la transparencia, del conocimiento individual y aislado a la gestión del conocimiento compartido y la apertura al aprendizaje de la organización) todos ellos sustanciales para una transformación de las entidades y para una verdadera calidad en su quehacer. Y terminaba después diciendo: “Me temo que he formulado unas propuestas que implican retos, sobre todo internos, que afectan a lo más nuclear de nuestras organizaciones, a nuestra cultura tradicional. Esta tarea implica, cómo no, aprendizajes pero también desaprendizajes, desprendernos de parte de nuestro bagaje cultural que puede suponer un freno para nuestro desarrollo futuro ... Tenemos, es evidente, retos en la sociedad que nos rodea. Pero, seguramente, el reto más importante que debemos afrontar, está en nosotros mismos, en el cambio que debemos propiciar en nuestras organizaciones si queremos, modestamente, contribuir a cambiar nuestra sociedad” (Azúa, 2004, p. 37).

Creo que en esos cambios propuestos y en sus palabras finales está en gran medida recogida la esencia para la comprensión de la calidad como presupuesto básico de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad. La calidad como imperativo ético.

BIBLIOGRAFÍA

- AZÚA, P. "Compromiso y liderazgo de las organizaciones sociales por la calidad", *Documentación Social. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada*, 128, 2002, pp. 81-95.
- AZÚA, P. "Las ONG ante los retos sociales del nuevo milenio", *ONG, actividades solidarias y gestión de calidad*, pp. 21-37, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004
- EFQM. *EFQM Excellence Model 2010 SPANISH*, www.efqm.org, 2010, 43 págs.
- ETXEBERRÍA, X. "Dignidad", *Voces*, 382, 2010, p. 12. Consultado en la red el 28 de mayo de 2010: http://www.feaps.org/comunicacion/documentos/voces_382.pdf
- FANTOVA, F. "La gestión de calidad y el papel del Tercer Sector en la política social", *Calidad, Tercer Sector y Política Social*, pp. 19-40. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social, 2007.
- FEAPS. *Código ético*. Madrid: FEAPS, 2004, 40 págs. Consultado en la red el 1 de marzo de 2010: http://www.feaps.org/confederacion/documentos/codigo_etico.pdf
- FEAPS. *Calidad FEAPS. Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio*. Madrid: FEAPS, 2007, 15 págs. Consultado en la red el 1 de marzo de 2010 en <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>
- GARCÍA, J. V. *Instrumentos para la gestión de la calidad en las ONG: perspectiva internacional*. Madrid: Fundación Luis Vives, 2007. 291 págs.
- GARCÍA, S. "La calidad como valor humanista", *Calidad, Tercer Sector y Política Social*, pp. 235-246. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social, 2007.
- INCLUSION EUROPE. *Achieving Quality: Consumer involvement in quality evaluation of services*, Bruselas: Inclusion Europe, 2003, 12 págs. Consultado en la red el día 19 de mayo de 2010 en www.inclusion-europe.org/documents/1189.pdf
- LORD, J. y HUTCHISON, P. "The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice", *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12, 1, 1993, pp. 5-22.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. *III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012*, Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, 70 págs. Consultado en la red el 17 de mayo de 2010 en http://sid.usal.es/docs/F8/FDO21595/III_pacd.pdf
- MORGAN, J. D. *Nothing about us without us: human Rights and global disability empowerment Draft*, 2006, 86 págs. Consultado en la red el 18 de Mayo de 2010: <http://bork.hampshire.edu/~groundswell/storage/Nothing%20About%20Us%20Wit>

hout%20Us%20-%20Human%20Rights%20and%20Global%20Disability%20Empowerment%20%5BJames%20D%20Morgan%5D.pdf

PEÑA, J. *La ciudadanía hoy: problemas y propuestas*, Valladolid: Universidad de Valladolid, 2000, 218 págs.

PLATFORM OF EUROPEAN SOCIAL NGOs. *9 principles to achieve quality social and health services*. 2008. Consultado en la red el 18 de mayo de 2010 en: http://cms.horus.be/files/99907/MediaArchive/Policies/SocialPlatform_Nine_Principles_EN.pdf

RYAN, R. M., HUTA, V. y DECI, E. L. "Living well: a self-determination theory perspective on eudaimonia", *Journal of Happiness Studies*, 9, 2008, pp. 139-170

SCHALOCK, R. L., GARDNER, J. y BRADLEY, V. *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: FEAPS, 2008. 336 págs.

SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza, 2003. 448 págs.

SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual", *Siglo Cero*, 38, 4, 2007, pp. 21-36

SLUYTER, G. V. (Ed.). *Total Quality Management in Mental Health and Mental Retardation*. Washington: AAMR, 2000. 64 págs.

TAMARIT, J. "Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo", *Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 128, 2002. pp. 241-254

TAMARIT, J. "Hacia un Sistema de Evaluación de la Calidad en FEAPS", *Intervención psicosocial*, 14, 3, 2005. pp. 295-308

TAMARIT, J. "Una mirada humana a la calidad", *Real Patronato*, 69, 2010. pp. 4-8.

WHEMEYER, M. M. L. "Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión", *Revista de Educación*, 349, 2009, pp. 45-67 Consultado en la red el 18 de mayo de 2010 en http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf

Capítulo 16

PROPUESTA DE UN SISTEMA DE INDICADORES DE LA INCLUSIÓN SOCIAL

*Agustín Huete García**

Guardo recuerdos muy cariñosos de los casi cuatro años que trabajé en FEAPS Castilla y León, desde donde tuve la inmensa fortuna de tomar parte en momentos muy importantes para la organización, como la elaboración de los primeros Manuales de Buenas Prácticas. Por ello, la oportunidad de aportar un texto a esta publicación, entre personas tan significativas, es para mí un honor, un placer, y una ocasión extraordinaria de expresar mi agradecimiento a FEAPS, en la persona de Paulino Azúa

AGUSTÍN HUETE GARCÍA

16.1. CONCEPTO Y UTILIDAD DE LOS INDICADORES Y SISTEMAS DE INDICADORES SOCIALES

La aparición de los Sistemas de Indicadores Sociales y su aplicación al estudio del bienestar humano se puede identificar en general con el desarrollo moderno de las Ciencias Sociales: geografía, psicología, economía, sociología, antropología, entre otras.

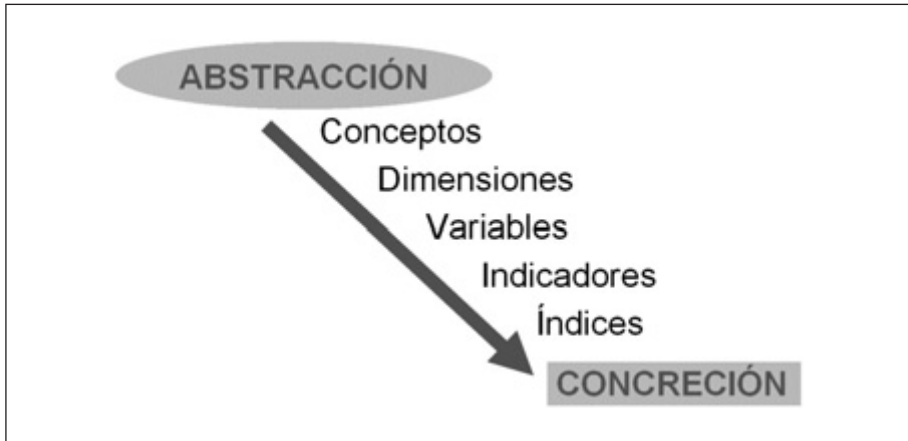
Existen muchas y muy diferentes formas de definir qué es un indicador, su forma, uso y tipología. El Diccionario de la Real Academia Española define indicador como: “que indica o sirve para indicar”; en su raíz latina *indicare: señalar, avisar* sugiere “mostrar o significar algo con indicios y señales”. Los indicadores por tanto son ‘evidencias’ sobre la existencia de algo.

* Director de InterSocial (www.intersocial.es).

Profesor Asociado de Sociología. Universidad de Salamanca.

Presidente de ASESDIS (Asociación Española de Sociología de la Discapacidad).

FIGURA 1. *Proceso de operacionalización en Ciencias Sociales.*



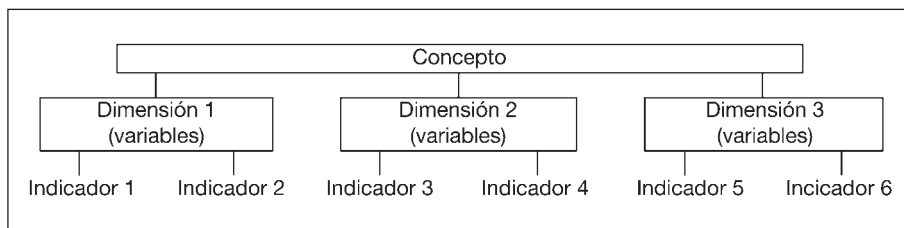
Fuente: Elaboración propia a partir de Lazarsfeld, P. (1973).

En una enunciación simple, los *Sistemas de Indicadores Sociales* son el resultado del esfuerzo de los estudiosos de lo social por atraer lo abstracto hacia lo concreto, por descomponer en pequeñas partículas medibles y comparables, los múltiples, cambiantes e inconcretos aspectos de la realidad social.

La Operacionalización en Ciencias Sociales constituye el proceso por el cual es posible descomponer la realidad (representaciones, hechos sociales) en pequeños elementos medibles de forma precisa, que sean identificables mediante indicios (valores, cifras). En la medida en que alcancemos precisión en el trabajo de identificar los elementos en los que descompongamos la realidad social que pretendemos estudiar, podremos confiar (o no) en los resultados de la investigación, es decir, se nos permitirá describir y explicar el hecho que estudiamos de una forma válida, fiable y, si aplicamos la misma estrategia en otras ocasiones a lo largo del tiempo o el espacio, nos permitirá comparar, clasificar o incluso predecir.

Los indicadores son pues una etapa avanzada en el proceso de operacionalización en ciencias sociales, y se definen por su cercanía a hechos concretos y por su expresión matemática. El indicador, como indicio de un aspecto concreto, es simple y llanamente la expresión numérica del concepto que se pretende medir y debe cumplir algunas características básicas:

FIGURA 2. Esquema de indicadores en el proceso de operacionalización.



Fuente: Elaboración propia a partir de Lazarsfeld, P. (1973).

- **Preciso:** no debe dar lugar a diferentes interpretaciones.
- **Consistente:** Relacionado directamente con el elemento abstracto (dimensión, concepto, hecho) que pretende medir.
- **Sensible:** Su magnitud cambiará si cambia su objeto de medida.
- **Fiable:** Su magnitud permanecerá estable si su objeto de medida no cambia.
- **Válido:** Su medición se refiere a su objeto de medida y no a otro.
- **Relevante:** Su presencia en el Sistema de Indicadores está justificada, es decir, contribuye significativamente a caracterizar al fenómeno que se estudia.
- **Neutral:** La expresión de su resultado no se relaciona con su interpretación.
- **Disponible:** Existe una fuente de datos (también llamada *fente de verificación*) que nos permite conocer la magnitud del indicador.
- **Cuantificado:** Su enunciado contiene una expresión numérica.
- **Temporalizado:** Su enunciado refiere un momento en el tiempo.
- **Localizado:** Su enunciado se ubica en un lugar concreto.

Si nos fijamos en su composición, los indicadores pueden ser *simples* si se refieren a propiedades fácilmente constatables o *complejos* si para su cuantificación precisamos realizar construcciones numéricas indirectas o de diversas fuentes o variables. Según la función que cumplen en evaluación de Proyectos Sociales, pueden ser de *impacto* si miden cambios o de *cumplimiento* si miden resultados. Según la naturaleza de la metodología utilizada para extraer la información, podemos clasificar los indicadores en *cuantitativos* o *cualitativos*. Si se basan en información pro-

cedente de sondeos o encuestas serán indicadores de *percepciones*, mientras que si se obtienen desde registros o bases de datos serán indicadores *de hechos*.

En función de la relevancia de cada indicador, según la capacidad o fuerza explicativa con que contribuye a la descripción del fenómeno que se estudia, se le atribuirá un peso específico en su expresión numérica, es decir, se les aplicará una *ponderación*.

16.2. USO DE INDICADORES PARA LA MEDICIÓN DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL

La exclusión social, como la discapacidad, es un fenómeno complejo, de conceptualización polémica, de identificación opinable, y de medición complicada. Entre los diversos elementos que caracterizan la exclusión social, encontramos económicos, relacionales y culturales. Existe cierto acuerdo entre expertos e instituciones, por el cual se define la Exclusión Social como un proceso, en el que los individuos pueden verse implicados de forma temporal o permanente (Fundación Luis Vives, 2007). La concepción de la exclusión social como *proceso* es especialmente constatable en el momento actual, en el que son miles las personas u hogares las que, como consecuencia de la crisis económica, han accedido a una situación de exclusión social.

Como indica Subirats (2005), los factores generadores de exclusión son múltiples e interrelacionados, entre sí: la privación económica, el empleo precario, la escasa formación, la situación de enfermedad o ausencia de salud, la falta de vínculos familiares o sociales, las deficiencias en o indisponibilidad de vivienda y las restricciones en derechos o ciudadanía.

Según las fuentes que utilicemos, podríamos identificar diferentes tipos en los que la exclusión social está especialmente presente: personas con adicciones, inmigrantes, mayores, minorías, mujeres, personas sin hogar y, entre ellas, personas con discapacidad.

El indicador más utilizado como referencia para identificar la exclusión social es el de la pobreza económica. La principal ventaja de este indicador es su marcado carácter numérico (una cantidad de dinero) y la relativa disponibilidad que presentan los datos necesarios para establecer determinados umbrales de ingresos económicos, por debajo de los cuales se puede considerar que una población se encuentra en situación de pobreza (relativa, severa, extrema). Sin embargo, la pobreza económica como indicador de la exclusión social ha resultado insuficiente (Laparra, 2007) en primer lugar, porque en general su medición se ha realizado por el lado de los ingresos que reciben las personas (u hogares) en comparación con un umbral determinado, —obviando que la capacidad económica es resultado de la combina-

ción de ingreso y gasto— y en segundo lugar, porque la pobreza refiere únicamente una situación de privación económica que siendo importante, no determina la existencia de exclusión social.

Desde los años 60 son muchas las experiencias que a nivel mundial se han llevado a cabo para medir exclusión social mediante Sistemas de Indicadores Sociales más completos. Cabe en este ámbito destacar los trabajos impulsados por Naciones Unidas para la medición de indicadores de desarrollo social, plasmados por ejemplo en el *Conjunto Mínimo de Datos Sociales Nacionales* (CMDSN), el *Índice de Desarrollo Humano* (IDH) o los *Objetivos de Desarrollo del Milenio* (ODM).

En el entorno Europeo es destacable el trabajo de armonización de indicadores que los estados miembro realizan a través de la oficina estadística de la Unión Europea (EUROSTAT), ejemplo del cual ha sido el Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGUE) realizado durante el período 1994—2001, y que ha supuesto un instrumento fundamental para realizar análisis sobre cohesión social en y entre los países participantes.

En España, la Fundación FOESSA (Fomento de Estudios Sociales y Sociología Aplicada) ha destacado por sus análisis trienales sobre desigualdad y pobreza, basados en sistemas de indicadores sociales. La sexta edición del *Informe sobre exclusión y desarrollo social en España* (FOESSA, 2008) incluye un análisis específico sobre exclusión social y discapacidad. También Cruz Roja Española en su *Informe anual sobre la vulnerabilidad social* (Cruz Roja Española, 2006), utilizando como fuente registros propios de información, ha tratado como forma específica de riesgo de exclusión las situaciones de dependencia por, entre otras, causa de discapacidad.

16.3. DISCAPACIDAD COMO FACTOR DE EXCLUSIÓN SOCIAL

La concepción e imagen social, así como los paradigmas y definiciones sobre discapacidad han evolucionado en nuestro tiempo de una manera vertiginosa; las personas con discapacidad han sido contempladas desde el más absoluto sometimiento o marginación, como objeto pasivo de rehabilitación médica o social y, con la llegada del denominado *modelo social de la discapacidad*, como sujetos de derecho envueltos en un contexto social que les discrimina y excluye por causa de diversidad funcional¹. Aunque “*es posible encontrar en la actualidad pruebas de la coexistencia de estos tres grandes paradigmas, las sociedades avanzadas caminan hacia*

¹ Son muchas las referencias que explican la evolución de diferentes paradigmas conceptuales de la discapacidad, con gran acierto y detalle; véase por ejemplo Palacios (2008: 37 y ss.).

una generalización de la perspectiva social (de derechos) en todos los órdenes de la vida” (Jiménez, A. y Huete, A. 2010: 139).

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad: la familia, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo —dependiendo de su configuración— determinarán los resultados funcionales de las personas a las que se dirigen, como ya en los años 70 identificaron los promotores del *Movimiento de Vida Independiente*. El entorno de la persona con discapacidad por tanto es importante no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad, influencia que puede resultar liberadora, pero también opresora.

El tratamiento de la discapacidad como fenómeno asociado a exclusión social en los Sistemas de Indicadores sociales sobre exclusión social ha sido en general desigual; en ocasiones se ha obviado, en otras se ha tratado de forma tangencial y en algunas otras, como los ejemplos mencionados de FOESSA y Cruz Roja destacados anteriormente, se ha contemplado de una forma específica.

El hecho cierto es que la discapacidad, como la exclusión social, constituye un fenómeno que en su operacionalización se presenta complejo, multidimensional y, en cierto modo explicable como un *proceso*. Desde esta óptica, la aparición de la discapacidad en la vida de una persona podrá tener un impacto más o menos medible en muchas de las dimensiones que también definen la inclusión social: empleo, vivienda, nivel de estudios, generación de ingresos y gastos, salud, aislamiento, etc. La discapacidad por tanto no puede ser considerada una dimensión de la exclusión social, ni viceversa. Discapacidad y exclusión son fenómenos igualmente complejos, multidimensionales, y relacionados con una intensidad tal, que se justifica el desarrollo de un Sistema de Indicadores específico. La relación entre exclusión social y discapacidad es bidireccional (una es causa y a la vez consecuencia de la otra) y directamente proporcional (la aparición o incremento en una de ellas incrementa el riesgo de aparición o incremento de la otra) (Pérez Bueno y Huete, 2008).

La disponibilidad de fuentes de datos utilizables como indicadores de inclusión social en discapacidad en España es una cuestión que presenta, en general, luces y sombras. El desarrollo de los sistemas de protección social, el avance de los procesos de transferencia competencial hacia las comunidades autónomas, la introducción masiva de los registros y bases de datos basadas en sistemas informáticos, así como la proliferación de iniciativas públicas y privadas de apoyo a personas con discapacidad, ha determinado un incremento notable de fuentes de datos que, sin embargo, presentan en general problemas de atomización, comparabilidad y actualización.

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (Instituto Nacional de Estadística, 2009) es sin duda la principal fuente de información estadística sobre discapacidad disponible en la actualidad. Al ser una encuesta de hogares con una muestra cercana a las 100.000 viviendas, permite análisis de gran profundidad. Existen además otras fuentes de datos que podrían alimentar indicadores sobre inclusión social en discapacidad², entre ellas:

- La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Que contiene información procedente de los expedientes de valoración de la discapacidad, iniciado en los años 70 y administrada por el IMSERSO.
- La *Información estadística sobre el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*. La reciente puesta en marcha del SAAD implica el despliegue de todo un procedimiento de valoración (medición) de las situaciones de dependencia, que toma datos sobre las personas y su entorno.
- La *Información estadística sobre contratación de personas con discapacidad*. Los registros de los servicios públicos de empleo incluyen información sobre contratación de personas con discapacidad.
- Las *estadísticas sobre pensiones contributivas* del Ministerio de Trabajo y *no contributivas*, accesibles mensualmente a través del Ministerio de Sanidad y Política Social.
- La *Encuesta de Población Activa. Módulo sobre Personas con Discapacidad del 2.º Trimestre de 2002*. En coordinación con EUROSTAT y el resto de Institutos de Estadística de los países miembro de la Unión Europea, está previsto realizar un módulo específico sobre discapacidad en los próximos 24 meses.
- La *Estadísticas de la Educación en España*. Esta publicación anual, que ofrece información sobre las enseñanzas no universitarias, recoge, con cierto grado de detalle, información sobre alumnos con necesidades especiales y sobre los centros en que son escolarizados.
- El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*. Este estudio, que se realiza desde 1976, ha registrado información sobre casi dos millones de nacimientos en un centenar de hospitales distribuidos por toda España.
- La *Encuesta Nacional de Salud*. Incorpora información sobre morbilidad percibida, utilización de servicios sanitarios, hábitos de vida y características socio-

² Elaboraciones detalladas a partir de estas fuentes están disponibles a través del Observatorio Estatal de la Discapacidad (www.observatoriodeladiscapacidad.es).

demográficas. Las cinco oleadas iniciales (entre 1987 y 2001) fueron realizadas por el Centro de Investigaciones Sociológicas; las oleadas de 2003 y 2006 el encargado fue el Instituto Nacional de Estadística. La próxima oleada está prevista este año.

- El *Conjunto Mínimo de Datos Básicos (CMBD)* del Registro de altas de los Hospitales del Sistema Nacional de Salud, ofrece información de incidencia en base a registros de hospitalizaciones y sus causas, clasificados en base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC).

Utilizando algunas de las fuentes estadísticas disponibles es posible ofrecer información relevante sobre los contextos o escenarios en los que las personas con discapacidad pueden encontrarse en una situación de exclusión. (Pérez Bueno y Huelte, 2008).

A pesar de la existencia de sistemas de protección, la discapacidad permanece estadísticamente asociada a un mayor riesgo de pobreza de los hogares. En los hogares con algún miembro con discapacidad aumenta significativamente la tasa de pobreza; la probabilidad de estar bajo el umbral de pobreza es 3 veces mayor para las personas con discapacidades severas (Malo y Dávila, 2006).

Las personas con discapacidad se desenvuelven a diario en contextos de discriminación por diversidad funcional, que se materializan en menor capacidad de generación de ingresos y mayor necesidad de gasto que la población general. Según los datos de la EDAD2008 (que se refieren al último trimestre de 2007 y el primero de 2008), del casi millón y medio de personas con discapacidad en edad laboral que residen en hogares, menos de medio millón trabajan, más de cien mil están en situación de desempleo y el resto son inactivas. La tasa de actividad de las personas con discapacidad en edad laboral, es del 35,5% frente a casi el 60% en la población general.

En el plano formativo, aunque son evidentes los avances hacia la inclusión educativa en los últimos 20 años, los indicadores disponibles sobre resultados educativos de la población joven con discapacidad evidencian que, sobre todo en la etapa secundaria, permanecen elementos de discriminación ajenos a las condiciones personales o funcionales para el aprendizaje. El 11% de jóvenes con discapacidad carece de estudios, frente al 3,8% de la población joven sin discapacidad. (CERMI, 2010).

Utilizando la *Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales* se pueden encontrar relaciones significativas entre discapacidad y determinados ejes de exclusión: la probabilidad de encontrar personas con discapacidad que sufren exclu-

sión en el acceso a derechos tales como educación, vivienda, salud y relaciones sociales serán significativamente más altas (Pérez Bueno y Huete, 2008).

Precisamente en el ámbito de las relaciones y vínculos sociales, es en el que el desarrollo de un sistema de Indicadores sobre Inclusión de personas con discapacidad se hace especialmente necesario. Como se ha dicho, los paradigmas y definiciones sobre discapacidad han evolucionado en los últimos años, aunque no siempre estos cambios han tenido reflejo en la vida cotidiana de las propias personas con discapacidad, en el ordenamiento legal al respecto, o en la configuración de los servicios y sistemas de apoyo. También sabemos que el desarrollo de esos sistemas y recursos de apoyo, que tiene evidentes ventajas en cuanto a reducción de la discriminación por causa de discapacidad, puede conducir a nuevos escenarios de discriminación, aislamiento o estigmatización.

Más allá de los datos que evidencian la relación entre discapacidad y dificultades de acceso a recursos económicos, empleo, estudios o vivienda, resulta preciso desarrollar indicadores que nos permitan medir las oportunidades que las personas con discapacidad encuentran para acceder a espacios de participación ciudadana, en la vida diaria. La cantidad y calidad de vínculos, relaciones personales y familiares ajenas a la propia provisión de sistemas de apoyo por discapacidad, serán herramientas clave a la hora de medir la inclusión social real de las personas con discapacidad.

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008)*, nos permite conocer cierta información sobre magnitud y causa de los vínculos y relaciones personales que establecen las personas con discapacidad. Prácticamente la mitad (48,48%) de toda la población con discapacidad que reside en hogares reconoce recibir más de 8 horas diarias de apoyo personal. La práctica totalidad de las personas con discapacidad de 6 a 64 años que reciben apoyo personal, este les viene dado en el seno familiar, fundamentalmente por su pareja o su madre. Apenas un 4% de la población con discapacidad recibe apoyos personales desde servicios profesionales, ya sean estos de carácter social o doméstico. Aproximadamente el 77% de las personas con discapacidad reconoce dificultades para establecer nuevas amistades.

En paradigma social de la discapacidad establece un equilibrio muy sensible entre respeto a la autonomía individual y diseño de recursos de apoyo destinados a la inclusión social. Este equilibrio sin duda está muy mediado por elementos de *diversidad funcional*; en este sentido, el papel de las instituciones (incluyendo en ellas la familia, los recursos públicos y privados de apoyo, los sistemas de protección económica, etc...) y su reorganización en base al criterio fundamental de la independencia personal, sitúan la disponibilidad de vínculos y redes sociales como elementos clave.

El Modelo Social de la discapacidad, que ha sido muy eficaz en el plano comunicativo y ha influido en medidas de gran impacto normativo, permanece poco desarrollado en cuestiones específicas como la promoción de Autonomía Personal en Discapacidad Intelectual, que a su vez, ha tenido más recorrido en el plano académico que en el práctico, con desarrollos puntuales, buenas prácticas y programas afortunadamente cada vez menos excepcionales. Existen además algunos desarrollos que han abordado la Autonomía Personal en Discapacidad Intelectual como objeto principal, y aunque han demostrado resultados positivos en experiencias puntuales, su generalización o extensión es relativa en ámbitos anglosajones y escasa en España.

Las dificultades para la promoción de la autonomía personal no hay que buscarlas tanto en una ausencia de sustrato ideológico ni metodológico, como en una falta real de oportunidades de aplicación, muy relacionada a su vez con la falta de confianza real en que las personas con discapacidad pueden conquistar importantes ámbitos de autonomía personal. Las causas sin duda hay que buscarlas en el entorno institucional, social y relacional. (Marín, C. y Huete, A., 2010).

En la misma medida en que se incrementan las iniciativas de auto—representación de las personas con discapacidad, o crecen los desarrollos normativos vinculados a la perspectiva social de la discapacidad (como la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*), los grandes sistemas de apoyo organizados en base a diagnósticos médicos van perdiendo fortaleza simbólica. Es este un proceso de transformación a gran escala del que en la actualidad se ven síntomas claros, como, por ejemplo, las dificultades (no sólo conceptuales sino de aplicación efectiva) que el *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia* (SAAD) presenta para encontrar la forma en que poder prestar servicios personalizados de *promoción de la autonomía personal*, utilizando estructuras tradicionalmente vinculadas a la atención a *personas dependientes*.

16.4. BASES PARA UN SISTEMA DE INDICADORES SOBRE INCLUSIÓN SOCIAL

Como se ha indicado al inicio, la construcción de un Sistema de Indicadores Sociales es un proceso típico de las Ciencias Sociales, que básicamente consiste en descomponer en pequeñas unidades de medida hechos sociales complejos, en este caso *la inclusión social de las personas con discapacidad* (Figura 1 y 2).

En las páginas anteriores hemos reconocido en base a referencias empíricas, que debemos tener en cuenta muchas de las dimensiones clásicas relacionadas con medición de exclusión social, para los que hemos identificado elementos suplementarios propios de la discapacidad, que será preciso añadir.

Para completar el proceso de operacionalización de la *inclusión social de las personas con discapacidad*, tendremos que acudir por tanto a las fuentes universalmente aceptadas como referentes conceptuales en discapacidad. Seleccionaremos algunas de ellas como: La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* y el *Modelo de Calidad de Vida* (Schalock y Verdugo, 2002).

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ha supuesto un hito para las personas con discapacidad en el mundo, fundamentalmente porque reconoce el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de origen social, relacionada con el respeto de los derechos de las personas, su dignidad y la remoción de cualquier elemento de discriminación social por causa de discapacidad. La Convención establece una serie de principios, que, para el tema que nos ocupa, deben ser considerados como dimensiones para la elaboración de nuestro *Sistema de Indicadores de la inclusión social de las personas con discapacidad*:

- Dignidad;
- Autonomía individual e Independencia de las personas;
- No discriminación;
- Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- Respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- Igualdad de oportunidades;
- Accesibilidad;
- Igualdad entre el hombre y la mujer;
- Respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y derecho a preservar su identidad.

La Organización Mundial de la Salud, en su *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*, adquiere un modelo de discapacidad *bio-psico-social*, es decir, relacionado con el funcionamiento del cuerpo, las limitaciones en el desempeño de actividades y las restricciones para la participación social. La CIF establece diferentes dominios fundamentales de actividad para los que las personas con discapacidad pueden precisar apoyos (OMS, 2001):

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- Tareas y demandas generales (realizar actividades, rutinas).

- Comunicación.
- Movilidad.
- Vida doméstica.
- Interacciones y relaciones personales.
- Áreas principales de la vida (trabajar, estudiar).
- Vida comunitaria, social y cívica.

Por su parte, el modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002), constituye fundamentalmente una experiencia de aplicación de investigación en resultados personales sobre todo en discapacidad intelectual. En su formulación actual contempla ocho dimensiones fundamentales, para cada una de las cuales ha desarrollado su propio sistema de indicadores de evaluación:

- Desarrollo personal.
- Bienestar emocional.
- Relaciones interpersonales.
- Bienestar físico.
- Bienestar material.
- Autodeterminación.
- Inclusión social.
- Derechos.

Existen otras referencias de iniciativas que se han ocupado de establecer específicamente Sistemas de Indicadores de Inclusión Social en Discapacidad. El primero de ellos, denominado *Indicadores Sociales sobre Discapacidad* corresponde al Ilustre Colegio Nacional de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología (2005) y se diseñó a partir del Plan de Acción para Personas con Discapacidad de 1997-2002, (IMSERSO, 1996). El documento presenta una propuesta de indicadores para medir la incidencia social del fenómeno de la discapacidad a partir de fuentes estadísticas públicas, ajustados a las siguientes áreas:

- Educación.
- Empleo.
- Accesibilidad.
- Abuso y violencia.

- Poder y participación.
- Protección social y jurídica.
- Imágenes/sensibilización.
- Salud y dependencia.

El Movimiento de Vida Independiente en España, ha realizado también una propuesta completa denominada *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente* (Centeno, Lobato y Romañach, 2008). Esta propuesta establece, bajo los principios de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* las siguientes dimensiones fundamentales para la promoción de vida independiente en personas con discapacidad:

- Participación en la Vida Comunitaria.
- Evitar y compensar los déficits de ciudadanía.
- Centrar las acciones en la persona.

A partir de las referencias mencionadas, podemos construir una matriz de conceptos útil para definir un *sistema de indicadores de inclusión social en discapacidad* (Figura 3). A partir de esta Matriz, será preciso ordenar y jerarquizar los diferentes conceptos en dimensiones y variables más precisas para establecer indicadores concretos.

A la vista de los conceptos detectados en los modelos descritos, se podrían definir tres grandes grupos conceptuales fundamentales sobre los que construir indicadores de *inclusión social en discapacidad*³:

1. Dimensión económica: en la que se situarían indicadores relativos a: Generación de ingresos, Fuentes de gasto, Financiación, Planificación presupuestaria y Ahorro.
2. Dimensión estructural/personal: Educación, Vivienda, Salud, Autonomía personal, Igualdad de oportunidades, Accesibilidad, Bienestar Físico, Servicios y recursos de apoyo individualizados, Protección jurídica.
3. Dimensión relacional: Participación cívica, Discriminación, Comunicación, Movilidad, Relaciones Personales, Aislamiento, Violencia, Dependencia, Bienestar Emocional.

³ Se realiza una adaptación sobre inclusión social en discapacidad a partir de Laparra (2007).

FIGURA 3. *Conceptos sobre inclusión social en discapacidad.*

EXCLUSIÓN SOCIAL	DISCAPACIDAD				
<i>FOESSA 2008</i>	<i>Convención ONU</i>	<i>CIF-OMS</i>	<i>Calidad de Vida</i>	<i>IVI (*)</i>	<i>COPS</i>
Participación en la producción. Participación del producto social. Participación política. Educación. Vivienda. Salud. Conflicto social, anomia. Aislamiento social.	Dignidad. Autonomía individual. Independencia de las personas. No discriminación. Participación e inclusión. Respeto por la diferencia. Igualdad de oportunidades. Accesibilidad. Igualdad entre el hombre y la mujer. Respeto a la evolución de los niños.	Aprendizaje y aplicación del conocimiento. Tareas y demandas generales. Comunicación. Movilidad. Vida doméstica. Interacciones y relaciones personales. Áreas principales de la vida. Vida comunitaria, social y cívica.	Desarrollo personal. Bienestar emocional. Relaciones interpersonales. Bienestar físico. Bienestar material. Autodeterminación. Inclusión social. Derechos.	Participación en la Vida Comunitaria. Evitar y compensar los déficits de ciudadanía. Centrar las acciones en la persona. (*) Sobre los mismos principios de la Convención ONU.	Educación. Empleo. Accesibilidad Abuso y violencia. Poder y participación. Protección social y jurídica. Imágenes / sensibilización. Salud y dependencia.

Fuente: Elaboración propia a partir de las referencias indicadas en el encabezamiento.

El principal reto a la hora de construir *indicadores sobre inclusión social en discapacidad* vendrá dado no tanto por la existencia de fuentes o medios de verificación, sino por la calidad y significado de su expresión numérica. A diferencia de lo que ocurre en la construcción de indicadores de inclusión para otros colectivos en situación o riesgo de exclusión social, en el caso de las personas con discapacidad la mera disponibilidad o mejora en bienes, recursos o servicios de apoyo no siempre se relacionará de una forma directa con mayor o mejor situación de inclusión. Si, por ejemplo, estimamos el uso de un indicador tal como *acceso a asistencia personal para el desarrollo de tareas del hogar*, la expresión numérica y ponderación de nuestro indicador deberá tener en cuenta la medida en que tal servicio promueve la independencia de la persona. Es decir, algunos de los indicadores de nuestro sistema podrán representar una medida de *riesgo* o de *protección* de la inclusión social.

BIBLIOGRAFÍA

- CENTENO A., LOBATO M., ROMAÑACH J. (2008): *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. Disponible en: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/lepa/pdf/indicadores_vida_independiente.pdf
- CERMI, 2010: *Los jóvenes con discapacidad en España. Informe de situación 2009*. Madrid: Cinca.
- CRUZ ROJA ESPAÑOLA, 2006: *Informe anual sobre la vulnerabilidad social 2006*. Disponible en: <http://www.sobrevulnerables.es>
- PÉREZ BUENO, L. C. Y HUETE GARCÍA, A. (2008): *Discapacidad y exclusión social*. En: *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Madrid: Fundación FOESSA.
- DÍAZ, E. (2010): *Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad*. *Política y Sociedad*, Vol. 47 (1), pp.: 115-135.
- FUNDACIÓN LUIS VIVES (2007) *Cuestiones y retos clave en la inclusión social*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- FUNDACION FOESSA (2008): *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Madrid: Fundación FOESSA.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, (2009): *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008)*. Disponible en: www.ine.es
- JIMÉNEZ, A.; Y HUETE, A. (2010): *Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos*. *Política y Sociedad*, 2010, Vol. 47 (1), pp.: 137-152.
- ILUSTRE COLEGIO NACIONAL DE DOCTORES Y LICENCIADOS EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA (2005): *Indicadores sociales sobre discapacidad*. Madrid : Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.
- LAPARRA, M. y otros (2007): *Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas*. *Revista Española del Tercer Sector*, 5, 15-57.
- LAZARSELD, P. (1973): De los conceptos a los índices empíricos. En Boudon, R. y Lazarsfeld, P.: *Metodología de las Ciencias Sociales. Conceptos e índices*. Barcelona: Laia.

- MALO, M. A. Y DÁVILA, C. D. (2006): *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- MARÍN, C. Y HUETE, A. (2010): *Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad en el colectivo de personas con síndrome de Down*. (En prensa).
- ONU (2008): Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- PALACIOS, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SUBIRATS, J. (2005): Análisis de los factores de exclusión social. Bilbao: Fundación BBVA, documentos de trabajo 4.

Capítulo 17

EMPRESA Y DISCAPACIDAD, CONVENCER A LA INTELIGENCIA, NO DOBLEGAR LA VOLUNTAD

*Javier de la Nava Trinidad**

17.1. INTRODUCCIÓN

De la misma forma y manera que el lenguaje cambia a medida que evoluciona la sociedad que lo utiliza como vehículo de comunicación, en nuestra sociedad, en su parte occidental desarrollada, versión española, hemos llegado a la convección y al consenso de utilizar el término discapacidad para designar una situación individual que, con los oportunos apoyos, posibilita que la persona desarrolle una vida de calidad. Calidad de vida que pasa por una imprescindible inserción social, conseguida, en la mayoría de las ocasiones, por la vía de la inserción laboral. Este convencimiento deja a un lado definiciones obsoletas, que nos presentaban personas sometidas y apartadas del acceso a los más elementales derechos individuales, por la merma de sus capacidades básicas. La evolución en la consideración social ha favorecido, y arrastrado, la posibilidad de instaurar en la sociedad una progresiva conciencia global a favor de la integración de las personas discapacitadas.

Prueba de la mayor sensibilidad adquirida por el conjunto de la sociedad es la erradicación, prácticamente total, del término minusvalía. La Organización Mundial de la Salud revisó su Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad, para evitar la mención de minusvalía por sus especiales connotaciones peyorativas. Los distintos gobiernos han asumido poco a poco la modificación. El efecto tiene mucha más profundidad de la aparentemente apreciada, pues nuestra forma

* Consultor especializado en temas de RSC y Discapacidad.

de expresión más directa, el lenguaje condiciona el pensamiento, nuestra particular forma de vida y la de percibir a quienes nos rodean. Es un pequeño paso, pero de gran trascendencia, puesto que los cambios individuales en la percepción, son la base de posteriores modificaciones legislativas, respuesta de las demandas sociales.

La estructura familiar, el mercado laboral o la estructura económica, la administración pública y, en general, el conjunto de instituciones sociales actúan como redes protectoras de los individuos frente a las adversidades y organizan el modo de acceso a los recursos. De cómo se organicen las relaciones sociales en un determinado contexto global va a depender el grado de acceso a recursos educativos, sanitarios, de apoyo, de ocio, etc, y, como no, la facilidad en conseguir pertenecer al ámbito laboral.

En el campo de la discapacidad, la inclusión se refiere al proceso de incorporar física y socialmente a las personas con discapacidad que se encuentran segregadas de la sociedad. La desigualdad de oportunidades entre personas con discapacidad y el resto de la población se aprecia no sólo en el empleo, también se encuentra en ámbitos como la accesibilidad, obtención de recursos residenciales, etc. Pero no todo es pedir, una activa participación social de las personas con discapacidad resulta imprescindible si quieren constituirse como miembros, con voz y voto, de la sociedad, con idénticos derechos y obligaciones a los del resto de la población.

En un contexto de crisis socio-económica como el actual, las prioridades de los Servicios Comunitarios se ven influidos por dos grandes fuerzas: la financiación y las necesidades más básicas. Los distintos Ejecutivos, nacional, autonómico o local, deben mandar a la ciudadanía un claro y diáfano mensaje de compromiso, que inexcusablemente pasa por la adaptación normativa de los principios y obligaciones de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La actual coyuntura de crisis no puede ser, en modo alguno, argumento justificador, de retrasos en la puesta marcha de sistemas de protección social y la apuesta por la equidad en un sector tan vulnerable como el que integran las personas con discapacidad.

Precisamente, por las características de la situación se hace más necesaria crear una sociedad justa, sin barreras, donde nadie se sienta un “ser socialmente extraño” se ha convertido en una labor que brillantemente llevan a cabo las asociaciones representantes de personas con discapacidad, a través de sus gestores. Sin caer en el desánimo, sin desfallecer en los momentos complicados, superando los obstáculos que aparecen un día sí, y otro también, enarbolando la bandera del ser humano como abierta realidad, orientada a un enriquecimiento emocional y de sen-

timientos constante, han avanzado enormemente en el campo de la integración. El camino por recorrer sigue siendo largo, lo que no disminuye el interés, ni las ganas de superar las dificultades. Ese es precisamente el motivo central de la existencia de estas organizaciones y de las personas que las dirigen.

17.2. LA INTEGRACIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La integración laboral de personas con discapacidad genera en todo el espectro de la Sociedad un creciente interés por dos razones fundamentales:

- el número de personas con discapacidad demandantes de empleo, directo e indirecto, es muy elevado, pudiendo rondar en nuestro país al iniciarse 2010 las cien mil personas y
- dicho colectivo ofrece al conjunto empresarial, cada vez en mayor medida, cuantitativa y cualitativamente, un gran capacidad profesional y grandes dosis de talento, cuyo aprovechamiento por las entidades haría mejorar los niveles de productividad y eficacia de aquéllas.

La empresa privada, como agente social de primer orden, al materializar el carácter emprendedor del empresario, da lugar al nacimiento de productos y servicios, condición que requiere y provoca, en la mayoría de los casos, la generación de empleo. Tanto por la primera característica, como por la segunda, las empresas desempeñan un papel clave en el proceso de inserción laboral de las personas con discapacidad, colectivo que, desafortunadamente, no ha sido considerado, en su justo término, ni como ciudadano, ni como consumidor, ni como miembro pasivo de unas Administraciones que no les ha prestado demasiada atención, lo que no quiere decir que en los últimos años, no se hayan producido significativos avances a la hora de promocionar el bienestar y el desarrollo dentro de la Sociedad del colectivo de la discapacidad.

Solo las empresas que sepan identificar, reclutar y gestionar el talento, esté donde esté, podrán competir en el mundo global de la economía del conocimiento. Por eso hoy podemos afirmar que la diversidad de talento es la base de la competitividad diferencial. El talento no es único, ni las capacidades, exclusivas. En un mundo complejo y diverso necesitamos integrar capacidades diversas. Las personas con discapacidad poseen competencias cuya aportación genera valor al mundo de la empresa. Una correcta gestión de la normativa legal facilitará conseguir su objetivo real: la integración y potenciar la competitividad desde una visión social, planteamiento que va más allá del mero cumplimiento de la legislación vigente.

En unas recientes jornadas sobre Integración Laboral, empresas y personas con discapacidad contaron sus experiencias. Las primeras afirmaron estar muy satisfechos con el trabajo desempeñado por sus empleados con discapacidad y animaron a otras empresas a que cumplan la LISMI, no sólo por obligatoriedad, sino porque realmente merece la pena para todos: la empresa gana un buen empleado y el empleado tiene una gran motivación y ganas por hacer bien su trabajo, buscan un empleo para toda la vida, por lo que son muy fieles a la empresa. Las empresas que contaron sus experiencias son conscientes de que aún hay muchos prejuicios en torno a las capacidades laborales de las personas con discapacidad, especialmente en las discapacidades intelectuales, pero igual que ellos, las empresas los derribaron y animan a que las demás empresas hagan lo mismo, pues realmente el problema es el desconocimiento, el miedo, la ignorancia, el no saber cómo tratar a un empleado con discapacidad, pero una vez superadas estas dudas todo empieza a ser positivo. Los empleados con discapacidad se mostraron muy contentos por tener sus empleos. Compañeros y demás personal estaban encantados con tener un compañero “especial”.

Hoy en día quien no sabe idiomas opta a menos ofertas de empleo porque muchas empresas buscan candidatos con nivel alto de idiomas, normalmente inglés, quieren personas prácticamente bilingües. Esto se complica más si el candidato en cuestión tiene una discapacidad, porque si ya es difícil acceder a estudios superiores, más difícil es tener un dominio alto de idiomas, pues normalmente las personas sin discapacidad aprenden idiomas viajando a un país extranjero, bien por vacaciones, becas Erasmus, o para trabajar, mientras que estas opciones son más complicadas para personas con discapacidad, especialmente cuando se tienen discapacidades severas.

No obstante, desafortunadamente, se cuenta con otros estudios en sentido contrario, que afirman la existencia de discriminación hacia las personas con discapacidad, bien a la hora de optar por un puesto de trabajo, bien cuando aquéllas ya están trabajando. En este último caso, proviene principalmente de sus jefes o superiores, y en menor medida de quienes les contrataron, los cuales discriminan al tener una relación laboral sin contrato, o, si existe, presenta irregularidades, como por ejemplo, salarios inferiores al mínimo, no respetando el derecho a salud y a fondos de pensión, además de agredirlas generalmente en forma psicológica y verbal, entre otras manifestaciones de discriminación. Estos informes confirman lo difícil que es para las personas con discapacidad encontrar y conservar un trabajo que las dignifique como personas, sean respetadas por lo que son y no discriminadas por su condición de discapacidad, lo que produce desigualdad en las oportunidades laborales.

Es muy importante señalar que las personas encuestadas nunca manifestaron haberse sentido discriminadas por parte de sus compañeros de trabajo, lo cual indica las buenas relaciones interpersonales que logran mantener las personas con discapacidad, donde su discapacidad no es tratada como algo anormal, sino que se incluye en la dinámica laboral entre los colegas de trabajo.

17.3. IMPORTANCIA DE LA RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA (RSC)

La Responsabilidad Social Corporativa (RSC), concepto que apenas lleva unos años incluido en la historia económico—empresarial, se ha convertido en un aliado para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Imprescindible en toda política empresarial que se precie, la RSC se ha definido de muchas maneras, pero, como decía Don Antonio Machado “lo importante no es el nombre de las cosas (o su definición), sino lo que significan”. En cualquier caso, podemos acercarnos al concepto de RSC como un enfoque de negocios que incorpora respeto por la Ética, las personas, las comunidades y el Medio Ambiente. Se trataría del conjunto de políticas, prácticas y programas integrados dentro del proceso empresarial y en su toma de decisiones, con la finalidad última de generar valor para los distintos grupos de interés con los que se relaciona la empresa.

Inexorablemente unida a los comportamientos empresariales, dentro de los planes estratégicos, la RSC asume en la actualidad una creciente importancia y, en su ámbito de actuación, la discapacidad es un campo de primer orden. La orientación de la empresa hacia la discapacidad es una de sus dimensiones de su compromiso hacia la Sociedad, muestra de una perfecta simbiosis y de un amplio proyecto que afecta a la empresa en su conjunto. El movimiento asociativo de la discapacidad, interlocutor válido y eficaz, permitirá consolidar las actuaciones empresariales. Ambos se necesitan y contribuyen a los beneficios del otro.

La RSC es un aliado vital para sensibilizar y comprometer al sector privado con la igualdad de oportunidades y la no discriminación por razón de discapacidad. Desafortunadamente, todavía se vincula demasiado la RSC a la mera captación de fondos, obviando que constituye un proyecto global, consciente y voluntario, que se extiende más allá de la acción social.

En breve se aclararán los conceptos y se identificarán los verdaderos campos de actuación de la RSC, percibida en estos momentos por la sociedad como cualquier cosa, desde una ayuda a una ONG, el patrocinio de una carrera solidaria o a un programa de personas con discapacidad. Para algunas empresas estas actuaciones se

han convertido en una apuesta “marketiniana” sin más, a la que los medios de comunicación dan publicidad gratuitamente. En el futuro, mucho más si la crisis económica permanece demasiado tiempo entre nosotros, veremos cuáles de nuestras corporaciones continúan por el camino inadecuado y cuáles incorporan en sus actuaciones de RSC el carácter de sostenible. Para que cualquier acción de RSC sea efectiva tiene que verse acompañada por su continuidad en el tiempo, obviando acciones puntuales y subvencionadas. Poco a poco irá calando el convencimiento de que la sostenibilidad de un proyecto se refiere a que el mismo tenga una reputación en toda su extensión. Desde el punto de vista empresarial se buscará no sólo la rentabilidad, fundamental para la continuidad y supervivencia de la entidad, también será vital el análisis de cómo el proyecto contribuye a la reputación.

En su nacimiento, salvo contadas excepciones, la RSC no fue tomada demasiado en serio. La Asociación Española de Contabilidad y Administración de Empresas (AECA), realizó un estudio sobre las compañías del Ibex35 entre los años 2003 y 2005. El fin de dicho estudio, dirigido por su presidente, Leandro Cañibano, era comprobar, cuál de aquéllas, además de la obligatoria información financiera, aportaba alguna información voluntaria, dentro de la cual estaría incluida la RSC. Las pírricas tres o cuatro empresas que respondieron positivamente a las preguntas de la encuesta, se han convertido en que la totalidad de las empresas cotizadas integradas en el selectivo español, es decir las 35, bien de forma individualizada, bien como una parte, cada vez más trascendente del informe general, facilitan la información relativa a las actuaciones empresariales encuadradas en el campo de la responsabilidad corporativa.

La conclusión de esta progresión en el número de entidades es una clara manifestación del compromiso de la empresa con sus diferentes grupos de interés, entorno que te puede pasar factura si ve traicionada la confianza que ha depositado en la entidad. Las empresas, de forma legítima, lo utilizan para mejorar su imagen, pero, ¡mucho cuidado! con los excesos y con las medias verdades, pues de no actuar coherente y conscientemente, la reputación se vería seriamente dañada de forma inmediata e impactante.

La gran pregunta en estos momentos es si en los actuales tiempos de crisis económica, al no ser obligatoria la RSC, las empresas se pudieran ver tentadas de dejarla a un lado. Desde mi punto de vista, si así fuera, sería un gran error, si las empresas tomarán decisiones en la línea apuntada, pues la RSC, precisamente en tiempos convulsos, es más necesaria que antes. Ahora, se comprobará qué empresas utilizaban la RSC como maquillaje, que serían las primeras en prescindir de estas prácticas ante lo problemático de la coyuntura, y cuáles tenían y tienen el con-

vencimiento de la importancia estratégica de la RSC, consecuencia directa de considerarla una respuesta, adecuada y conveniente, a las expectativas de los grupos de interés en todas sus dimensiones, bajo un exhaustivo respeto de la Ley, transparencia e integridad.

Bajo la premisa de ser igualmente necesaria, antes y ahora, con crisis o en bonanza, me apunto a la tesis de su carácter voluntario, no siendo partidario de reglamentar legalmente este aspecto, lo que en suma sería establecer una obligación más para las empresas, además de reducir su condición de factor de competencia entre las entidades. Considero impropio equipararla, como realizan los partidarios de instaurar la obligación, con la regulación en el ámbito financiero, donde se precisa una información detallada y muy precisa. No me parece adecuado penetrar en una esfera de competencia interempresarial, donde cada entidad apuesta por áreas determinadas de actuación, con el fin último de presentarse ante la sociedad “con la cara lavada y recién peiná”

17.4. ¿CÓMO PUEDE LA INTEGRACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, ADEMÁS DE SER OBLIGATORIA POR LEY, SER PARTE INTEGRANTE DE UNA BUENA POLÍTICA DE RSC?

La Ley marca un punto de partida, no de final. Cumplir la obligación a través de las medidas alternativas, queda a la zaga de una implicación directa de los directivos para hacer los puestos de trabajo y de atención accesibles; modificar esquemas de trabajo; rediseñar espacios; y, como no, contribuir a la normalización de comportamientos y fomentar la empleabilidad, algo muy difícil en tiempos de bonanza, cuanto más en plena crisis.

Además de la contratación, se deben explotar vías de colaboración, participación e implicación con el sector de la discapacidad en sus múltiples variables: trabajadores, clientes, consumidores y organizaciones. La RSC es un aspecto estratégico para la empresa basado en la convicción de los propios agentes que la aplican y promueven. Interiorizados los comportamientos, las empresas deben hacer exteriormente visibles sus actuaciones en el ámbito de la discapacidad. Se trata de fomentar y provocar mimetismos, especialmente en las grandes corporaciones, que deberían informar sobre su trabajo interno, el fomento del conocimiento, la concienciación y formación de su personal, etc. Las organizaciones del sector las pueden y deben ayudar a las empresas. El talento, la diversidad, la creatividad, en fin, la generación de valores llegarán a las empresas de la mano de la discapacidad. La complicidad es fundamental.

Muchas empresas, en especial sus responsables de recursos humanos, sienten miedo, desconocimiento, desorientación y/o desconfianza a la hora de gestionar la discapacidad en sus ámbitos de actuación y más concretamente a la hora de contratar laboralmente personas con discapacidad. A estas conclusiones se ha llegado en unas recientes prácticas de formación de directivos responsables de la contratación laboral en importantes empresas, con el fin de aproximar las sensaciones que provocan decisiones poco razonadas y claramente orientadas por prejuicios y tópicos. Durante las jornadas, los alumnos, experimentados profesionales, vivieron en sus propias carnes lo que supone estar en la piel de una persona con discapacidad. A través de sensaciones como subirse a una silla de ruedas, deambular por el lugar donde se desarrollaba el experimento social para preguntar la existencia de algún empleo adaptado, o salir a la calle y pensar en cómo una persona con discapacidad tiene que solventar las dificultades de llegar a su puesto de trabajo, etc. Los directivos comprobaron la odisea que supone vivir limitados. A esta prueba relativa a la falta de movilidad, se añadieron otras como la de desayunar con tapones en los oídos, para experimentar una discapacidad auditiva; o afrontar un almuerzo con un antifaz que imposibilitaba el menor atisbo de visión y experimentar las sensaciones que provoca la ceguera.

¿Cuáles fueron las conclusiones de este experimento social?. Pues una evidente falta de empatía de las empresas hacia las personas con discapacidad, aunque siempre hay excepciones en esta mayoritaria conclusión. ¿Qué medidas se podrían tomar para avanzar en la solución de la mencionada deficiencia?. Los responsables de recursos humanos tienen dos posibles líneas de actuación:

- concienciación formativa mediante el conocimiento de la batería de ayudas que se pueden obtener y
- establecimiento de mecanismos de control en los procesos de contratación.

Lo que para las empresas es un beneficio añadido, para las personas con discapacidad es el gran reto de su incorporación al mercado laboral. Hay casi cuatro millones de personas con discapacidad en España y sólo menos de una cuarta parte trabaja. Indudablemente, habrá personas con discapacidad que hayan elegido la equivocada vía de vivir de las subvenciones y ayudas, pero son muchos que no trabajan por las dificultades que desde las empresas se les ponen para acceder a la condición laboral. Para los departamentos de recursos humanos, no es tarea fácil avanzar en la contratación, que además de convencimiento, requiere planificación, tiempo y aprendizaje, conjunto de aspectos especialmente complicados de unir en una coyuntura de crisis, dada la escasez de recursos en la que aquélla desemboca.

Pero mucho más complicado que para las empresas, es la situación de estas personas que venciendo el fatalismo de asumir lo difícil que es que a “uno le llamen”, se sobreponen y envían su currículum, iniciándose un proceso que se alarga muchos meses, por un tiempo superior a la media, y que en muchos casos precisa de la intermediación de un tercero.

17.5. FACTORES DE ÉXITO EN LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN LABORAL. ASPECTOS A TENER EN CUENTA POR LAS EMPRESAS

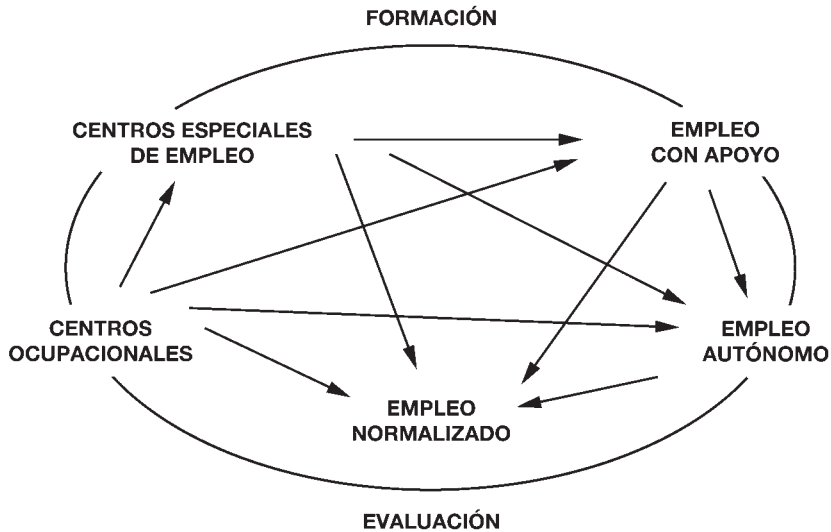
El modelo de economía social favorecedora de la integración debe contar con un adecuado marco legal, no sólo de referencia, principalmente de firme actuación y cumplimiento estricto para todo el conjunto de agentes sociales implicados.

Una vez solventado el marco legal, para conseguir que el proceso de integración laboral desemboque en un éxito del que se beneficie el mayor número de personas, con o sin discapacidad, es necesario contar con una visión amplia del papel que desempeñan las empresas, los profesionales discapacitados y las organizaciones que los representan en la labor integradora. El objetivo final, aunque todavía deambulemos en el terreno de la utopía, continúa siendo el empleo normalizado en empresas competitivas y en igualdad de condiciones que el resto de los trabajadores.

El proceso de acceso al empleo normalizado (ver gráfico) es amplio, complicado y dificultoso. Al intervenir multitud de factores (económicos, sociales, ambientales, personales, etc.) la persona con discapacidad, que busca su integración social a través de conseguir un puesto de trabajo, pudiera no poder completar todo el camino. No debe considerarse negativo quedarse en algún punto intermedio.

La base para acceder al empleo normalizado es proporcionar a la persona una imprescindible formación, a través de la cual contemplar diferentes alternativas y los próximos pasos a dar para llegar, en el mejor de los casos, al empleo normalizado.

En una primera fase nos topáramos con los Centros Ocupacionales, cuya finalidad, según la LISMI, es asegurar los servicios de terapia ocupacional y ajuste personal y social a las personas con discapacidad que no puedan integrarse en una empresa o en un Centro Especial de Empleo. Éstos, de acuerdo con la legislación reguladora de la integración laboral del colectivo, llevan a cabo un trabajo productivo, participan en operaciones de mercado, aseguran una justa remuneración por cada puesto de trabajo, según condiciones y características del trabajador que lo desempeñe, y realizan los ajustes, personales y sociales, necesarios en una plantilla de trabajadores con discapacidad



La alternativa que presenta un mayor nivel de integración viene de la mano del **Empleo con Apoyo**. Esta figura promueve el «empleo competitivo en entornos integrados, para las personas que tradicionalmente han carecido de esa oportunidad». Este modelo se basa en la integración total, con salarios y beneficios desde el primer momento, ubicando a la persona en un puesto de trabajo, después de haberle proporcionado el entrenamiento necesario. El resultado es, prácticamente, rechazo cero, gracias al apoyo flexible que se facilita a la persona con discapacidad a lo largo de toda su vida laboral. Es la alternativa de inserción más integradora, pues desemboca en el empleo normalizado, ya sea empleo autónomo, inserción laboral en empleo por cuenta ajena, o la estabilización de una serie de «apoyos naturales» en el entorno laboral de la persona con discapacidad que posibiliten la desaparición progresiva del preparador laboral en el empleo con apoyo.

Elementos útiles del Empleo con Apoyo aplicables a cualquier modalidad de inserción laboral, como tareas que configuran el perfil del profesional son:

- **Marketing**, o manera de presentar a la persona con discapacidad como válida y eficaz. Es conveniente planificar cada contacto con las empresas oferentes de puestos de trabajo, tener previstas posibles alternativas, clarificar los compromisos del empresario, del profesional y del trabajador y evaluar y modificar actuaciones futuras en función de cuáles sean los resultados.

- **Análisis del trabajo.** Recopilar información y realizar una observación continuada y estructurada, permitirá determinar cuáles son los elementos fundamentales del empleo a analizar, los procedimientos de la empresa, sus políticas de personal, accesibilidad y servicios disponibles en el lugar de trabajo. Esta tarea deberá desarrollarse con la colaboración de la propia empresa, quien designará a algún trabajador como contacto, el cual deberá conocer en profundidad la estructura interna. La responsabilidad del profesional del empleo con apoyo será la de solicitar toda la información necesaria e indicar al trabajador la manera de recopilarla, además del protocolo de actuación necesario en los futuros casos de necesidad de información.
- **Diseño y Análisis de tareas.** Permite descomponer aquellas tareas que el trabajador encuentra especialmente dificultosas, en pequeños elementos, que faciliten el éxito de un entrenamiento específico para la realización de las mencionadas tareas. Si se considera conveniente, y fuera factible, se podrían incluso rediseñar aquellas tareas cuyo diseño original no sea lo suficientemente funcional o parezca inadecuado al trabajador. Se debe ser muy cuidadoso en este aspecto, pues cualquier modificación podría remarcar las diferencias sobre el resto de trabajadores y compañeros, agravio comparativo que se tratará de evitar, pues el objetivo es conseguir un empleo lo más normalizado posible en todos los sentidos, incluido el relacional.
- **Entrenamiento de precisión y de autonomía.** Utilizar técnicas conductuales que faciliten al trabajador la distinción de señales naturales que le indique el avance o el cambio en una determinada tarea, y que le proporcionen el mayor grado de autonomía posible. En este sentido, se debe consolidar únicamente la asistencia necesaria para que el trabajador se centre en la tarea y aprenda la ejecución adecuada, teniendo en cuenta sus habilidades y la variación de asistencia necesaria a lo largo del tiempo. La presencia del profesional será lo menos intrusiva posible, contando, siempre que sea factible, con la colaboración de los compañeros de trabajo, de otros órganos de la empresa y cualquier procedimiento o técnica de uso común en ese lugar de trabajo concreto. Se trata de facilitar la autonomía del trabajador mediante técnicas que faciliten el control de la ejecución de la tarea por la propia persona y que generen el distanciamiento progresivo de la figura del profesional.
- Finalmente, **afrentar conductas problemáticas** dentro del lugar de trabajo, ya sea por su peligrosidad para la persona, sus compañeros, o simplemente por que sean culturalmente inapropiadas. Estos comportamientos deberán tener en cuenta: su funcionalidad, normalmente comunicativa o instrumental y; la digni-

dad del propio trabajador, aplicando estrategias de modificación de conducta que nos lleven a conseguir los estándares de la comunidad o del lugar de trabajo concreto.

Este conjunto de tareas, que en el caso del empleo con apoyo se complementan con un seguimiento a lo largo de la vida laboral del trabajador, fluctúa según las necesidades del mismo en cada momento, siendo perfectamente extrapolable a cualquier profesional de la integración laboral.

En la actualidad, determinadas empresas, que podríamos denominar intermediarios sociales, a través de los técnicos de inserción laboral, ofrecen al conjunto empresarial, un servicio de intermediación laboral que proporciona un apoyo integral que incluye todas las etapas del proceso, desde la formación y la selección hasta la propia incorporación de las personas:

- Asesoramiento sobre normativa vigente en la contratación de trabajadores y trabajadoras de diferentes colectivos frágiles
- Apoyo previo y seguimiento de la contratación:
 - Selección de perfiles profesionales.
 - Diseño y aplicación de itinerarios de inserción personalizados.
 - Acompañamiento del usuario en el proceso de adaptación a la empresa.
 - Adaptación de la formación ocupacional a las necesidades de la empresa.
 - Estancias prácticas supervisadas por la empresa.

17.6. EL EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN UN CONTEXTO DE CRISIS

La actual situación económica tiene su más grave manifestación en el empleo. El paso de los meses y el continuo golpe sobre la mesa de las cifras del paro, Sindicatos, Patronal y Ejecutivo, antes activos defensores del inmovilismo, han ido sumándose con resignación a la realidad.

La situación laboral en España es muy delicada, aunque no se hayan reproducido episodios de tensión social. Casi cinco millones de parados, con la red de protección familiar que complementa a la social más débil que en anteriores crisis por: presencia de millones de inmigrantes con escasa raigambre; cuatro millones de trabajadores temporales, y un escenario de crecimiento paupérrimo para los próximos años, y con los niveles de endeudamiento de los hogares en grados desorbitados,

exigen una acción decidida que recomponga las bases del crecimiento para que tenga una réplica en el empleo que enjugue los números rojos.

Entre las medidas tomadas, destaca la aprobación el pasado 19 de marzo del Proyecto de Ley de Economía Sostenible. Aprobado por el Gobierno con el objeto de ser un instrumento que propicie la creación de empleo de calidad, igualdad de oportunidades y cohesión social. En palabras del propio Presidente del Ejecutivo, la Ley de Economía Sostenible es un proyecto «de presente y futuro», con medidas para buscar la recuperación a corto plazo y actuaciones más a largo plazo para impulsar un nuevo modelo de crecimiento en el que la construcción tenga menos peso. Asimismo, explicó que la norma busca potenciar los sectores de mayor valor añadido, como la biotecnología o las energías renovables. La mejora del marco regulador de la economía, el impulso de la sostenibilidad ambiental y energética, las medidas para racionalizar el mercado de la vivienda y el fomento de la innovación son los cuatro ejes sobre los que gira esta norma.

¿En qué punto del Proyecto de Ley mencionado se recoge la presencia de las personas con discapacidad?. Desgraciadamente, en ninguno. Una vez más, no se ha tenido en cuenta el principio del carácter universal y subjetivo del derecho, inherente a la persona desde que nace y al que se puede acoger a lo largo de su vida, bien por ser víctima de enfermedades, accidentes o cualquier otra circunstancia que limite y reduzca la autonomía y capacidad personal. La igualdad de oportunidades, aspecto propio e ineludible de la promoción del crecimiento, base conceptual de la Economía Sostenible. La promoción de la inclusión social centrada en poner en marcha medidas de apoyo al empleo y formación de personas con discapacidad en su búsqueda de empleo, compromiso asumido hace meses por el Ejecutivo, ha sido obviado.

La política social es uno de los pilares del Estado del Bienestar y debe orientar cambios sustanciales en nuestro ordenamiento jurídico en distintos ámbitos. La dimensión social de la normativa es favorecer el mantenimiento de una mayor autonomía, herramienta eficaz para alcanzar la inclusión social completa de las personas con discapacidad. La norma recientemente aprobada no contempla en forma alguna el incumplimiento por parte de algunas empresas, de la obligación de reserva de empleo. Su incumplimiento debería excluir de forma fulminante la posibilidad de contratar directamente con la Administración Pública y la posibilidad de obtener cualquier tipo subvención pública. Las empresas, públicas y privadas, deben tener como piedra angular la sostenibilidad en la gestión y dentro de ella la contratación de personas con discapacidad como elemento fundamental. Aquí se vería y contrastaría la presencia de la RSC.

En junio de 2009, todos los grupos del Congreso de los Diputados acordaron pedir al Gobierno que promueva que la Administración General del Estado dé preferencia, en igualdad de condiciones, a las empresas con mayor porcentaje de personas con discapacidad a la hora de conceder contratos. En este mismo sentido, la proposición no de ley, solicita que las administraciones públicas dediquen, siempre que sea posible, «un número cierto de trabajadores con discapacidad» a la ejecución de sus contratos. Asimismo, piden que se «reserve la adjudicación de determinados contratos a favor de Centros Especiales de Empleo Además, los grupos reclaman al Ejecutivo que elabore un manual de buenas prácticas de contratación pública socialmente responsable; que fortalezca la cultura del consumo responsable; presente un programa que favorezca la inversión socialmente responsable del sector privado y público; y fomente la transparencia empresarial mediante la incorporación a las empresas de la información que realizan a través de la triple memoria: económica, social y medioambiental, así como que introduzca contenidos de desarrollo sostenible y de RSC en distintos niveles educativos.

La concienciación de las empresas, instituciones públicas, ciudadanos y la sociedad en general en torno al tema de la accesibilidad es de vital importancia. La perspectiva de accesibilidad universal y diseño para todos repercute positivamente y favorece a la sociedad en general. A través del marco normativo y legislativo creado por I Plan de Accesibilidad 2004/2012, se ha profundizado en medidas de concienciación, asesoramiento y reivindicación sobre accesibilidad, exigiendo que se cumplan las leyes en materia de accesibilidad universal. Se considera que las barreras del entorno afectan no sólo a las personas con discapacidad sino también al conjunto de la población, con tres grandes grupos de beneficiarios de las mejoras en accesibilidad:

- Las personas que tienen discapacidades permanentes derivadas de deficiencias físicas, sensoriales, mentales, etc.
- Las personas de edad avanzada no necesariamente con discapacidad.
- Las personas que tienen circunstancias transitorias derivadas de actividades o situaciones coyunturales que resultan discapacitantes.

Uno de los principales vectores de inversión pública en el contexto de la crisis económica, el Plan E o de Estímulo para la Economía y el Empleo, ha tenido un importante efecto en cuestiones de accesibilidad en muchos municipios, según COCEMFE, la mayor inversión pública en materia de accesibilidad realizada en España. De una vez por todas, debería asumirse el principio de “accesibilidad universal” en todos los entornos laborales, así como su presencia en todas las instalaciones y

equipamientos de cualquier centro público. No cabe duda que estamos mejor que hace años. Se ha avanzado en el marco normativo, aunque todavía disperso y contradictorio entre las distintas normas: estatales, autonómicas y locales. Existe una mayor concienciación social. La valoración de la ciudadanía sobre la inversión pública destinada a la accesibilidad tanto entre personas con discapacidad como en la población en general resulta en general positiva, hasta un 89% de las personas destinatarias indirectas que consideran la accesibilidad positiva o muy positiva. Avanzar en la reducción de las barreras arquitectónicas posibilitaría el desarrollo de un nicho de empleo de gran trascendencia para nuestro país: el turístico. Si queremos destacar por la excelencia turística, la accesibilidad es un factor fundamental, al concitar la atracción de visitantes extranjeros.

Tradicionalmente, las políticas de atención a la discapacidad que llevan a cabo las diferentes administraciones se han caracterizado por el asistencialismo y la descoordinación. El contexto de crisis económica constituye un desafío para los procesos de inclusión de las personas con discapacidad. Desde el ámbito asociativo se aboga por activar políticas que aumenten la rentabilidad social de los recursos y que generen la participación tanto de los distintos actores sociales como de las propias personas con discapacidad.

La delicada situación por la que atravesamos está poniendo contra las cuerdas al propio Estado del bienestar, porque no genera los recursos necesarios para financiarlo, además de otras complejas manifestaciones de tipo más económico como la refinanciación de la deuda pública y la revisión del tamaño, capitalización y condiciones de financiación del sistema bancario. La mora, la concesión de nuevos créditos y la regeneración de los márgenes de interés, dependen en buena medida de que quien haya perdido el empleo lo recupere, y de que quien nunca lo haya tenido, lo encuentre lo antes posible.

Pero los árboles no nos deben impedir ver el bosque. En estos momentos las empresas viven la incertidumbre que provoca una crisis económica. Desde todos los rincones, públicos y privados, se habla del advenimiento de una reforma laboral, en la que, con mayor o menor volumen e intensidad, unos centran la solución de la crisis y otros, simplemente, prefieren mirar para otro lado. Tenga el “vestido” que tenga, en el horizonte inmediato poco a poco se dibuja el contorno de una reforma laboral integral e inmediata, que no sólo afectará al conjunto empresarial, sino también y fundamentalmente al colectivo de trabajadores, con independencia de la capacidad individual que se posea.

La reforma debe atacar, para suavizarlos, el conjunto de costes que condicionan directa e indirectamente al factor trabajo: salarios, despidos, cotizaciones, impues-

tos sobre la renta y seguro de paro. Los analistas más liberales asumen que el empleo despertará cuando el conjunto de los costes se relaje. Para lograrlo se deben configurar los esquemas salariales, reducir el poder e influencia determinista de los convenios sectoriales y provinciales, concediendo un mayor protagonismo a cada empresa, más apegada a la realidad concreta. Todos los colectivos implicados deberán olvidarse y dejar atrás mentalidades pretéritas inmovilistas de sindicatos y patronal. Es mucho lo que se juegan, mucho lo que nos jugamos.

El colectivo de trabajadores con discapacidad puede ser uno de los que más intensamente sufra las consecuencias de la crisis económica global, sobre cuya gravedad y singularidad existe un consenso generalizado. A través de la historia económica reciente sabemos como otros momentos de crisis afectaron a determinados grupos sociales. Sin embargo, es casi imposible conocer las consecuencias que un fenómeno de estas características tiene en tiempo real, es decir, en el mismo momento en que se está produciendo. Las personas con discapacidad constituyen un grupo poblacional con especial riesgo de sufrir más rápidamente y de forma más violenta, los efectos de una situación económica adversa.

Del análisis sobre cómo afecta la crisis que vive actualmente nuestra economía a las personas con discapacidad podremos extraer enseñanzas que nos ayuden en primer lugar conocer y minimizar posteriormente sus efectos negativos, así como plantear medidas y actuaciones que permitan superarla. El conocimiento de la realidad es esencial en el diseño de las políticas que pretenden mejorar la situación de la ciudadanía en general y de las personas con discapacidad en particular. Los cambios profundos que la crisis ocasiona en el ámbito empresarial obligan a revisar los planes formulados antes incluso de su aparición. Algunas de estas necesidades son cuantitativas: situaciones de pobreza y desempleo, recortes en las aportaciones de entidades financieras a las organizaciones del sector, redistribución de los recursos específicos ante la aparición de nuevas necesidades sociales derivadas del incremento del desempleo y de la pobreza, etc. Otras son de tipo cualitativo como la percepción y sentimientos acerca de la situación económica, familiar y social, así como actitudes y opiniones ante la crisis. Estas últimas, apegadas al terreno de lo subjetivo, son mucho más difíciles de cuantificar, aunque no por ello menos importantes. Son evidentes los sentimientos de frustración y temor, tanto en personas que han sido despedidas y no encuentran empleo, como en aquellas que temen perderlo.

Se detectan sentimientos de decepción, por parte de los trabajadores con discapacidad, que creen que algunos empresarios se excusan en la situación de crisis para realizar despidos, incluso justificándose en “razones” imposibles de eludir, para

una persona con discapacidad, como son las revisiones médicas o las bajas por motivo de salud. Debido al miedo a ser despedidos, muchas de estas personas dejan incluso de asistir a sus consultas.

El estudio encargado por CERMI sobre “el impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias” deja claro que el bienestar personal y social se refieren en general al nivel alcanzado en la satisfacción de las necesidades básicas fundamentales de la sociedad, que se expresan en los niveles de educación, salud, alimentación, seguridad social, y vivienda, principalmente. La salud constituye un pilar básico en una sociedad desarrollada, al otorgar alternativas de acción a la ciudadanía para una mayor participación y autonomía, algo inherente al desarrollo vital de las personas con discapacidad. Éstas perciben preocupaciones generadas por la crisis económica, que acaban manifestándose en síntomas como el cansancio, tristeza, nerviosismo, pesimismo e irritabilidad. La ansiedad sumada a problemas de la autoestima conlleva además un deterioro en las relaciones sociales, que generalmente actúan como mecanismo de integración. Las situaciones de angustia “subjetivas” acaban provocando el aislamiento social, así como miedos ante rupturas o pérdidas familiares. Si bien la incidencia de la crisis es heterogénea entre los diferentes grupos poblacionales, comunidades autónomas, zonas rurales y urbanas, etc, es evidente que reduce la calidad de vida de los grupos en desventaja social como las personas con discapacidad.

17.7. LA CRISIS CONFORMA UN NUEVO ESCENARIO DE ACTUACIÓN COMPLEJO E INCIERTO PARA EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA DISCAPACIDAD

El actual contexto impone, entre otras cosas, una seria reflexión sobre los modelos organizativos de las entidades del Tercer Sector y el papel que juegan en la sociedad civil. ¿Son prestadoras de servicios o se consideran como organismos sociales? La presente situación económica debe posibilitar el debate sobre reorganizaciones internas, de las que salga un refortalecimiento global del sector. Compartir conclusiones coherentes es un beneficio mutuo para todo el conjunto asociativo.

Este contexto de crisis conforma un nuevo escenario de actuación, que se caracteriza principalmente por:

1. Cambios en las prioridades de acción de los agentes sociales hacia las necesidades emergentes de los grupos más vulnerables, lo que implica una gestión eficiente de los recursos disponibles por las organizaciones.

2. Incremento de las necesidades financieras, consecuencia del mayor número de personas con discapacidad que requieren los servicios de las entidades que trabajan en el ámbito de la atención social. Esta situación preocupa especialmente a las entidades que detectan además una reducción de los ingresos provenientes de donaciones privadas y empresas.

La Administración debe llevar a cabo compromisos, de respaldo ante las entidades bancarias para facilitar la llegada del crédito.

Desde el Observatorio del Tercer Sector, se destacan una serie de aspectos relevantes en las dinámicas tanto internas como externas de funcionamiento de las entidades de este sector. Cobra relevancia el establecimiento de medidas de coordinación entre entidades para asentar actuaciones eficientes. El trabajo en red entre las organizaciones sociales, el trabajo en red con la Administración, empresas y sociedad es una de las claves”.

17.8. CONCLUSIONES

- La discapacidad es un factor de exclusión social que se manifiesta en muchos ámbitos de la vida social. Las crisis económicas acentúan esa exclusión, encontrándose las personas con discapacidad en una situación de desventaja.
- Se deben diferenciar entre las dimensiones objetivamente afectadas y las percibidas de forma individual. La dimensión laboral no sólo es percibida como negativa sino que objetivamente es uno de los elementos más afectados por la crisis económica.
- Las empresas, en su generalidad, han frenado la contratación y/o prescindido de parte su empleados, lo que ha originado aumento en las tasas de desempleo y una dificultad añadida a la inserción laboral de las personas con discapacidad. La población con discapacidad presenta unos índices de inactividad laboral superiores a los de la población general. Una parte importante de aquélla ve limitado su acceso al empleo, lo que repercute directamente en la recepción de ingresos perjudicando su situación socio—económica. Las actividades laborales que realizan las personas con discapacidad no suelen, en general, ser de alta cualificación y por tanto los ingresos salariales son menores.
- Dispar afección en los sectores en los que trabajan mayoritariamente personas con discapacidad. En general, el sector servicios, ubicación laboral mayoritaria

de aquéllas en España, presenta mejores perspectivas de crecimiento en los próximos meses.

- La crisis repercute en la formación y reinserción laboral de los trabajadores, ya que el número de actividades formativas, talleres de empleo y demás actuaciones de integración laboral se ven mermadas e incluso canceladas. Una mala situación formativa de origen, aunque está mejorando, todavía impide la igualdad de derechos y oportunidades.
- Derivado de los efectos de la crisis, algunas personas con discapacidad reconocen verse afectadas en su estado de salud, psicológica principalmente, con incidencia en cuadros de ansiedad y estrés.
- Otros recursos e infraestructuras, como las de ocio se ven afectadas negativamente por los recortes presupuestarios. Existen evidencias que muestran por ejemplo en las infraestructuras orientadas al deporte, puesto que, se trata de actividades consideradas como menos esenciales que la dimensión educativa o sanitaria, son las primeras a las que renuncian no sólo las instituciones, sino también las personas.
- Muchas entidades se han visto implicadas por el desempleo, la pérdida de liquidez y la gran dependencia de la financiación pública. En realidad, estos problemas no son nuevos sino que emergen con mayor virulencia en época de crisis económica. En este sentido, algunos expertos apuestan por aprovechar la coyuntura como momento de reflexión y replanteamiento de los principios sustentadores de este tipo de entidades, provocando efectos tanto directos, como la disminución de actividades y servicios, como indirectos: menor creación de empleo y oportunidades.
- Las mujeres con discapacidad sufren en mayor medida las consecuencias de la crisis económica, tanto en términos netos de generación de ingresos y acceso al mercado laboral, como en coste de oportunidad, dado que en mayor medida sacrifican su carrera formativa y/o profesional para realizar tareas de soporte familiar, que se incrementan en un contexto de crisis.

Capítulo 18

EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, LA DISCAPACIDAD DE LAS PERSONAS MAYORES, LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA Y LAS CLAVES PARA EL DISEÑO DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN

Pilar Rodríguez Rodríguez

18.1. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ENVEJEN

18.1.1. Discapacidad y envejecimiento vs Envejecimiento y discapacidad

La investigación, la intervención y el diseño de recursos sociales y sanitarios en el ámbito del envejecimiento han sido generalmente abordados como respuestas a un fenómeno (el de la creciente esperanza de vida) que afecta al conjunto de la población, en la medida en que cada vez más personas alcanzan edades muy avanzadas. Se produce, así, entre la comunidad científica una clara identificación del concepto envejecimiento—discapacidad con los procesos degenerativos que se consideran muy asociados a la edad debido a la alta prevalencia de las enfermedades y trastornos que se produce y crece a medida que avanza aquélla (accidentes cerebrovasculares, depresión, enfermedad obstructiva crónica, hipertensión, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, cáncer, etc.). Pero si cada vez resulta más claro que no puede hablarse de manera unívoca de la vejez y de las patologías que se asocian a ella y que pueden desembocar en discapacidad o dependencia, cuando se trata de analizar el efecto del envejecimiento en las personas que han convivido durante toda o parte de su vida con una discapacidad la necesidad de realizar análisis diferenciales resulta más evidente si cabe.

Tradicionalmente, cuando en los ámbitos técnicos o institucionales se habla de discapacidad suele relacionarse este término con otros como prevención, atención tem-

prana, integración educativa, laboral, participación, vida independiente, accesibilidad, rehabilitación, etc. La mayor parte de estos campos de investigación o intervención evocan, en cuanto a sus destinatarios se refiere, la figura de personas que tienen necesidades especiales durante la infancia, en la juventud o en la vida adulta.

La insuficiente producción científica en materia de discapacidad y envejecimiento que se constata se explica porque, hasta hace pocos años, la esperanza de vida de un grupo importante de personas afectadas por deficiencias estaba bastante por debajo de la media de la población general. Es decir, no solían llegar a la vejez. Pero los avances e innovaciones en las ciencias de la salud, el desarrollo de más apoyos y recursos, la mayor accesibilidad para la integración social y la mejora, en fin, de las condiciones de vida han originado el incremento progresivo del número de personas con discapacidad que llegan a alcanzar edades avanzadas y que, a consecuencia de ello, experimentan una serie de modificaciones con respecto a su situación anterior, que añade complejidades devenidas de su proceso de envejecimiento.

Durante la década de los años noventa se comenzó a plantear uno de los grandes retos pendientes de abordar con la intensidad que se requiere y que se ha convertido ya, en una nueva necesidad social (*emergencia silenciosa*, la denominó el Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa.) frente a la que se carece de experiencias evaluadas y de conocimiento suficiente.

Para distinguir y clarificar los ámbitos a los que nos referimos, se propone utilizar el binomio conceptual Discapacidad y Envejecimiento cuando se trata de personas que han vivido toda o gran parte de su vida con una discapacidad y llegan a alcanzar edades avanzadas (en personas con discapacidad intelectual se entiende que una persona ha entrado en la vejez a los 45/50 años). Y, viceversa, cuando queramos referirnos a las personas mayores que, debido a enfermedades o trastornos desarrollan discapacidades o dependencias, hablaríamos de Envejecimiento y Discapacidad.

18.1.2. El impulso de FEAPS al conocimiento y a las adecuaciones de la intervención en materia de discapacidad intelectual y envejecimiento

Mucho debemos en España al papel que jugó la Confederación española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS), para comenzar a dar visibilidad al *iceberg* que afecta a ese grupo de personas que iban llegando a la vejez después de haber vivido toda su vida o parte de ella con una discapacidad.

De manera pionera, FEAPS mostró la punta de ese iceberg cuando recogió la constatación de que la investigación desarrollada en el ámbito de la discapacidad intelectual se había venido refiriendo exclusivamente a la etapa evolutiva de la infancia y la juventud, del mismo modo que las intervenciones con las personas con estos tipos de discapacidad estaban también diseñadas sólo para esas mismas etapas.

Si hacemos una revisión de los antecedentes relacionados con el interés científico por esta cuestión, forzosamente debe citarse el Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental, organizado por el Real Patronato sobre discapacidad en octubre de 1987, así como el Seminario sobre Deficiencia mental y envejecimiento, organizado en 1993 por FEAPS. El contenido fundamental de las ponencias desarrolladas en sendas reuniones fue publicado por el Real Patronato (1994), en su colección “Documentos”. La presentación de estos materiales está firmada precisamente por la persona a la que en este volumen homenajeamos y que era quien estaba detrás de este interés por aportar conocimiento sobre el nuevo y desconocido fenómeno: Paulino Azúa.

A partir de entonces, FEAPS prosiguió trabajando en esta línea para aportar ideas y conocimiento. En el año 2000 aparecería su conocida obra *Hacia una cálida vejez* y, muy recientemente, se nos ha brindado una nueva aportación derivada de la investigación, que acaba con 53 propuestas de acción en este campo (FEAPS, 2000 y 2010).

18.1.3. Algunas investigaciones realizadas y muchas lagunas de conocimiento

Según la información que arrojaron los resultados de la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999* (INE, 2002), en España eran alrededor de 820.000 personas las que presentaban discapacidades y tenían entre 45 y 64 años, lo que significa una cuarta parte del total de personas con discapacidad. Esta información ha sido actualizada también por el INE con la aplicación de la *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*, aplicada en el año 2008, cuyos resultados arrojan que las personas con discapacidades que están en ese rango de edad (45–64 años) son 952.000, de las que el 57% son mujeres.

La investigación aportada por figuras de tanto prestigio internacional como Matthew Janicki y colaboradores (1985, 1996, 1999) y Tamar Heller (2007, 2009) en el ámbito de la discapacidad intelectual, o Roberta B. Trieschmann (1995) en el de las deficiencias físicas, alumbraron los primeros conocimientos sobre los cambios que el paso del tiempo origina en las personas afectadas, y también han sugerido algunas vías de intervención.

Un aspecto que ha sido bien establecido y que es preciso tener muy en cuenta son las relaciones existentes entre síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, pues la literatura científica da por sentado que muchas personas con aquél síndrome desarrollan hacia la cuarta década de vida la patología característica de Alzheimer, incluyendo demencia, placas amiloides, degeneraciones neurofibrilares y pérdida de neuronas. Para Jesús Flórez (2000) constituye un reto conjugar el avance conseguido respecto a la normalización en la vida de las personas con síndrome de Down y los cambios que incorpora su envejecimiento, y, de manera especial, el riesgo (“doble diagnóstico”) de desarrollar una enfermedad mental. Importantes son también las repercusiones que pueden tener con la edad las diferentes causas que originaron la deficiencia, por lo que para este autor es muy relevante avanzar en el aumento del conocimiento sobre síndromes específicos con sus especiales características de tipo orgánico, conductual y psicopatológico.

Otro ejemplo de interés es el denominado síndrome post—polio, que viene descrito por el conjunto de síntomas nuevos que aparece en personas que padecieron la poliomielitis al menos veinte años antes. Según los estudios realizados en España por Ana Águila (2003), aunque hasta hace poco se consideraba la polio como una enfermedad neurológicamente estable, se está comprobando que hasta un 60% de las personas que padecieron esta enfermedad presentan algunos de los síntomas característicos del síndrome post—polio: nueva fatiga física y mental, debilidad muscular, dolores musculares y articulares, intolerancia al frío, calambres, fasciculaciones y atrofia muscular.

Pero es en los ámbitos tanto de la investigación sobre necesidades sociales como de la intervención relacionada con los programas, recursos y servicios que puedan resultar más idóneos para dar respuesta a las necesidades que presentan las personas con discapacidad que envejecen, donde las carencias de estudios y experiencias evaluadas son más llamativas. Ir avanzando en esta línea ha sido reconocido como una clara necesidad por Naciones Unidas (2002) y así fue recogido en el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. Del mismo modo, el informe elaborado por investigadores, educadores y proveedores de servicios durante el Foro de Valencia celebrado durante la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (abril, 2002), recoge en su *Tema 6: Personas mayores y discapacidades* la necesidad de “investigar acerca de las respuestas que los discapacitados tienen ante el envejecimiento” y también se refiere a la conveniencia de buscar la integración de los programas gerontológicos con “aquellos centrados específicamente en tratar con las distintas formas de discapacidad”. (Ver los documentos de la Asamblea en la compilación efectuada por M.^a Teresa Sacho, (2002).

No sólo hay que pensar, por otra parte, en las propias personas afectadas de deficiencias. Sus familias, que a lo largo de toda la vida han sido su sostén y apoyo, también envejecen. La incertidumbre sobre el futuro de sus hijos o hijas cuando aquéllas no puedan seguir atendiéndoles o cuando desaparezcan actúa como factor altamente estresante que añade un ingrediente negativo a sus respectivos procesos de envejecimiento. Estas familias precisan también de intervenciones adecuadas dirigidas a ellas mismas.

Finalmente, no es baladí referirse al tradicional “desencuentro” entre los diferentes agentes y actores que trabajan en el ámbito de la gerontología o en el de la discapacidad, así como en el de los servicios sociales y el de la asistencia sanitaria. Al actuar desde marcos separados, existe un gran desconocimiento tanto teórico como práctico de los desarrollos producidos en ambos. Así, tanto los paradigmas de la intervención como la propia terminología que se han ido aportando al común han evolucionado de manera diversa y divergente. Bueno es, por tanto, que se vaya produciendo un acercamiento entre profesionales, investigadores, instituciones y entidades del tejido social para lograr un enriquecimiento mutuo. Los importantes avances que la gerontología y la geriatría pueden aportar en los aspectos socio asistenciales al mundo de la discapacidad son muchos. Gran parte de los desarrollos conseguidos en el ámbito de la discapacidad en materias como la accesibilidad integral, la normalización y la vida autónoma pueden ser aprovechados también en el campo de actuación de la gerontología. Lo mismo cabe decir de la tan reclamada coordinación sociosanitaria. Las necesidades de prevención, atención y rehabilitación de índole sanitaria que precisan las personas con dependencias tienen que ser satisfechas por el sistema sanitario sin discriminación alguna con respecto al resto de los ciudadanos, y con independencia del lugar en el que vivan, ya sea en su propio domicilio o en un alojamiento dependiente de los servicios sociales.

Pero, como algunos expertos han denunciado (Solberg, K., 2003), por parte de geriatras y gerontólogos no se cuenta con formación suficiente en materia de discapacidad y sobre cómo actúa sobre las personas que la experimentan el proceso de envejecimiento. Por eso, las respuestas a la creciente demanda de atención no son, a su juicio, las adecuadas. En relación con la necesaria provisión de cuidados tampoco se conoce cuál sea la mejor forma de intervenir. Existen dos culturas contrapuestas en las estrategias y en la concepción de los cuidados. Además, también hay carencias en la formación de los profesionales. Los relacionados con la discapacidad, acostumbrados a trabajar con personas más jóvenes, no cuentan con conocimiento ni con habilidades y estrategias para abordar los trastornos geriátricos. Los que se desenvuelven en contextos gerontológicos desconocen cómo intervenir ante situaciones de discapacidad y, en ocasiones, los profesionales sanitarios atribuyen

a la deficiencia síntomas nuevos que pueden ser manifestaciones de situaciones patológicas sobrevenidas (“diagnóstico eclipse”).

18.1.4. Los tres Congresos de Asturias

Después de constatar las grandes insuficiencias de conocimiento en los diferentes ámbitos relacionados con el asunto, el Gobierno del Principado de Asturias y la Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad y/o Dependencia (FASAD) organizaron en 2001 el primer Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento, que se celebró en Oviedo (Rodríguez, P, Aguado, A y Carpintero, A, 2003), al que seguiría, en 2003, y en la misma ciudad, la segunda edición de este Congreso. En ambas reuniones se llamó la atención de manera reiterada de la escasez de investigaciones que hubieran explorado al grupo de población con discapacidades que han sobrepasado los 45 años de edad. Por ello, fueron muy bien recibidas aportaciones como las que realizó en sendas reuniones Antonio L. Aguado (2003), que presentó los resultados de un estudio desarrollado en España, los cuales ofrecen una panorámica de las demandas que efectúan a la sociedad los componentes de este grupo de población, y que se resumen en una expansión de recursos sociales y sanitarios y diferentes apoyos *ad hoc* para las propias personas con discapacidad que envejecen, así como para sus familias.

En el campo de la intervención fueron presentadas las diferentes estrategias de abordaje que se están utilizando y que van, desde la integración en recursos gerontológicos de las personas con discapacidad mayores de 50 años, a las experiencias de nuevos diseños especializados para este grupo de personas, pasando por la adaptación de los recursos convencionales en materia de discapacidad. Fuera de estas soluciones, también se presentaron en estos Congresos medidas para favorecer la jubilación anticipada, así como diversas experiencias desarrolladas en diferentes partes del mundo sobre programas de atención comunitaria.

Teniendo en cuenta estos antecedentes y transcurridos cuatro años del II Congreso, pareció oportuno a las entidades que tuvieron aquella iniciativa organizar un III Congreso Internacional sobre Discapacidad y Envejecimiento, esta vez dedicado de manera monográfica al envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y a quienes envejecen después de haber vivido muchos años con una enfermedad mental grave. Este Congreso tuvo lugar en el mes de noviembre de 2007 en la ciudad de Gijón, y en él se pusieron en común los avances producidos en estos años.

18.1.5. Algunas claves para intervenir en Discapacidad y Envejecimiento

De cara al futuro, y aunque existen aún muchas insuficiencias y lagunas en el conocimiento de las características, necesidades e intervenciones a desarrollar cuando las personas con discapacidad se encuentran en proceso de envejecimiento, también es forzoso reconocer el avance que en los últimos años se ha producido en este campo.

La investigación que se ha venido desarrollando por autores como los ya citados vienen ratificando de manera sistemática la necesidad de realizar planes personalizados mediante los que comprender lo más certeramente posible el contexto en el que se desenvuelve la vida de la persona y los cambios producidos a lo largo del tiempo, debiendo extenderse este análisis a la familia y al grupo de apoyo próximo.

En España, las aportaciones que viene realizando A.L. Aguado y M.A. Alcedo (2006) nos muestran la gran variabilidad y heterogeneidad que existe al analizar este fenómeno, lo que aboga en favor de intensificar su estudio en el futuro. La preocupación por la escasez de los ingresos de las personas que envejecen con una discapacidad, las barreras y obstáculos que ofrece el medio y la escasez de apoyos y recursos adecuados aparecen como necesidades más frecuentes según estos estudios. En cuanto a la intervención, estos autores recomiendan que la atención a estas personas se contextualice en el marco de la atención gerontológica general, garantizándose la formación de los profesionales en temas de discapacidad.

Pero si existe una preocupación recurrente cuando se revisan los estudios realizados y cuando se indagan las demandas de las personas con discapacidad mayores ésta es, como ya se ha mencionado, la incertidumbre sobre su propio futuro, derivada de la preocupación, no sólo del propio envejecimiento progresivo, sino del que acontece a los miembros de la familia (normalmente, los padres), con la consiguiente pérdida de energía y capacidad para continuar proporcionando los apoyos requeridos. Por eso, es muy relevante investigar y proponer intervenciones relacionadas con las familias. En España, contamos con las aportaciones de Verdugo, MA, Rodríguez, A y Sánchez MC (2009), en relación con el envejecimiento de los allegados de personas con discapacidad intelectual, mediante las que, tras estudiar las demandas de las propias familias, se sugieren intervenciones congruentes con sus necesidades.

En el ámbito de las intervenciones, también el equipo de J.C. Millán (2006), aporta sugerencias y propuestas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

Revisando la literatura producida y analizando las respuestas que se vienen proporcionando en las intervenciones, parece recomendable la prudencia antes de decantarse por unos recursos o por otros. ¿Es mejor que la persona continúe recibiendo el mismo tipo de apoyos que cuando era joven, haciendo algunas adaptaciones, o es más conveniente que las personas con discapacidad utilicen cuando envejecen los recursos destinados a la población mayor general con discapacidades o dependencias? Según la experiencia, y a falta de mayor evidencia científica, se ha mostrado de utilidad un abordaje que, teniendo en cuenta la complejidad del binomio discapacidad—envejecimiento, utiliza una estrategia que integra varios enfoques (Rodríguez, 2002): la necesidad de dar respuestas individualizadas, la interdisciplinariedad en la intervención con profesionales provenientes tanto del área de la discapacidad como de la gerontología y la especial relevancia que cobra en este ámbito el trabajo con familias. Los primeros resultados de la evaluación de tales experiencias (Fernández, S. 2003), sugieren la pertinencia de algunas de las estrategias de intervención que se plantearon en ellas y, de manera especial, la búsqueda de la complementariedad de los recursos existentes en el ámbito de la discapacidad y de los provistos en el área de atención a personas mayores, atendiendo también a los criterios de flexibilidad y de individualización de los casos. Por otra parte, también hay coincidencia entre la comunidad científica sobre la necesidad de mejorar el conocimiento de las características psicobiomédicas que acontecen en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, así como investigar mejor las necesidades de las personas en su proceso de envejecimiento según la variada tipología de deficiencias, lo mismo que las de sus familias, además de incrementar las evaluaciones sobre tipos de apoyos requeridos, tanto en términos cuantitativos como cualitativos.

Finalmente, como se verá en el siguiente apartado, en el contexto de los organismos internacionales en general, y de la Unión Europea en particular, se recomienda con insistencia la necesaria diferenciación entre lo que hemos denominado “discapacidad y envejecimiento” del binomio “envejecimiento y discapacidad”, lo mismo que ocurre en el contexto del ámbito de los expertos, profesionales y de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, como se pone de relieve tanto en la Declaración de Graz (2006), como con la Declaración de Barcelona (2009).

18.2. DISCAPACIDAD Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA: LAS APORTACIONES PARA LA INTERVENCIÓN Y LAS OPORTUNIDADES DEL DESPLIEGUE DE LA LEY 39/2006 DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA (LAPAD)

18.2.1. Discapacidad y situaciones de dependencia

Como es bien conocido y ya se ha mencionado, la evolución epistemológica en el ámbito de la discapacidad se desarrolló, en cuanto a la consideración y papel de la persona en los procesos de intervención, de manera, no sólo más temprana, sino también más avanzada y ambiciosa que en el campo de la gerontología. Se comienza a reconocer por los expertos que buena parte de la conceptualización y avances que se han mostrado válidos en intervenciones con personas con discapacidad pueden aprovecharse también en el campo de la atención a personas mayores, del mismo modo que muchas de las aportaciones realizadas en el campo de la gerontología pueden ser aplicadas al envejecimiento de las personas con discapacidad.

Pero hay que tener en cuenta también que si existe un ámbito claro en el que aplicar esta convergencia de conocimientos es el que se refiere a las intervenciones en situaciones de dependencia, puesto que éstas son, sin lugar a dudas, también situaciones de discapacidad, lo que aboga todavía más a favor de la convergencia de conocimientos para alumbrar un modelo de intervención adecuado y actualizado.

En España nos encontramos, por otra parte, en el proceso de una reforma de enorme calado y complejidad, como es convertir los servicios sociales en el cuarto pilar de nuestro sistema de bienestar social gracias al impulso que la LAPAD favorece, por lo que es el momento de que nos planteemos el análisis y la reflexión, no sólo sobre los factores relacionados con la necesaria ampliación de las prestaciones y servicios que la aplicación de esta norma está facilitando, sino también sobre los paradigmas de la intervención.

En esta colaboración se ofrecen algunas propuestas, a partir de las que la autora ya ha realizado en otros lugares (Rodríguez Rodríguez, 2006), con el ánimo de que puedan contribuir al debate para la definición de un modelo en la intervención con personas que requieren apoyos para la promoción de su autonomía personal y para reducir o minimizar su discapacidad o su situación de fragilidad o dependencia de cualquier grado.

Asimismo, y aunque el modelo que se describe no se restringe exclusivamente al ámbito de las personas beneficiarias de la LAPAD sino que abarca la atención a un grupo de población más amplio, sí se recogen en el modelo los dos objetivos de las

prestaciones que marca la mencionada Ley, por ser muy adecuados para la intervención con todas las personas con discapacidad, cualquiera que sea su edad:

- Facilitar la existencia autónoma en el medio habitual todo el tiempo que la persona desee y sea posible
- Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos (personal, familiar y social), facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

18.2.2. Evidencia científica y consensos internacionales

Teniendo en cuenta que existe suficiente evidencia científica para orientar las bases de un modelo de atención que responda de manera adecuada a las necesidades que plantean las personas que tienen, a cualquier edad, una situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, así como las de sus familias cuidadoras, el modelo se basa en ese acervo producido centrándose en aspectos que se han mostrado determinantes para la calidad de vida de las personas afectadas. Se señalan a continuación algunas de las fuentes que lo fundamentan:

a) Las aportaciones provenientes de la investigación y la evaluación

- La eficacia de la prevención primaria, secundaria y terciaria en la compresión de la morbilidad y en la reducción de la dependencia (Gómez *et al*, 2003).
- El fortalecimiento de las capacidades preservadas con las intervenciones (Janicki *et al*, 2000) y la inversión del modelo que propicia el exceso de dependencia (Little, 1988).
- La mejora de la calidad de las intervenciones y, de manera especial, las que favorecen el modelo de calidad de vida, es decir, el que pone su centro en los derechos y preferencias de las personas (F.Ballesteros, 1997; Schalock y Verdugo, 2003).
- El respeto por los deseos de las personas destinatarias de los programas, deducidas de la numerosa investigación producida, tanto cualitativa como cuantitativa.

b) Las recomendaciones de los Organismos Internacionales

En la definición del modelo propuesto tratan de aplicarse también las recomendaciones y propuestas de aquellos Organismos Internacionales en cuyo seno se han

logrado consensos sobre la correcta atención gerontológica, a la discapacidad y a las personas en situación de dependencia, como han sido:

— La Organización Mundial de la Salud, sobre todo, mediante la considerable aportación conceptual que realizó a través de sus clasificaciones sobre la discapacidad. Mediante la primera propugnó y difundió por todo el mundo el conocido “modelo social de la discapacidad” en contraposición al “modelo médico” preexistente. En la segunda, los integró en una nueva clasificación (la CIF), con la que se intenta conseguir una síntesis que proporcione una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social (OMS, 2001), y en la que se enfatiza sobremanera la importancia de influir sobre el contexto ambiental para facilitar la participación de las personas con discapacidad.

Debe ser señalado también aquí por su relevancia que este mismo Organismo aportó una contribución esencial en el ámbito del envejecimiento, mediante la que se señalan actuaciones dirigidas a los individuos, a los poderes públicos y a la sociedad para lograr el paradigma del “envejecimiento activo” (OMS, 2002), basado en tres pilares: salud, seguridad y participación.

— Por su parte, Naciones Unidas, mediante sus dos Planes Internacionales sobre el Envejecimiento (N.U., 1982, 2002) propició que en todo el mundo se perciba el fenómeno del incremento de la esperanza de vida como una oportunidad y también como un reto para los países respectivos. El objetivo central de las propuestas contenidas en estos planes es propiciar que las personas puedan envejecer con seguridad (prestaciones y cuidados) y participando activamente en sus comunidades. En el Plan Internacional de 2002, se llama la atención sobre el fenómeno emergente del envejecimiento de las personas con discapacidad, que debe ser suficientemente conocido y tenido en cuenta para promover el desarrollo de programas y recursos en esta área.

— También la OCDE ha venido trabajando intensamente todos los aspectos relacionados con la atención a las personas que, al llegar a una edad avanzada, presentan situaciones de dependencia. Entre las numerosas y atinadas propuestas que se realizaron por este organismo fue proverbial su insistencia, desde los primeros informes, en proclamar el lema de “envejecer en casa” en condiciones de dignidad. Recomendaba para hacerlo posible la disposición de recursos y programas de proximidad, en un *continuum* asistencial, desde los que se tuviera en cuenta las necesidades tanto de las personas mayores como de sus familias cuidadoras (OCDE, 1996, 2005).

c) *La Convención de derechos de las personas con discapacidad propugnada por Naciones Unidas, y ratificada por España*

El propósito de la Convención de 2006 no es otro que el de “promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de los derechos fundamentales y libertades a todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Para ello, y en lo que atañe a las intervenciones en el ámbito sociosanitario, obliga a tomar en cuenta y acatar todos los principios que se establecen, el primero de los cuales, relacionado con la dignidad inherente de todas las personas con discapacidad, es respetar su autonomía individual y su libertad para tomar sus propias decisiones. Dentro del conjunto de los derechos que todos los países que han ratificado la Convención, entre ellos España desde 2008, se ha comprometido a garantizar, figuran:

— La accesibilidad al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, etc., tanto en entornos rurales como urbanos (art. 9).

— El derecho a vivir de forma independiente y a participar en la comunidad, lo que incluye elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, y el acceso a servicios de apoyo (ayuda a domicilio, vivienda, asistente personal) para poder vivir integrados en la comunidad y evitar el aislamiento o separación de ésta (art. 19).

— Derecho a gozar del más alto nivel de salud, mediante la atención temprana, la prevención, la habilitación y rehabilitación, la implantación de servicios de proximidad (sin discriminar a las zonas rurales), la formación adecuada de los profesionales y la elaboración de normas éticas para que conozcan las necesidades de las personas con discapacidad y respeten sus derechos, su dignidad y su autonomía (arts. 25 y 26).

Con la pronta decisión española de ratificar la Convención, nuestro país ha dado otro gran paso, después del muy importante que significó la aprobación en 2003 de la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), para avanzar en el camino de la consideración de muchas de las reivindicaciones de las personas con discapacidad, no ya como necesidades, sino como derechos, concibiéndose gran parte de ellos como derechos humanos y, en su plasmación en el derecho positivo, como derechos fundamentales. Naturalmente, estos hitos tendrán enorme repercusión en el desarrollo de las políticas sociales dirigidas a todas las personas con discapacidad lo que, incluye, obviamente, a las personas en situación dependencia de cualquier edad.

d) *El tratamiento de la discapacidad en la Unión Europea*

Se destacan algunas de las propuestas de la Unión Europea en este campo.

— En la Declaración de Madrid de 2002 sobre “No discriminación más acción positiva es igual a integración social”, se contienen principios como los siguientes: “Abandonar la concepción que otorga a los profesionales el papel de tomar decisiones en nombre de las personas con discapacidad ... y Abandonar la concepción de un enfoque sobre los déficits individuales... y tomar conciencia de la eliminación de barreras, la revisión de normas sociales, políticas, culturales y la promoción de un entorno accesible y de apoyo”

La Conferencia Europea de Ministros celebrada en Madrid, en 2002, proclama el “derecho a la vida independiente (...) para lo que se requiere que los recursos y apoyos se orienten a este objetivo y, por tanto, que se dispongan en entornos comunitarios e integrados en la sociedad (...) y se evite la segregación. Y en la Conferencia celebrada en Málaga se recoge la necesidad de aplicar las TICs y todos los principios tecnológicos para la integración en el espacio urbano, en los servicios públicos, en los medios de comunicación y en las viviendas (Conferencia Europea de Ministros, 2003).

— Por su parte, el Comité de Ministros de la U.E. (2006), afirma que las personas con discapacidad “necesitan que se eliminen los obstáculos que encuentran en la sociedad para poder ocupar un lugar legítimo en la misma como miembros activos de pleno derecho (...) Debemos, por tanto, seguir trabajando a favor de un cambio paradigmático encaminado a sustituir la visión médica de la discapacidad por un enfoque social basado en los derechos humanos. Hemos cambiado de óptica para colocar a la persona en el centro con un enfoque integrado coherente, respetuoso con esos derechos, con las libertades fundamentales y con la dignidad de todas las personas con discapacidad. Así (...) muchos de los países europeos están promoviendo ya políticas activas encaminadas a garantizar a cada persona con discapacidad el control de su vida”

Este mismo Comité de Ministros, recogió, en su Recomendación de 2009, la “diferenciación entre personas que envejecen con discapacidades y personas mayores que adquieren una discapacidad y la necesidad de analizar las necesidades peculiares de sendos grupos, porque se trata de situaciones diferentes (...), aunque todas ellas aspiran a vivir con el máximo grado de libertad y de autonomía en ambientes físicos y humanos en los que encuentren el soporte necesario para respetar su estilo de vida”. Este documento contiene una serie de principios y de medidas adecuadas que recomienda sean tenidas en cuenta en el diseño de actuaciones tenden-

tes a conseguir que se respete el derecho a la libre elección y a la autonomía de las personas que requieren apoyos (Comité de Ministros, 2009)

— El Consejo de Europa fue el que planteó a los países miembros a finales de los años noventa la conveniencia de asumir la dependencia como contingencia a proteger por los sistemas de protección social, definió la misma y recalcó la importancia de no identificar las situaciones de dependencia exclusivamente con la edad avanzada (Recomendación Consejo Europa, 1998).

El Consejo de Europa también aceptó las reivindicaciones de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en lo referente a la consideración de sus derechos como cuestión de derechos humanos y, en su regulación jurídica, como derechos fundamentales. Así, recomienda que se avance en hacer efectivos los principios de igualdad, inclusión social, plena ciudadanía y derecho a elegir. También considera este Organismo que, si bien la concesión de estos derechos es condición necesaria de las políticas, no es suficiente. Y se refiere a la importancia del ámbito de lo emocional para la calidad de vida, en el que destaca la necesidad de amor y afecto que todos tenemos, por lo que el papel de la familia y allegados debe ser preservado (...). También considera esenciales las medidas dirigidas a ofrecer viviendas con apoyos, desechando la vida en instituciones (Consejo de Europa, 2003).

En cuanto a la necesaria diferenciación entre discapacidad y envejecimiento y envejecimiento y discapacidad, este organismo también recomienda en su informe de 2009 investigar y analizar detenida y separadamente estas situaciones.

— No hay que olvidar, finalmente, que la protección de los derechos de las personas con discapacidad, como los de las personas mayores ha sido incluida en los textos básicos de la UE. El Artículo 13 de su Tratado constitutivo, en la versión acunada en Ámsterdam, dice: “Sin perjuicio de las demás disposiciones del presente Tratado y dentro de los límites de las competencias atribuidas a la Comunidad por el mismo, el Consejo, por unanimidad, a propuesta de la Comisión y previa consulta al Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.” Este derecho a la no discriminación también ha sido recogido en la Carta de los Derechos Fundamentales de la U.E. (art. 21), texto que también recoge el reconocimiento al derecho de las personas con discapacidad a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y laboral y su participación en la vida de la comunidad (art. 26 de la Carta).

Por lo que se refiere a la manera de organizar y planificar las intervenciones para atender las situaciones de dependencia, hay coincidencia entre los expertos y los

Organismos Internacionales en la necesidad de ofrecer una atención integral, diversa, flexible y accesible, que garantice la continuidad de cuidados o apoyos y en la que se tenga presente que, en muchas ocasiones, la situación de la persona precisa que éstos sean de carácter intersectorial, especialmente sociosanitarios.

18.3. PRINCIPIOS Y CRITERIOS PARA LA DEFINICIÓN DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD, ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

Si ponemos en juego y establecemos sinergias entre el conocimiento disponible en materia de discapacidad y de envejecimiento y lo cruzamos también con los derechos reconocidos, incluido el nuevo derecho social a la atención en situaciones de dependencia, es posible acercarnos a un modelo de intervención que debe estar presidido por una serie de principios (la mayoría de ellos, ya convertidos en derechos), y que resulte válido para las personas que requieren apoyos para desarrollar su autonomía personal y para mejorar su independencia, cualquiera que sea su edad.

Los principios que se enuncian en el modelo hacen referencia a las personas a las que se dirigen los programas y al respeto de su dignidad y de sus derechos, cualquiera que sea su situación de discapacidad o dependencia. Éstos sientan la filosofía de la intervención y colocan a la persona en el centro de la atención. En consecuencia, la persona y sus derechos pasan a constituirse en el eje alrededor del cual deben girar tanto el sistema organizativo como el saber profesional y las intervenciones que se desarrollen.

Los criterios, que han de estar impregnados de valores éticos en todo el proceso de intervención, constituyen la metodología que hará posible el cumplimiento de los principios y el respeto de los derechos de las personas. Por tanto, la práctica profesional en este ámbito exige un profundo respeto a las personas a las que se atiende, única vía de garantizar la preservación de su dignidad. En este sentido, son aspectos clave de las intervenciones: favorecer el ejercicio de la libertad personal para tomar decisiones y para realizar elecciones, la defensa de la privacidad y la preservación de la intimidad, el respeto a la diferencia, desechar actitudes sobreprotectoras y actuaciones que puedan caer en la infantilización de las personas adultas, etc.

Los principios y criterios se reclaman recíprocamente. Los criterios tienen que ver con una correcta praxis profesional basada en evidencia científica, con la calidad de los programas y con la idoneidad de los apoyos que se determinen para hacer posible el cumplimiento de los principios sustentadores. Es determinante tenerlos bien

definidos, para poder proponer y conceptualizar los diferentes ámbitos relativos al proceso de intervención.

Todos los agentes de este proceso (planificadores, gestores, personas con discapacidad o mayores, profesionales y familias) deben tener conocimiento y sentirse partícipes de esta filosofía, para el cumplimiento de sus fines y para que los objetivos y actuaciones resulten consensuados y coordinados y sean significativos para todos ellos.

Los principios y criterios sustentadores de la intervención que se proponen son los siguientes:

Principio de autonomía. Las personas destinatarias de los programas tienen derecho a mantener el control sobre su propia vida, es decir, podrán actuar con libertad.

Este principio es el esencial de cuantos se proponen, porque es la base de la dignidad personal. Autonomía se opone a heteronomía y hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y a su derecho para tomar sus propias decisiones acerca de dónde y con quién vivir, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de dependencia importante. Por tanto, han de poder elegir libremente y sin coacciones externas, entre diferentes opciones y alternativas.

Se considera totalmente necesario distinguir nítidamente entre el concepto de autonomía y el de dependencia, porque ésta nunca debe implicar la merma de aquélla.

Criterio de diversidad. En el momento de decisión política y en el proceso de planificación subsiguiente debe tenerse en cuenta este criterio y realizar un diseño en el se contemple una oferta diversificada de respuestas ante las necesidades, capaz de componer un abanico amplio de posibilidades. Cuestiones como la edad de la persona, su estilo de vida, sus redes de apoyo, su biografía, sus gustos y preferencias, etc., han de ser tenidos muy en cuenta a la hora de planificar y diseñar apoyos.

La metodología de trabajo en los diferentes programas y servicios permitirá, por otra parte, que las personas muestren sus preferencias y puedan elegir entre opciones diversas relacionadas con los procesos que les afecten. En este sentido, cuando se trate de personas que tienen una discapacidad intelectual, mental, o que presenten deterioro cognitivo, habrá de extremarse en las intervenciones el celo para garantizar que, en colaboración con su grupo de apoyo formado por familiares o allegados y, en su caso, por su profesional de referencia, se satisfacen los deseos y preferencias de las personas, pues, como ya se ha mencionado, la situación de dependencia nunca deben conllevar la pérdida de la autonomía personal, que siempre

debe ser ejercida, ya sea directa y personalmente, ya se realice por representación. Naturalmente, si la persona está incapacitada judicialmente, la intervención de su representante legal es indispensable.

Principio de participación. Íntimamente ligado con el anterior: Las personas con discapacidad y/ o dependencia tienen derecho a participar en su comunidad en ámbitos como el educativo, la formación profesional, el empleo, los entornos arquitectónicos y urbanísticos, el transporte, los bienes socioculturales y de ocio, las nuevas tecnologías... Asimismo han de disfrutar de interacciones sociales suficientes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal libremente elegida (sexualidad, trabajo, vida de pareja, relaciones sociales, vivienda, ...) Por otra parte, quienes precisan atención o cuidados de larga duración (y también sus familias cuidadoras) tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida. En las intervenciones, participarán tanto en la elaboración del plan individualizado de atención como en su desarrollo y seguimiento.

Criterios de accesibilidad e interdisciplinariedad. Hay que planificar e intervenir para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la discapacidad (productos de apoyo y otros desarrollos tecnológicos, domótica, soportes informáticos accesibles, teleasistencia y sus derivados...), así como promover actitudes sociales que sean proactivas e integradoras. También es necesario invertir para la supresión de las barreras u obstáculos que limitan el funcionamiento y generan discapacidad, ya sean de carácter urbanístico, del transporte, de comunicación, o provocadas por actitudes sociales estigmatizadoras e inhibitoras de la integración.

La interdisciplinariedad ha de impregnar todo el proceso de intervención: La planificación, la aplicación, la intervención y la evaluación. El conjunto de profesionales de las diferentes disciplinas que operan en estos procesos ha de estar en relación permanente con las personas concernidas en cada uno de los momentos y aplicar la interdisciplinariedad mediante técnicas de trabajo en equipo.

En los programas de intervención debe incorporarse este criterio y determinar las vías mediante las que todos los participantes (profesionales, personas destinatarias de los programas, comunidad, familias...) actuarán desde unos valores y objetivos compartidos y mediante una metodología y actuaciones coherentes con los mismos.

Para promover la participación de las personas en riesgo o en situación de dependencia (y de las familias cuidadoras), en las planificaciones han de contenerse objetivos y medidas dirigidas al desarrollo de habilidades para la participación, así como desarrollar sistemas y cauces que la garanticen. La utilización de la metodo-

logía del *empowerment* se ha mostrado como la más idónea para promover auténticos procesos participativos en personas en riesgo de exclusión. Cuando los programas se realicen desde un centro, los cauces de participación se recogerán por escrito y serán conocidos por las personas que viven en él, por sus familias y allegados y por todos los profesionales.

Principio de Integralidad. La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Criterio de Globalidad. Las intervenciones que se planifiquen han de satisfacer las necesidades básicas, emocionales y sociales de la persona. Este criterio de globalidad ha de considerarse en todos los programas que se contemplen en las planificaciones y en el mismo proceso de intervención, desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: persona con discapacidad o mayor, familia, profesionales, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.

Principio de Individualidad. Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto.

Criterios de flexibilidad y atención personalizada. Los programas y servicios que se planifiquen deben diseñarse de manera que tengan capacidad de adaptación a las necesidades específicas de las personas y evitar así que sean las personas las que deban adaptarse a los programas. Para ello se deben ofrecer planes funcionales adaptables, programas diversos e intervenciones personalizadas que tengan en cuenta también los cambios que se producen a lo largo del tiempo. El caso de los procesos de envejecimiento de personas que han vivido toda su vida con una discapacidad es paradigmático en este sentido.

La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando sus preferencias personales y socioculturales.

Principio de integración social. Las personas que requieren apoyos por tener una discapacidad o por encontrarse en situación de fragilidad o dependencia son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con idénticos derechos que el resto. Por ello, incluso en una situación de dependencia importante deben tener posibilidad de permanecer en su entorno y tener acceso y posibilidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales, en igualdad con el resto de la población. Asimismo, tienen derecho a tener espacios de participación social.

Criterios de proximidad y enfoque comunitario. Los recursos de apoyo para la atención de las personas destinatarias de los programas han de situarse en el en-

torno más próximo y cercano a donde viven, lo que incluye también a los alojamientos o residencias, que deben ser considerados, como el resto de los apoyos y recursos, de carácter comunitario. Las intervenciones se realizarán, en consonancia con lo anterior, con verdadero enfoque comunitario, promoviendo la participación activa de las personas que requieren apoyos en los recursos existentes en la comunidad (culturales, artísticas, deportivas...), y, por tanto, se evitará la tendencia que existe a la concentración de las actividades exclusivamente en centros de mayores o de discapacidad o a planificar desde el SAD actividades exclusivamente en el domicilio de la persona.

Se trabajará en las intervenciones el mantenimiento o el incremento del control de las personas sobre el medio, así como su empoderamiento, con el fin de potenciar la autestima, favorecer la capacidad de hacer elecciones y, también, la posibilidad de que sus propuestas tengan influencia en el desarrollo de la vida comunitaria.

Asimismo, deben promoverse iniciativas dirigidas a la propia sociedad con el fin de desterrar las imágenes sociales negativas sobre las capacidades de las personas mayores o con discapacidad y conseguir que las conozcan mejor y que se creen espacios para la interacción con las mismas.

Principio de Independencia. Todas las personas han de tener acceso a programas informativo—formativos dirigidos a la promoción de la salud y a la prevención de la dependencia. Aquéllas que se encuentran en situaciones de discapacidad, fragilidad o de dependencia deben recibir apoyos, programas o servicios en dos áreas diferenciadas: Por una parte, los que se dirigen a preservar y facilitar su autonomía personal y faciliten su bienestar subjetivo. Por otra parte, los que promueven la mejora de su entorno y minimicen su discapacidad o dependencia. Se insiste en la pertinencia de distinguir claramente entre los conceptos dependencia y su antónimo independencia, por un lado, de los de autonomía y su antónimo heteronomía, por otro.

Criterios de Prevención y Rehabilitación. Entre los programas que se planifiquen deben contenerse aquellos dirigidos a la prevención primaria, secundaria y terciaria, según los grupos de personas a los que se dirigen. Existe evidencia científica cuantiosa que demuestra los excelentes resultados de la prevención y la rehabilitación. Por tanto, en la planificación han de contemplarse objetivos y actuaciones con este enfoque.

Cuando los programas de intervención se dirijan a personas que tienen una situación de dependencia severa se establecerá un reajuste permanente de los objetivos, siendo la calidad de vida basada en dignidad personal y derechos, cuyo modelo aquí se describe, el eje vertebrador de los mismos. Es necesario abandonar las

creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en este grupo de personas y, por ende, se deben planificar acciones cualquiera que sea su grado de afectación. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y explorar modos de incrementar las sensaciones de bienestar y confort.

Principio de continuidad de atención. Las personas con discapacidad y aquéllas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso. A lo largo de toda la vida, si es necesario, como ocurre cuando la persona tienen una discapacidad congénita o perinatal.

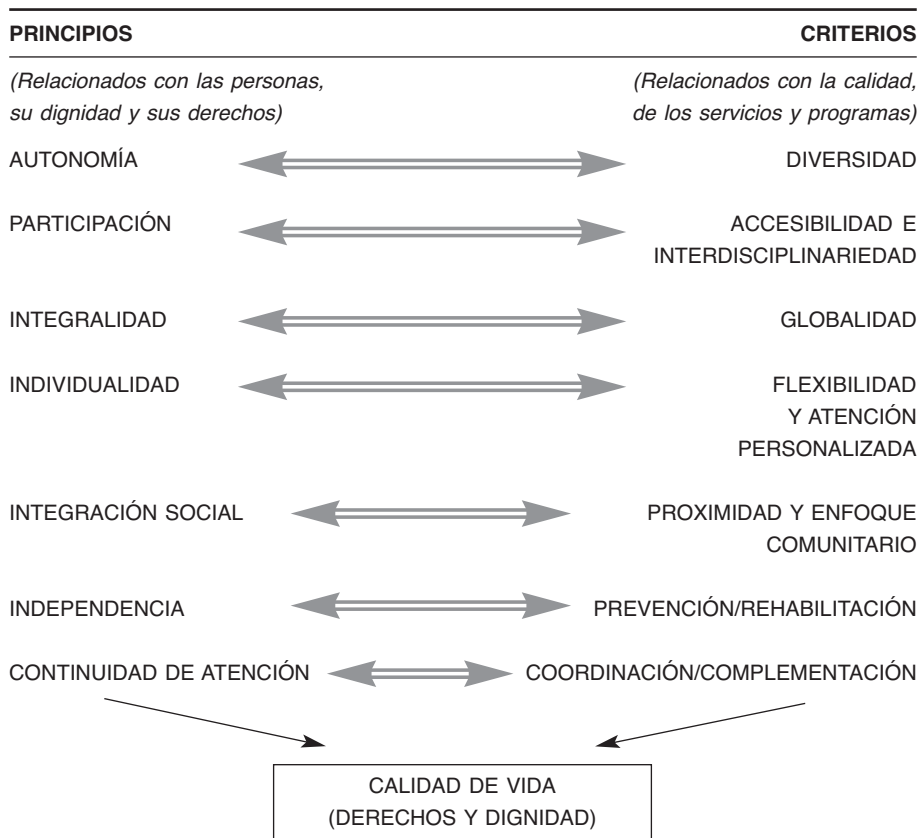
Criterios de coordinación y convergencia. En las planificaciones que se desarrollen hay que contemplar mecanismos formales y estructurados de coordinación y complementación para que los recursos puedan adaptarse al proceso de la discapacidad, la fragilidad o la dependencia, que siempre es cambiante a lo largo del tiempo. Esta coordinación se refiere tanto a los diferentes recursos, prestaciones y niveles de los servicios sociales, como entre los diferentes sistemas cuando han de intervenir conjuntamente en la atención de los casos (especialmente, social y sanitario, pero también educativo y de formación y empleo para los casos de discapacidad).

Asimismo, los recursos formales que se apliquen se harán con el enfoque de convergencia con el apoyo informal (familia y allegados) con el que cuente la persona, que ha de ser apoyado con las intervenciones que se realicen, mediante programas de formación e información y servicios de soporte dirigidos a la persona identificada como cuidadora principal.

Debido a criterios probados de eficacia, eficiencia y efectividad, la metodología de intervención que se estima más adecuada para garantizar el principio de continuidad es la de los servicios de promoción de la autonomía o gestión de casos, por lo que la figura del profesional de referencia debiera ser impulsada y generalizada.

En el esquema del gráfico siguiente se presenta una síntesis de la correspondencia que ha de existir entre principios y criterios y su relación estrecha con la calidad de vida fundamentada en la preservación de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad y de quienes se encuentran en riesgo o en situación de dependencia, objetivo central que deben tener las intervenciones en este ámbito.

18.4. PRINCIPIOS Y CRITERIOS PARA LAS INTERVENCIONES EN SITUACIONES DE DISCAPACIDAD, FRAGILIDAD O DEPENDENCIA



18.5. ACTUACIONES Y PRESTACIONES A DESARROLLAR O PERFECCIONAR

La LAPAD establece las prestaciones a que esta norma da derecho, algunas de las cuales requieren de concreción y de mayor implantación. Pero, de manera paralela y complementaria a las que se establecen para quienes accedan a los beneficios de la Ley, deben proseguir un desarrollo y mejora el conjunto de programas de

apoyo y prestaciones para todas las situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia. En el establecimiento de un modelo como el que se propone, se considera necesario diseñar un conjunto integrado de programas y servicios que, fundamentándose en los contenidos recogidos en los apartados anteriores, constituyan una diversidad de apoyos en ámbitos como los siguientes:

a) *De carácter preventivo.* Una situación de discapacidad o de dependencia puede tener su origen en factores congénitos, producirse a causa de un accidente o provenir del desarrollo de una enfermedad o trastorno. En muchas ocasiones, y sobre todo cuando hablamos de personas mayores, la dependencia es un efecto multifactorial originado a causa de un largo proceso que tiene que ver con inadecuados estilos de vida, malos hábitos de salud y falta de preparación y adaptación a los cambios. Por ello, y para las diversas causas que pueden producirla, debe fomentarse la investigación y desarrollarse acciones informativas y formativas sobre los factores que previenen su aparición y que tiene que ver con aspectos bio—psico—sociales, así como con la promoción de estilos saludables de vida. Este tipo de acciones deben proyectarse para que tengan la mayor repercusión posible entre la población y, por lo tanto, se impulsarán desde diferentes sectores y ámbitos: educación, sanidad y servicios sociales.

b) *De reforzamiento y ampliación de los dispositivos y servicios de atención del ámbito sanitaria.* En concreto, se planificará para actuar, según los niveles en:

Atención primaria: Programas generalizados de formación a los equipos de primaria, tanto en geriatría y gerontología como en materia de discapacidad; protocolización de la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad; generalización de la atención domiciliaria programada, en coordinación con los servicios sociales...

Atención especializada: Ampliación de los programas de rehabilitación para los procesos agudos (fracturas de cadera, ictus...), pero también para el mantenimiento de funcionalidad en personas con discapacidades establecidas. Desarrollo de los cuidados y atención geriátricos; extensión de equipamientos para personas convalecientes y de unidades de cuidados paliativos. También sería muy pertinente resolver definitivamente el modelo de cuidados de larga duración en el domicilio y en las residencias mediante un auténtico compromiso y actuación en el campo de la coordinación sociosanitaria.

c) *De políticas en vivienda.* Los responsables de las Administraciones Públicas en materia de vivienda debieran proveer las necesidades de alojamiento accesible y adecuado a las necesidades de las personas en situaciones de discapacidad, fra-

gilidad y dependencia. Asimismo, habrían de contemplarse medidas y prestaciones para la adaptación de los domicilios, en cuanto se refiere a la supresión de barreras, y promover los avances en domótica que resulten aconsejables a cada caso.

d) Servicios de apoyo en el domicilio o en el entorno para favorecer la efectividad de los lemas “envejecer en casa” y “vida independiente”:

Los SAD y el asistente personal. Tal y como se ha dicho en otro lugar (Rodríguez y Valdivieso, 2003), es necesario referirse ahora a este tipo de apoyos como servicios de ayuda a domicilio en plural o, mejor aún, denominarlos servicios de apoyo en el entorno. Se explica este cambio de denominación para dotar de mayor coherencia conceptual a una prestación que, ya en estos momentos, y, de mayor forma en el futuro, debe responder a unas necesidades y demandas que cada vez serán más diversas, por lo que es preciso concluir que estamos, no ante *uno*, sino ante un conjunto de servicios. Los SAD, acaso porque en su inmensa mayoría (alrededor del 90%) van dirigidos a personas mayores, tienen un enfoque asistencialista excesivo, lo que está provocando un rechazo hacia el mismo de las personas con discapacidad, que debiera corregirse para adaptarse de manera adecuada a cada caso. Este programa debiera concebirse como de apoyo en el entorno y, por tanto, enfatizar en mayor medida la necesidad de desarrollar actividades de soporte para mejorar la participación en la vida comunitaria y social. Si así se entendiera, dentro de la conceptualización de los SAD, podrían contemplarse también las tareas que desarrolla la figura del asistente personal que, aunque se ha recogido en la LAPAD entre sus prestaciones, tiene todavía muy baja implantación.

La *teleasistencia* domiciliaria, principalmente dirigida a las personas que viven solas o con otras personas en situación de vulnerabilidad. Este servicio tiene una enorme potencialidad de desarrollo hacia utilidades avanzadas para favorecer la autonomía de las personas. Dentro de este enfoque de teleasistencia avanzada, habría de avanzarse en programas que rentabilicen y creen eficiencia en el resto de los servicios sociales y sanitarios.

Impulsar el conocimiento y la utilización de *productos de apoyo o ayudas técnicas y de las nuevas tecnologías* que resulten adecuadas de manera individualizada, con el fin de favorecer el máximo de independencia y de autonomía y reducir riesgos de accidentes.

Implementar programas y servicios *dirigidos directamente a las familias cuidadoras* (Información, asesoramiento, formación, grupos de autoayuda...) Y desarrollar actuaciones que favorezcan un *reparto equitativo entre los sexos* en la asunción de los cuidados familiares.

Impulsar la creación de *nuevos servicios de proximidad* (comidas y lavandería, peluquería, podología, fisioterapia, transporte para acudir a los servicios y actividades socioculturales, etc.), que se acerquen a los domicilios y entornos, cuidándose especialmente de no generar falta de equidad en las zonas rurales.

e) *Incluir dentro de la red programas y recursos intermedios o de respiro*, que sirven para mejorar la calidad de vida tanto de la persona en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia como de la persona o personas que se ocupan de su cuidado (centros de día, ocupacionales o de apoyo a la integración, estancias diurnas, estancias temporales en residencias, vacaciones...).

f) *Alojamientos*. Finalmente, para los muchos casos en que no es posible que las personas puedan continuar viviendo en su casa en condiciones adecuadas para su calidad de vida, por más apoyos que se provean, es preciso planificar y desarrollar un amplio elenco de dispositivos de alojamiento. A este respecto, además de las residencias tradicionales que existen y que deben continuar avanzando para garantizar al máximo su calidad y una atención auténticamente centrada en la persona, es recomendable impulsar la creación de recursos innovadores comunitarios que promuevan la vida en pequeños grupos (incluso cuando se vive en centros grandes).

Existe evidencia científica suficiente acerca de que en alojamientos de pequeño tamaño, integrados en el medio habitual de vida, se produce un menor desarraigo, no se interrumpe la interrelación con las redes sociales y el conjunto de la comunidad y, por otra parte, en ellas es más fácil reproducir un modo de vida cuasifamiliar, al tiempo que se ofrece la atención profesional de calidad que precisan las personas en situación de discapacidad o dependencia. Las alternativas que se están implantando en muchos países desarrollados son la siguientes: residencias divididas en pequeñas unidades de convivencia y/o apartamentos, viviendas compartidas, apartamentos o viviendas con servicios, alojamientos intergeneracionales, centros polivalentes de recursos.

En la configuración de los alojamientos, también es destacable el avance conceptual producido en el ámbito de la discapacidad si lo comparamos con el del campo de la gerontología aplicada. Esta divergencia origina que, mientras hoy no se concibe que se diseñen residencias tradicionales para personas con discapacidad de más de 50 plazas, sin embargo este tipo de equipamientos es el que, de manera generalizada, continúa desarrollándose (incluso, llegan a tener más de 200 plazas) para convertirse en “vivienda” de personas mayores.

Realizar una diversificación también en la oferta de alojamientos, por otra parte, es contribuir a que exista un abanico amplio de posibilidades para permitir que las personas puedan realizar elecciones. Este criterio, como ya se ha mencionado, es

una cualidad esencial que, junto a la flexibilidad, deben tener los recursos y programas de atención a las personas con dependencias.

g) *Centros polivalentes*, en los que puedan ofrecerse un conjunto diversificado de servicios (comedor, gimnasio, talleres terapéuticos, actuaciones formativas, transporte, alojamiento...). Este tipo de recurso, válido en cualquier tipo de hábitat, es especialmente recomendable en las zonas rurales pequeñas y dispersas, donde no cabe desarrollar recursos sociales clásicos.

h) *Los servicios de promoción de la autonomía personal*. La LAPAD introduce, dentro del catálogo de sus prestaciones (art. 15), el servicio de promoción de la autonomía personal (SEPAD).

En relación con esta prestación, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, 2008) realizó una propuesta que contiene su conceptualización con el fin de orientar su creación, implantación y desarrollo por parte de las Administraciones Públicas. En este documento se definen los SEPAD, señalando como objetivo de los mismos “disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan a incrementar eficazmente, hasta el máximo grado posible, la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación”. Para el desarrollo de esta prestación, y para diversos tipos de discapacidad, el IMSERSO, en colaboración con el CERMI, puso en marcha en 2009 una serie de proyectos piloto en Ceuta y Melilla y en otras localidades en las que el IMSERSO tiene centros de referencia estatal.

Por su parte, en otros países como, por ejemplo, en Francia, se han establecido los denominados “planes personalizados de compensación” (Sánchez, J.L., 2007) dirigidos a las personas con discapacidad. Mediante ellos, se pretende dar una respuesta individualizada y global a cada persona que requiere apoyos para ejercer su autonomía plena e instaurar una relación de proximidad que se mantenga a lo largo de la vida, con el fin de garantizar los mejores apoyos que se precisen en cada momento y la igualdad en el ejercicio de derechos.

Los SEPAD se relacionan muy directamente, como ya se ya mencionado, con la metodología de gestión de casos y está en consonancia con la necesidad de desarrollar itinerarios personalizados que, en algunas ocasiones, como es de manera especial el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental grave, pueden durar toda la vida de la persona. Los SEPAD tienen una relación conceptual muy estrecha para hacer viable el principio de “continuidad de cuidados y atención”, que se ha descrito entre los principios básicos del modelo de intervención presentado.

18.6. EL ESQUEMA DEL MODELO DE ATENCIÓN PROPUESTO

Recogiendo los elementos que se han venido detallando en esta colaboración, se presenta ahora el modelo propuesto esquematizado en la figura siguiente y que se sugiere como válido para la atención a personas de cualquier edad que requieran de apoyos para desarrollar su autonomía personal y para minimizar y reducir su situación de discapacidad o dependencia.

Como se ha tratado de argumentar, el despliegue del SAAD y la oportunidad de mejorar nuestros servicios sociales que la implantación del nuevo derecho propicia, así como el cumplimiento de las normas que a todos nos obligan, como la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España, deben ser aprovechados para extender el alcance de las políticas que se plantean como idóneas para las personas con discapacidad, para las personas mayores y, también, para las personas en situación de dependencia. Por tanto, conceptos como autonomía para conducir la propia vida, disposición de apoyos para favorecer la independencia y la integralidad de las políticas y actuaciones son aspectos clave a tener en cuenta en un modelo en el que la salvaguarda de los derechos fundamentales de las personas, como la mejor garantía de la preservación de su dignidad, debe convertirse en el eje central de las intervenciones.

Modelo de atención integral centrado en la persona.



BIBLIOGRAFÍA

- AGUADO, A. L. Y ALCEDO, M. A. (2003): “Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad”, *Psicothema*
- AGUADO, A. L. Y ALCEDO, M. A. (2006): “La calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen”, en Verdugo, M.A.: *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca, Amarú Ed.
- ÁGUILA MATURANA, ANA M.^a (2003): “Síndrome postpolio”, en Rodríguez, P, Aguado, A y Carpintero, A: *Discapacidad y Envejecimiento*. Madrid, Fundación ONCE.
- CERMI (2008): *Propuesta de modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal*, Colección Telefónica Accesible, Ediciones Cinca.
- Conferencia Europea de Ministros (2003), declaración política de la Segunda Conferencia Europea de Ministros Responsables de Políticas de Integración de Personas con Discapacidad. Málaga, mayo de 2003.
- COMITÉ DE MINISTROS (2006), Recomendación a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad.
- COMITÉ DE MINISTROS (2009) Recomendación a los Estados miembros en materia de envejecimiento y discapacidad en el siglo XXI.
- CONSEJO DE EUROPA (1998): *Resolución sobre Recomendación (98)9, del Comité de ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. En Sancho, T. (coord): (1999): *Vejez y protección social a la dependencia en Europa*. Madrid: IMSERSO.
- CONSEJO DE EUROPA (2003): *Recomendación 1592 Hacia a la total incorporación social de las personas con discapacidad*.
- CONSEJO DE EUROPA (2009), Informe sobre Refuerzo de los derechos y de la inclusión de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento y de las personas mayores con discapacidad : una perspectiva europea.
- DECLARACIÓN DE GRAZ, DE 9 DE JUNIO DE 2006, Handicap et Vieillessement
- Declaración de Barcelona, de 7 de marzo de 2009, sobre *Bridging* y Transferencia del conocimiento en el cuidado y la atención a largo plazo
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (1997): “Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales”, en *Anuario de Psicología*, 73.

- FLÓREZ, J. (2000): "El envejecimiento de las personas con síndrome de Down", en *Rev. Síndrome Down*, 17:16-24.
- GÓMEZ, J. SEPÚLVEDA, D. E ISAAC, M. (2003): *Reducción de la dependencia en el anciano*. Servicio de Geriatría de la Cruz Roja. Madrid.
- HELLER, T. (2007): *Older adults with developmental disabilities and their aging family caregivers*, Chicago, Institute on disability and human development.
- HELLER, T. (2009): "Envejecimiento y discapacidad intelectual", en Verdugo, M. A. y cols: *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca. Amarú Ed.
- INE (2002): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.
- JANICKIE, M. P. & WISNIEWSKI, H. W. (1985): *Aging and Developmental Disabilities: Issues and Approaches*. Baltimore: Brookes Publishing.
- JANICKI, M. P. (1996): *Help for carers for older people caring for an adult with a developmental disability*. Albany: New York Developmental Disabilities Planning Council.
- JANICKIE, M. P. & DALTON, A. J. (1999): *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities_ A Handbook*. Philadelphia: Brunner-Mazel.
- JANICKI, M. P. Y ANSELLO, E. F. (2000): *Community supports for aging adults with lifelong disabilities*. Brookes. New York.
- LITTLE, A. (1988): "Psychological aspects of working with elderly clients". En Squires, A. J. (ed.): *Rehabilitation of the older patient*. Croom Helm. Sydney.
- NACIONES UNIDAS (1982): *Plan de Acción Internacional sobre el envejecimiento*. Nueva Cork: Naciones Unidas.
- MILLÁN CALENTI, J. C. (COORD.) (2006): *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. A Coruña, Universidade da Coruna
- NACIONES UNIDAS (2002): "Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento", en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37 (2): 12-36.
- OCDE (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. Paris:OCDE.
- OCDE (2005): *Long-tern Care for older people*. París: OCDE.
- O.M.S. (2001): *Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: OMS/OPS/IMSERSO
- O.M.S. (2002): *Active Ageing*. Ginebra.

- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (1994): *Deficiencia mental y envejecimiento*. Documentos 17/94. Madrid.
- RODRÍGUEZ, P. (2002): "El envejecimiento de las personas con discapacidad", en *Inclusión sociolaboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. Instituto Galego de Iniciativas Sociales y Comunitarias. A. Coruña.
- RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (2006): *El sistema de Servicios Sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Documento 87/2006. Fundación Alternativas.
- RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (2007): *Residencias y otros Alojamientos para personas mayores*. Madrid: Panamericana
- RODRÍGUEZ, P., AGUADO, A. Y CARPINTERO, A. (2003): *Discapacidad y Envejecimiento. Investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*, Madrid. Fundación ONCE, Escuela Libre Editorial.
- RODRÍGUEZ P. Y VALDIVIESO, C. (2003). *Los Servicios de Ayuda a Domicilio. Planificación y gestión de casos. Manual de formación para auxiliares*. (2.^a ed.) Madrid: Panamericana.
- SÁNCHEZ, J. LOUIS, DIR., (2007): *Étude sur les plans personnalisés de compensation*.
- SHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2003): *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. Washington D.C.
- TRIESCHMANN, R. (1995): *Envejecer con Discapacidad*. Fundació Institut Guttmann.
- SANCHO, M.^a T. (COORDINADORA) (2002): "II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento", En *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 37
- VERDUGO, M. A., RODRÍGUEZ, A. Y SÁNCHEZ M. C. (2009): *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid. Ed. Síntesis.

Capítulo 19

MEDIOS DE COMUNICACIÓN E IMAGEN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Juan Antonio Sacaluga**

19.1. INTRODUCCIÓN

Durante muchos años, los colectivos en favor de las personas con discapacidad intelectual han lamentado el tratamiento que éstas recibían en los medios de comunicación, por considerar que, en general, era escaso, inadecuado, negativo y distorsionador. Este comportamiento de los medios tenía especial trascendencia, por cuanto contribuía a perfilar una imagen social de las personas con discapacidad que resultaba desfavorable y perjudicaba el esfuerzo de inclusión que esas organizaciones de autoayuda venían realizando desde hacía décadas.

Hay que recordar, en todo caso, que los medios de comunicación no son los únicos responsables de la imagen social de las personas con discapacidad. Los medios influyen, inspiran y condicionan a otros agentes formadores de esa imagen, pero también reproducen, consolidan y amplifican valores y estereotipos determinados por ellos.

Poco a poco, ese tratamiento insatisfactorio se ha ido modificando de forma positiva. Los tópicos más habituales se han ido corrigiendo y el resultado es aparentemente más favorable, aunque no falten casos lamentables que consignar.

Esta evolución favorable no significa, sin embargo, que no haya un trabajo todavía ingente por realizar, para lograr que el tratamiento mediático de las personas con

* Presidente de DISMEC. Observatorio de Discapacidad y Medios.

discapacidad intelectual responda a criterios de conocimiento, respeto, rigor y equilibrio.

Para hacer más comprensible la conformación de la imagen social de la discapacidad intelectual y el papel o la responsabilidad que debe atribuirse en ello a los medios, intercalaré la descripción de las tendencias dominantes en las actitudes sociales y los principales rasgos del tratamiento mediático a lo largo de las últimas décadas. A continuación, me detendré en analizar la situación actual y, finalmente, recogeré algunas propuestas para que el proceso de mejora del tratamiento de la discapacidad intelectual coadyuve de forma más intensa a la implantación de una imagen más equilibrada y certera de este colectivo, favoreciendo así su inclusión social.

19.2. LOS AÑOS OSCUROS

Durante los años del subdesarrollo económico, el aislamiento político y el atraso social y cultural, la persona con discapacidad intelectual aparecía como el colmo de la desgracia. Las actitudes sociales que despertaban la convivencia con estas personas —o su mera presencia— se debatían entre la lástima, la indiferencia, el desprecio, el miedo o, en su dimensión menos agresiva, la compasión (que no necesariamente se contraponía a las anteriores, sino que, por el contrario, las complementaba, como alivio de mala conciencia social).

El estereotipo dominante en la España predominantemente rural era el del “tonto del pueblo”. En esas sociedades cerradas y plagadas de prejuicios e hipocresías, de control social extremo y de escasa movilidad, la persona con discapacidad intelectual significaba un elemento altisonante, por su impredecibilidad en el entorno público. La marginalidad era su condición inevitable por su supuesta incapacidad para cumplir con las rígidas reglas de la estructuración social. Su visibilidad se reputaba siempre ridícula, porque ponía en evidencia no sólo sus limitaciones personales, sino —lo que resultaba socialmente más incómodo— su incapacidad para relacionarse con los demás conforme a los roles sociales establecidos. El “tonto del pueblo” era, por tanto, un ser profundamente «infrasocial», y su exposición pública resultaba un incordio que había que eludir lo mejor posible.

A las personas con discapacidad intelectual no se les reconocía como sujetos de derechos que no fueran los primarios: ser nutridas con alimentos que ellas no podían procurarse o vestidas con el decoro del que ellas carecían. A las familias se les exigía que las mantuvieran alejadas de ciertos entornos sociales, para que no generaran incordio, molestia, estorbo. En ocasiones, la marginación empezaba en la propia familia, que escondía a la persona, por vergüenza, por miedo o por ignoran-

cia. La sociedad en su conjunto quedaba empobrecida ante la perseverancia de estas actitudes mezquinas e injustas.

La marginación y el desprecio tenían su anverso de apariencia favorable en la visibilización de alivios benéficos. Se trataba de una actitud compasiva, paternalista, en la que, más que respeto, las personas con discapacidad merecían piedad. A falta de derechos, caridad. Este enfoque tenía un origen inequívocamente religioso y resultaba coherente con los valores que impregnaban la sociedad española de la época. Ante posibles situaciones de abuso hacia personas con discapacidad intelectual, se proporcionaba reparo espiritual y beneficencia material. Pero no había pretensión alguna de modificar el estereotipo negativo, ni de combatir el estigma. Esta actitud de inspiración religiosa respondía a las mentalidades más conservadoras y retrógradas, dominadas por ese mismo lastre de la hipocresía que fundamentaba los comportamientos sociales de marginación y desprecio, pero que necesitaba ofrecer su cara amable en forma de paternalismo y caridad.

19.3. UN LENTO DESPERTAR

En los años sesenta asistimos a la liquidación de la autarquía económica, el triunfo de las políticas desarrollistas y la suavización del aislamiento internacional. Las condiciones materiales de los españoles mejoraron relativamente, pero no sus valores. El desordenado crecimiento urbano, las tensiones de desarraigo producidas por el fenómeno migratorio y las contradicciones provocadas por un modelo de desarrollo liberal en lo económico pero sostenidamente autoritario en las actuaciones políticas y en las pautas de estructuración social no favoreció la pronta emergencia de una sociedad más solidaria. Todo lo contrario.

La prosperidad contribuyó a consolidar la dictadura y todo su sistema de control social. Cambiaron ciertos mecanismos autoritarios, se pusieron en juego otros resortes de encuadramiento y disciplina, pero no cambió el objetivo de mantener a los españoles bajo un rígido patrón de conducta. Por el contrario, en la medida en que la apertura económica abría nuevos espacios de evolución social, era imprescindible reforzar los mecanismos de control.

En ese ambiente de creciente prosperidad material, la discapacidad intelectual resultaba paradójicamente más molesta, por cuanto las personas que la “padecían” tenían menos posibilidades que ninguna otra de acceder a esa vida mejor. Lo que anunciaba el incremento de la brecha social, el agravamiento de la marginación. Prosperar era cosa de listos. España se abría al mundo y el mundo no se había hecho para los tontos. Los tópicos más tradicionales y rancios se nutrían de otros más

novedosos y ajenos, como la exigencia de la competitividad, la astucia para ganarse un puesto entre los más aventajados o la habilidad para prevalecer en situaciones todavía inciertas.

Tradicionales figuras tópicas de la picaresca española aparecieron con perfiles y caracteres actualizados en la España incipientemente urbana, la España del Seiscientos, de la compra a plazos, de la televisión o del apartamento en la playa. Emergió en películas y en publicaciones amarillas —o grises: es decir, todas las demás, en aquella época— la figura del “listo que se pasa por tonto”, del timador. El estereotipo resultaba especialmente sangrante porque a la condición de la discapacidad se adherían otras significaciones negativas. El timador se hacía pasar por tonto porque al tonto se le podía engañar. Del aparente tonto no convenía fiarse, porque su inutilidad podía tratarse de una simple trampa. “A todos los tontos les da por lo mismo”, o “son tontos para lo que quieren” eran frases recurrentes en la época. Al desprecio se sumaba la desconfianza. Y, en consecuencia, la hostilidad.

Pero, con el tiempo, resultaba imposible que la irrupción de aire fresco y el contacto con otras realidades externas no ventilaran algunos ámbitos de la estancada España. En la Iglesia comenzaron a notarse actitudes más abiertas en relación a los comportamientos y necesidades sociales. Se apreció en el terreno laboral, con el apoyo mostrado por los sectores más aperturistas de la comunidad católica a los trabajadores que empezaron a reclamar mejores condiciones salariales y laborales (protagonismo de la HOAC y la JOC). Y esa mentalidad más proclive a admitir otras actitudes en el tratamiento de las cuestiones sociales se extendió también al ámbito de la discapacidad. Desde esos sectores aperturistas se favoreció, alentó y promovió la creación de un movimiento asociativo de familiares de personas con discapacidad intelectual, aprovechando las estrechas ventanas políticas que el régimen franquista entreabrió para liberar los primeros síntomas de presión interna y dotarse de cierta respetabilidad internacional.

Resulta arriesgado determinar la influencia que el surgimiento del movimiento asociativo de la discapacidad intelectual tuvo en la evolución de la imagen social del colectivo. Si bien los valores sociales imperantes en relación con la discapacidad intelectual no variaron sustancialmente, es cierto que empezaron a escucharse otras voces que empleaban registros notablemente diferentes. En todo caso, nótese que el movimiento asociativo familiar asumió el término «subnormal» como divisa de identidad, simplemente porque así es como se contemplaba y trataba a la personas con discapacidad intelectual.

Como explica Julián Barriga, la discapacidad empezó a afrontarse como un asunto social, no sólo particular o familiar. El movimiento asociativo consiguió que la aten-

ción pública a las personas con discapacidad intelectual no quedara simplemente confinada a las iniciativas caritativas y que se elaboraran las primeras normativas de reconocimiento de derechos. Ahora bien, los resultados fueron más bien tímidos durante los años setenta.

La mentalidad oficial continuó dominada por el espíritu religioso más conservador. Ante la inevitable proliferación de entidades benefactoras o protectoras de personas con discapacidad intelectual, la inmensa mayoría de carácter familiar, el régimen franquista optó por bendecirlas de forma interesada. Por una parte, se les empezó a proporcionar cierto apoyo material, para que emprendieran la realización de programas sociales, construcción de centros o puesta en marcha de instalaciones.

La fiabilidad política de esas entidades, surgidas bajo el encuadramiento de la Ley de Asociaciones de 1964, parecía garantizada por el liderazgo que en ellas ejercían miembros fuera de toda sospecha, bien por su probada lealtad al régimen, bien por su desahogada situación económica. Lo primero garantizaba que esas asociaciones no significarían peligro alguno para el orden social ni resultarían subversivas en el terreno de los valores morales e ideológicos. Y lo segundo proporcionaba un factor de sostenibilidad que alejaba el peligro de quiebra y, en consecuencia, el riesgo de que el Estado tuviera que hacerse cargo, al menos parcialmente, de sostener a las personas atendidas.

Pero la actividad de estas asociaciones y el desarrollo de una nueva mentalidad familiar con respecto a sus integrantes con discapacidad intelectual empezaron a calar al resto de la sociedad. El término «subnormal» perdió progresivamente vigencia y surgieron otros como «deficiente», «disminuido» o «retrasado», para referirse a las personas con discapacidad intelectual en aquellos años. Finalmente, en el lenguaje institucional y profesional el que terminó figurando como referencia fue el de «minusválido», con carácter general, y el de «minusválido psíquico» para denominar a las personas con discapacidad intelectual. Suponía una cierta evolución, aunque desde la perspectiva actual puede no parecer un gran avance. Naturalmente, el enfoque puramente asistencial empezó a evolucionar, pero muy despacio. Y, como es lógico, esa lentitud fue aún mayor en la evolución de los medios, para los que, a mitad de los setenta, las personas con discapacidad intelectual seguían siendo casi invisibles, salvo en ocasiones muy puntuales.

Al final de la dictadura, por lo tanto, las percepciones sociales de la discapacidad en general resultaban todavía profundamente ancladas en concepciones muy convencionales y atrasadas. Disponemos de un interesante elemento de análisis para conocer las percepciones sociales de la discapacidad en general. Se trata de una encuesta realizada en 1976 por el Centro de Investigaciones sociológicas (CIS), que nos “descubrió” a muchos José Julián Barriga.

A la pregunta general sobre la consideración que la «minusvalía» —aún no se empleaba el término discapacidad— tenía para la sociedad, éstos los resultados obtenidos reflejaban que las percepciones negativas eran compartidas de una u otra forma por nueve de cada diez españoles. Bien porque la consideraran un “inconveniente” o problema (36%), “algo inevitable” (29%) o una “carga para la sociedad” (18%).

Resultaba aún más llamativo que el porcentaje de encuestados que no consideraban a la discapacidad un inconveniente fuera solamente un 9%. Sólo el número de personas con discapacidad ya debía suponer ese porcentaje sobre el total de la población. Por tanto, si a ellas añadimos sus familiares más próximos, deberíamos haber esperado un índice más elevado de percepciones no tan negativas. Lo que podría estar indicándonos estas cifras es que las asociaciones no habían logrado aún inculcar esos nuevos valores en las propias familias por carecer de estrategias adecuadas o de medios eficaces.

Esta impresión se confirma con las contestaciones obtenidas a la pregunta acerca del sentimiento que les provocaría a los encuestados el encuentro o la relación con algún “minusválido”. Dominaba el sentimiento de piedad (41%), muy por encima del de normalidad (24%) o incluso el de empatía o comprensión (un 9%).

Pero cuando se le proponía al encuestado que definiera su sentimiento si esa persona “minusválida” no fuera una desconocida, sino un familiar o alguien cercano, las contestaciones eran aún más significativas. La mayoría se movían entre la “gran preocupación” (un 40%), la piedad (un 21%) y la resignación de inspiración religiosa (un 14% decía que había que aceptar la voluntad de Dios). Solo uno de cada cinco consultados consideraba que la actitud más conveniente sería la de “aceptarlo sin más”.

Otros ítems de la encuesta abonaban esta impresión de “negativismo” social. Cuando se preguntaba por “las causas de las minusvalías”, la gran mayoría atribuía la aparición de la minusvalía a factores de casualidad, como los accidentes laborales o de tráfico (85%) o los problemas surgidos durante el embarazo o el parto (66%). No obstante, la atribución de la minusvalía al “vicio de los padres” (74%) o a los “designios de Dios” (49%) ofrecía índices muy altos, lo que ponía en evidencia que ciertos prejuicios morales retrógrados seguían ejerciendo un influjo determinante sobre la percepción social de la discapacidad, hasta el punto de reflejar «culpabilización» de las familias.

Otro dato significativo era que más de la tercera parte de los encuestados relacionaba minusvalía con “falta de medios económicos” (36%), lo que equivalía a asimilar discapacidad con pobreza: la conjunción de dos estigmas.

De estas percepciones sobre la naturaleza de la “minusvalía” y sus causas no podían deducirse respuestas muy avanzadas sobre las actuaciones para abordar el «pro-

blema» y sus consecuencias sociales. A la pregunta sobre quienes deben asumir la “responsabilidad de la atención” al colectivo, las respuestas resultan muy significativas:

En puertas de la democracia, la discapacidad seguía percibiéndose como un asunto privado para la mitad de los españoles, si sumamos los que contestaban “la familia” (41%) y las “Asociaciones de minusválidos (un 5%), ya que éstas estaban integradas por los propios “minusválidos” o, en el caso de la intelectual o psíquica, por sus familiares. Aunque es evidente que los encuestados no se limitaron a señalar un solo responsable, parece evidente que la percepción de la discapacidad como un asunto de responsabilidad pública y social, coherente con un enfoque de atención y protección de derechos, resultaba aún francamente testimonial.

19.4. MEDIOS: PERIODO DEL NEGATIVISMO A LA IRRELEVANCIA

En esta radiografía sumaria de las percepciones sociales, resulta complicado establecer la responsabilidad de unos medios de comunicación que a duras penas empezaban por aquéllos años a liberarse de las cadenas de la censura o del férreo control administrativo. La aparición de nuevas publicaciones que defendían los valores de la democracia, la libertad, el respeto de los derechos humanos y una concepción más solidaria y comprometida de la sociedad supuso, naturalmente, un factor de cambio en la conformación de las mentalidades. Pero, a finales de los setenta, la discapacidad no aparecía como un elemento prioritario ni siquiera medianamente relevante en las preocupaciones mediáticas.

Si bien los medios más progresistas eludían los términos y enfoques más irrespetuosos con la discapacidad, el tratamiento que ésta recibía no conseguía desprenderse de otros reflejos más blandos, como el paternalismo o el puro proteccionismo. La defensa de los principios de solidaridad o justicia, tan en boga en esos años para determinados ámbitos sociales, no parecía cuajar con facilidad en los enfoques mediáticos de la discapacidad. Lo más que podía apreciarse en los medios era la aquiescencia con esa percepción social de que el Estado debía afrontar ese “problema”.

Se contemplaba la discapacidad intelectual como sinónimo de enfermedad y, en consecuencia, se asimilaba discapacitados a enfermos: sujetos pasivos de la sociedad, que merecían la atención pública, desde luego, pero no «contribuían». Raramente se contemplaba el potencial activo, laboral, social, creativo, de una persona con discapacidad intelectual.

Y cuando se relajaba la corrección del discurso, en las secciones menos avanzadas de los medios, no resultaba extraño encontrarse con figuras, metáforas y

expresiones asociadas a las concepciones más negativas de la discapacidad. La utilización del retraso o la deficiencia mental como sinónimo de descalificación o insulto siguió siendo un lugar común durante mucho tiempo, incluso avanzada la transición.

De esta forma, no puede decirse que el esfuerzo realizado por el movimiento asociativo a favor del reconocimiento de derechos y la conquista de nuevas parcelas de inclusión, que desembocaron en la LISMI (1982), hubiera contado con un apoyo muy relevante de los medios. A lo sumo, puede decirse que la actitud dominante era la indiferencia o cierta simpatía difusa y poco comprometida.

19.5. LA CONSOLIDACIÓN DEL CAMBIO SOCIAL

Fue a partir de los ochenta cuando empezó a cambiar la imagen social de las personas con discapacidad intelectual, sin duda debido a la interacción de las asociaciones con su entorno social más próximo y al arraigo que estas entidades fueron consiguiendo entre actores sociales con capacidad para crear opinión.

La última década y media del siglo anterior fue, sin duda, el periodo en que la discapacidad intelectual empezó claramente a recuperar tiempo perdido y consiguió un lugar propio en la agenda de las políticas sociales. Estos años representan lo que José Julián Barriga denomina “fase de integración”, caracterizada por la consolidación del movimiento asociativo y su aglutinamiento como lobby y órgano unitario de representación; el reconocimiento legal de sucesivos derechos, de la integración laboral progresiva; el cambio de mentalidad en los políticos; la territorialización de los servicios; y la profesionalización creciente de la atención a la personas con discapacidad.

En el terreno de la comunicación realizada desde dentro del movimiento asociativo, este prolífico periodo de cambio incorporó recursos muy notables. En estos años se pone en marcha la agencia de prensa especializada SERVIMEDIA, se crea el diario digital SOLIDARIDAD DIGITAL y la publicación mensual especializada CERMI.es. En el caso de la discapacidad intelectual, el mensual VOCES tuvo siempre vocación de expresión interna y no ha superado aún esa concepción inicial, a pesar de las modificaciones que ha ido experimentando. Estos recursos han tenido un impacto desigual, pero en todo caso han sido útiles para ajustar la percepción social de la discapacidad y han servido de fuentes y apoyo a profesionales de la información que eventualmente cubrían asuntos relacionados con ella.

19.6. MEDIOS: EL PERIODO DE LA AMBIVALENCIA

En estos años de avance significativo en la conformación de una imagen social más certera y respetuosa de la discapacidad, los medios de comunicación y expresión (incluimos singularmente el cine) aportaron buena voluntad pero evidenciaron escaso conocimiento y formación. Los estereotipos más infamantes y negativos fueron desapareciendo, aunque afloraban en situaciones concretas, cuando personas con discapacidad eran protagonistas de sucesos luctuosos o simplemente polémicos.

Durante todo este tiempo, no puede decirse que los medios hubieran superado claras deficiencias en el empleo de la terminología adecuadas ni desterrado algunas visiones periclitadas de la discapacidad intelectual. Simplemente, su uso no era tan común. ¿A qué se debía la persistencia de estas deficiencias comunicativas de la discapacidad?

Una de las personas que han abordado con más rigor esta cuestión es Demetrio Casado, en su día Director Técnico del Real Patronato de la Discapacidad. En sucesivos estudios realizados entre los noventa y primeros años de la presente década, Casado sintetiza las características básicas del tratamiento de la discapacidad que realizan los medios:

- Le dedican menos espacio/tiempo del que merece su importancia.
- La recluyen en formatos y secciones especiales.
- Tienden a destacar, los problemas, no tanto las soluciones.
- Se limitan a describir los hechos sin explicar contextos y causas.
- Están influidos por impulsos de piedad y compasión.
- Tienden a dañar la identidad de las personas afectadas.
- Sustantivan lo adjetivo.
- No tienen suficientemente en cuenta variaciones, evoluciones y mejoras.
- Marginan a los afectados como fuentes y son inaccesibles física y estilísticamente.

Como observación interesante del día a día en tratamiento mediático de la discapacidad en una treintena de periódicos y emisoras de radio regionales y locales, disponemos de un trabajo empírico realizado en 1996 por un grupo de investigadores coordinados por Loles Díaz Aledo. Tiene gran interés porque analiza no sólo los aspectos de contenido, sino también los elementos formales. Entresaco sólo algunas de sus interesantes conclusiones:

- El tratamiento informativo suele ser superficial, puntual y distante. No aparece la “posición editorial” ante la discapacidad. Parece una realidad social que no merece comentario, crítica o debate.
- Tres de cada cuatro informaciones son noticias breves o muy breves. Sólo 9 de cada 100 informaciones pertenecen al género del reportaje o de la entrevista.
- Sólo en 4 de cada 10 informaciones se responsabiliza un periodista del contenido del texto que firma como redactor.
- El número de fuentes consultadas habitualmente por los periodistas es muy bajo: en 46 de cada 100, la relación informativa se establece con una sola fuente. Solo en una de cada 5 informaciones se cuenta con tres o más fuentes. Éstas son, mayoritariamente, de titularidad pública.
- Es excepcional la reproducción de testimonios procedentes de los representantes directos del colectivo de las personas con discapacidad. Y es aún más extraordinaria la recogida del testimonio de la propia persona con discapacidad.
- El papel representado por la persona con discapacidad en las informaciones es contradictorio y ambivalente. Predomina el rol asistencial y la presentación de la discapacidad como enfermedad y dependencia. Con menor frecuencia, aparecen otros roles activos, participativos como estudiante, trabajar en centro de empleo protegido o deportista.
- Pobreza ilustrativa y en la cuarta parte de las ilustraciones, éstas tienen una relación temática indirecta o no pertinente con el texto escrito.
- El perfil del personaje reflejado en la ilustración es, mayoritariamente, el de un varón adulto en solitario. Sólo en 3 de cada 100 imágenes aparece la persona con discapacidad en compañía de otras sin discapacidad o realizando actividades no exclusivas de su condición individual.

Aunque no se singularizan las características específicas del tratamiento de la discapacidad intelectual, las conclusiones confirman las percepciones mediáticas dominantes que de ese colectivo se tenía hace década y media: desconocimiento, confusión, aislamiento, marginación, pasividad.

19.7. HACIA UNA IMAGEN SOCIAL MÁS ADECUADA

En 2003, coincidiendo con la declaración del Año Europeo de la Discapacidad, el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) realizó otro estudio —también recupe-

rado por José Julián Barriga— que nos sirve, entre otras cosas, para comparar la evolución de las percepciones sociales de la discapacidad después de un cuarto de siglo de democracia.

Con respecto a 1976, se registran cifras muy similares en cuanto al conocimiento de personas con discapacidad (61,8%). A la pregunta sobre el grado de comodidad que siente el entrevistado ante la presencia de una persona con discapacidad (en silla de ruedas o ciega), el 21,2 y un 21,4%, respectivamente, se sienten muy cómodos ante una y otra discapacidad; el 55,1 y el 56,3%, bastante cómodos; un 18,0 y un 17,6% bastante incómodos.

La opinión de los entrevistados cambia cuando se les pide que, sobre esta misma cuestión, expresen su criterio en relación a lo que opinan los demás: un 47% estima que la gente se siente “bastante incómoda” ante las personas con discapacidad y sólo el 35,7% que “bastante cómoda”. En la encuesta no hay preguntas específicas sobre las personas con discapacidad intelectual, así que sólo podemos suponer que a actitud no debería diferir demasiado. En todo caso, la «incomodidad», real o percibida, ante la discapacidad varía enormemente según el grado de afectación y la edad de los sujetos. La «comodidad» social resultaba mucho más elevada en los casos de síndrome de Down, y más si se trataba de niños o niñas. La apariencia física sigue siendo un factor bastante determinante.

En relación con la evolución registrada en la asistencia y el apoyo a las personas con discapacidad en los últimos diez años, las opiniones estaban muy divididas con ligera inclinación hacia la percepción crítica. Cerca de la mitad consideraba que se había mejorado poco (43%) o nada (6,2%), frente al 38% que estimaba que se había mejorado bastante (32,9%) o mucho (5,2%).

Más interés encontramos en las respuestas a la pregunta sobre las instituciones que debían asumir la responsabilidad de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Se permitía los encuestados dar un máximo de dos respuestas. De forma significativa, una mayoría abrumadora, casi las tres cuartas partes (el 73%) consideraba que la tarea pertenecía a las Administraciones públicas. Lo más significativo es que sólo un 6% mencionaban a las ONG´s; es decir a las asociaciones de familias o de las propias personas con discapacidad. En comparación con las cifras de 1976, cuando más de la mitad consideraba que la responsabilidad debía recaer en las familias o en “las asociaciones de minusválidos, la encuesta de 2003 parece atestiguar los avances conseguidos en la conciencia social de que la discapacidad interesa al conjunto de la sociedad y, como tal, ha de tener el respaldo político, legislativo y presupuestario adecuados.

Resulta de interés para valorar las percepciones relacionadas con imagen social de la discapacidad citar un estudio de 2009 sobre los factores de discriminación en la Unión Europea, realizado en los 27 países miembros.

Se preguntaba a los casi 27.000 encuestados cuáles serían los criterios que podrían desfavorecer a una persona candidata a obtener un puesto de trabajo, en condiciones iguales de competencia y cualificación. La discapacidad aparecía en el cuarto lugar por número de respuestas, citada por un 37% de los entrevistados, un número muy similar al que mencionaron “el color de la piel” o el “origen étnico” y bastante inferior a los que escogieron la edad o la manera de vestirse y presentarse (48%). En todo caso, la discapacidad se sigue considerando por la mayoría de los europeos como un factor de discriminación mucho más poderoso que la presencia física, la manera de hablar, el acento, la expresión de convicciones religiosas, el género, la orientación sexual, el hábito de fumar y otros de menor significación.

19.8. MEDIOS: EL PERIODO DE LA PROGRESIVA NORMALIZACION

La evolución de la conciencia social que asoma en la encuesta del CIS en 2003 no siempre ha tenido un correlato mediático coherente y estable. Naturalmente, este diagnóstico crítico tiene un carácter general y no puede recoger las excepciones o tendencias más positivas en la cobertura mediática de la discapacidad.

Algunas iniciativas desplegadas en 2003, con motivo del Año Europeo de la Discapacidad, resultaban especialmente alentadoras en relación con la conciencia mediática de la discapacidad. Se considera de singular importancia la celebración del Encuentro de Periodismo y Discapacidad, en Salamanca (2004). Las conclusiones de los debates significaron un esfuerzo para poner en sintonía a las organizaciones en favor de la discapacidad, las actuaciones institucionales y el tratamiento comunicativo. Los participantes recomendaban:

- abandonar el enfoque caritativo o victimista.
- dar voz propia a las personas con discapacidad, como protagonistas de sus propias vidas.
- evitar el lenguaje discriminatorio.
- poner la condición de persona por delante de su discapacidad.
- potenciar su dimensión más activa.

- incluir a las personas con discapacidad como parte de la población general en todo tipo de informaciones y no sólo en las que la discapacidad es el tema central.
- mostrarlas en situaciones cotidianas diversas.
- contextualizar las informaciones referentes a la discapacidad.
- dar una cobertura equilibrada, evitando la conmisericación pero también la ejemplarización heroica.

Estos principios son impecables y absolutamente asumibles, pero no dejan de ser un catálogo de buenas intenciones. Se echaba en falta propuestas prácticas y operativas de actuación para avanzar en la consecución de objetivos tan necesarios. Hay que tener en cuenta que los profesionales reunidos en Salamanca estaban perfectamente concienciados de la necesidad de elevar la calidad del tratamiento informativo de la discapacidad y algunos de ellos seguramente luchaban a brazo partido en sus medios para que ese enfoque adecuado se abriera paso. Pero el problema residía —y sigue residiendo— en las pautas dominantes, las inercias perversas y modelos informativos poco facilitadores.

Quizás el intento más destacable de «aterrizar» los principios y enfoques del Encuentro de Salamanca en las redacciones, estudios y platós de los medios sea la Guía de Estilo de la Discapacidad, publicada a finales de 2006 por el compañero José Luis Fernández Iglesias, recientemente fallecido. A partir de su experiencia como informador de la discapacidad —y él mismo como persona con discapacidad— en el programa «Hoy por hoy», de la Cadena SER, José Luis Fernández Iglesias elaboró un catálogo de recomendaciones e instrucciones sobre terminología, enfoques, orientaciones, tratamientos de gran utilidad, aunque, lamentable, no siempre de conveniente seguimiento en los medios de comunicación.

19.9. PERFILES DEL TRATAMIENTO MEDIÁTICO ACTUAL

Como he venido sosteniendo en conferencias, encuentros y seminarios, el tratamiento mediático de la discapacidad intelectual (cierro el foco ahora sobre ella) presenta actualmente las siguientes características:

- escasa presencia de los aspectos más cotidianos y constructivos
- atención preferente a casos espectaculares, llamativos, sensacionalistas, dramáticos, heroicos, polémicos, etc.

- seguimiento estereotipado de eventos o iniciativas institucionales (leyes, actos, publicaciones, etc.)
- subsidiariedad con respecto a otros focos informativos de acompañamiento (presencia de autoridades, artistas o famosos).
- campo de batalla de rivalidades políticas, bien de orden ideológico o territorial

Como resultado de la parcelación de estas «áreas de interés», los contenidos habituales o «privilegiados» de las informaciones o reportajes relacionados con la discapacidad intelectual están casi siempre relacionados con escenarios de fricción, donde predomina un ambiente negativo. El famoso adagio periodístico anglosajón «good news, no news» (las buenas noticias no son noticia) se aplica de forma espacialmente constante a la discapacidad (y, con mayor énfasis, a la intelectual).

En consecuencia, los contenidos recurrentes son:

- la expresión de quejas por falta de recursos para afrontar el «problema» de la discapacidad intelectual.
- la existencia o sospecha de abusos, malos tratos, etc, generalmente producidos en contextos de gran vulnerabilidad o incluso de marginalidad.
- la demanda de esos recursos y medios (sobre todo materiales) para resolverlo, generalmente realizado desde una perspectiva particular e individual («que se resuelva lo mío»).

Aunque los medios hacen, a veces, el intento de situar las necesidades y demandas particulares en un contexto social más amplio, lo cierto es que no siempre el resultado es eficaz, debido a los siguientes condicionamientos:

- falta de tiempo para documentarse y contrastar distintos planteamientos
- deficiente conocimiento y cultivo de las fuentes adecuadas
- escasa formación específica en discapacidad intelectual
- presión de sus medios para reducir al máximo la extensión o duración de sus trabajos.

La reciente publicación de una serie de monografías sobre el tratamiento mediático de la discapacidad y su contribución a la formación de la imagen social de este colectivo nos permite calibrar hasta qué punto las recomendaciones de la Declaración de Salamanca se han ido asumiendo. No obstante, como ocurre con los estu-

dios y trabajos anteriores, hay pocas referencias específicas a la discapacidad intelectual. En todo caso, buena parte de las características resaltadas, de las hipótesis señaladas y de las conclusiones elaboradas podrían ser de aplicación válida a la discapacidad intelectual.

Es muy recomendable un trabajo de la socióloga Matilde Fernández—Cid, de la Universidad Complutense de Madrid, sobre el papel de los medios en la conformación de la imagen y en la construcción de sentido en relación con la discapacidad. Fernández-Cid se inclina por un punto de vista crítico. Pero incorpora otro enfoque añadido de análisis que considero especialmente actual y sugerente al resaltar que «los medios mantienen cierta coherencia con el contexto en que se inscriben: en una sociedad dual, perfilan los extremos». Es decir, los que salen adelante y los que se quedan perdidos en el pelotón de la mediocridad.

Esta actitud mediática de refuerzo del orden social explica el interés dominante por la «presentación de casos ejemplares», la atención prioritaria dedicada a las personas que «a pesar de su discapacidad, triunfan, superan obstáculos, alcanzan reconocimiento, desarrollan su profesión».

Es cierto, como señala Fernández-Cid en otro punto de su trabajo, que la discapacidad intelectual participa menos de esta tónica. Pero podría decirse con absoluta seguridad que este gusto por lo heroico cobra especial entusiasmo cuanto más severa o limitadora sea la discapacidad. Y, en este sentido, la intelectual, incluso en sus manifestaciones más ligeras, suele prestarse a este tipo de tentaciones mediáticas. Volveremos luego a ello..

Pero hay otras dos observaciones muy interesantes en el análisis de Fernández-Cid: la atracción que ejercen las nuevas tecnologías aplicadas al tratamiento de la discapacidad y, más aún, la consideración del discapacitado como «potencial cliente» del mercado. En el primer caso, cree, con bastante razón, que los medios, por lo general, «mitifican» el impacto de las nuevas tecnologías en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. En cuanto al mercado, Matilde Fernández-Cid sostiene que «en un proceso de debilitación del Estado de Bienestar e incremento de privatizaciones, las empresas se dirigen al colectivo buscando atraerlo hacia sus productos y servicios». Lúcida observación que merecería un seguimiento detallado en estudios futuros.

En todo caso, no todos los trabajos realizados recientemente abundan o inciden en lo negativo, o en lo insuficiente, o en lo corregible. Por su tono más optimista o favorable a la evolución de los medios, debe citarse un estudio elaborado por unos profesores de la Universidad Herrera Oria-CEU, acerca del tratamiento de la discapacidad en la televisión autonómica valenciana. Los puntos más destacados son los siguientes.

- En relación a otras minorías, la cobertura de la discapacidad es mayor.
- La discapacidad no se recluye en formatos y secciones especiales, aunque existen productos específicos que la contienen.
- Los indicios apuntan una tendencia consolidada al uso adecuado del lenguaje propuesto desde las instancias normativas y éticas.
- La información no aparece lo suficientemente contextualizada. En general, se limita a describir los hechos sin mostrar sus circunstancias contextuales y factores causales.
- No hay influencia de los impulsos piadosos o compasivos. No hay referencias dramáticas ni recurrencia a lo morboso o sensacional. Si se utiliza la discapacidad para reforzar mensajes de advertencia, como ejemplo recordatorio encaminado a la responsabilidad.
- Tendencia a refugiarse en las fuentes institucionales, sin advertir de la potencialidad y eficacia de la personalización.

Aunque considero que la evaluación de estos investigadores valencianos es demasiado positiva, creo que el análisis tiene el mérito de advertir las tendencias de mejora que empieza a detectarse en los medios, sin duda debido a la influencia de agentes favorecedores en el entorno y también de un «impulso de corrección» que ha empezado a arraigar en redacciones, estudios y platós, como luego analizaré más en detalle.

19.10. CLAVES DE LA MEJORÍA EN LA COBERTURA DE LA DISCAPACIDAD

La mejora más perceptible del tratamiento mediático y, como consecuencia parcial de ello, de la imagen pública de las personas con discapacidad intelectual se produce en estos últimos años, producto de distintos factores que tratamos de enumerar sucintamente.

En primer lugar, *una cierta madurez del movimiento asociativo*, que le permite encontrar ocasionalmente una voz propia e identificada en los medios, como expresión de una sociedad civil articulada. La profesionalización de las asociaciones hace que su proyección pública no se limite a las familias de las personas afectadas, con mayor o menor habilidad para implantar mensajes sociales, sino a personal especializado que genera una mayor respetabilidad entre los profesionales de la comunicación.

El crecimiento de las asociaciones, en cantidad y en implantación, les otorga un protagonismo no sólo en el campo de las reivindicaciones sociales, sino también en la vida económica, sobre todo en algunas comunidades locales. Las organizaciones representativas de la discapacidad intelectual no sólo son capaces de levantar y sostener empresas sociales de relevancia notable en numerosos lugares de España. También logran que la sociedad les reconozca su capacidad de influir en el discurso político y en el trabajo legislativo. Se va conformando la dimensión de lobby, lo que supone el desbordamiento de las percepciones asistenciales.

Esta es una de las razones por la que Julián Barriga caracteriza la etapa actual como la de la “igualdad”. La consolidación de los procesos iniciados en la denominada “fase de integración” permitirá al movimiento asociativo empezar abordar tareas no completamente acabadas en años anteriores, como la “visibilidad social positiva” y la explicación de los nuevos paradigmas de la discapacidad.

Pero, sin duda, el gran desafío de este periodo en que nos encontramos es *el enorme caudal de energía que ha desencadenado la Ley de Promoción de la Autonomía personal y la Atención a la Dependencia (2006)*. Tanto en los debates previos como el proceso de redacción del proyecto legislativo, en la fase de correcciones, rectificaciones y enmiendas y, finalmente, en la actual fase errática de aplicación y desarrollo. La conocida sintéticamente como “Ley de Dependencia” está teniendo, comparativamente, mucho más impacto mediático que la otra Ley anterior similar en significación e importancia, la LISMI (1982). Probablemente, esto se debe a que la contaminación política y mediática que ha tenido y tendrá que soportar es muchísimo más intensa. Pero también se ha confirmado como una magnífica oportunidad para fortalecer una conciencia cívica más madura.

De hecho, en otra investigación realizada por el CIS sobre la Percepción pública de la dependencia, tres de cada cuatro encuestados afirmaba con rotundidad que la atención pública debía tener prioridad máxima o abordarse de forma inmediata. Sólo un escaso 8% pensaba que existían asuntos más importantes. Conviene advertir, no obstante, que la dependencia no sólo abarcaba al colectivo de la discapacidad, sino también, y preferentemente, al de los mayores. Eso podría explicar que fuera tan alto el grado de consenso social acerca de la consideración prioritaria de las políticas destinadas a mejorar la vida de estas personas.

La convergencia de los conceptos de “discapacidad” (específicamente la intelectual) y “dependencia” no se han visto libre de confusión y polémica. El movimiento asociativo no ha conseguido que la ciudadanía y los medios se refieran a la Ley equilibrando las dos dimensiones de la misma. Puede decirse que se entiende una parte (la dependencia) por el todo. No es una cuestión menor, porque al asimilar una

persona con discapacidad a la condición de “dependiente”, se está retrasando su consideración de persona capaz de evolucionar, de mejorar, con los apoyos adecuados, para promover su autonomía personal. El logro inicial de que esta última dimensión se expresara por delante de la atención a la dependencia en la denominación de la Ley no se ha traducido luego ni en su desarrollo, ni en su aplicación.

Pero, más allá de estas consideraciones terminológicas o conceptuales, la proyección pública de las personas con discapacidad intelectual continua encapsulada en ciertas percepciones tributarias de concepciones antiguas, de tópicos sin superar y aprensiones no explicitadas o admitidas por los medios de comunicación y expresión.

Otro factor de mejora del papel de los medios en la construcción de una imagen más equilibrada de la discapacidad (y en particular de la intelectual) ha sido *la aparición —aunque no siempre la consolidación— de espacios especializados*.

A lo largo de los años, la radiotelevisión pública estatal había puesto en marcha distintos espacios dedicados a ofrecer una imagen más adecuada y equilibrada de la discapacidad. Merecen mención especial el seguimiento de discapacidad que elaboraba Loles Díaz Aledo en Radio-5 (los populares «quesitos») y el programa de Televisión Española “En otras palabras”, bajo la dirección de María José de Aristizábal, dedicado a mejorar la accesibilidad de de las personas con discapacidad auditiva a los contenidos informativos. Otros medios públicos autonómicos fueron incorporando a sus parrillas microespacios o espacios en los que las personas con discapacidad (incluida la intelectual) empezaban a cobrar protagonismo y a hablar con su propia voz (como se recomendaba en la Declaración de Salamanca).

En el año 2007, la discapacidad intelectual conquistó el mayor espacio hasta la fecha en los medios, con la puesta en marcha en la segunda cadena de la Televisión estatal del programa “Nosotros También”, promovido por el autor de estas líneas. No era la primera vez que personas con discapacidad intelectual protagonizaban espacios televisivos. Pero si se trataba del primer programa dedicado integralmente a la discapacidad intelectual.

La aportación más novedosa de “Nosotros También” entroncaba con algunas de la aspiraciones recogidas en la citada Declaración de Salamanca (2004): que se presentara en los medios a las personas con discapacidad (en esta caso, intelectual) como protagonistas de sus propias vidas. En este sentido, el programa pretendió ser un espacio “de” y no solamente “sobre” las personas con discapacidad intelectual. Ellas aparecían —como también se preconizaba en Salamanca— en sus vivencias y experiencias cotidianas. Ni héroes ni víctimas.

Los doce capítulos de que constó la serie pudieron realizarse gracias también a la colaboración e implicación de numerosas asociaciones de familiares y del compromiso de profesionales del sector. De esta forma, se puso de manifiesto que la mejor manera de mejorar el tratamiento informativo de la discapacidad, como se desarrollará más adelante, pasa por estrechar y profundizar la cooperación entre el movimiento asociativo y los profesionales de la comunicación. El enriquecimiento mutuo que significó “Nosotros También” supone un estímulo muy positivo para experiencias de este tipo. Lamentablemente, se quebró la continuidad del programa. Pero la Televisión Pública acaba de reanudar el proyecto aunque con formatos y contenidos algo distintos. Debemos confiar en que se obtengan resultados muy positivos.

El caso Izaskun, una oportunidad fallida. Con posterioridad a la emisión de la serie “Nosotros También”, se produjo un acontecimiento de cierto impacto que tuvo como protagonista a una persona con discapacidad intelectual. En enero de 2009, Izaskun Buelta, una mujer de 32 años con Síndrome de Down, fue una de las personas seleccionadas para participar en el programa de TVE “Tengo una pregunta para ud”, en el que el personaje invitado era el Presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero. En su pregunta al principal responsable del Ejecutivo, Izaskun hizo dos peticiones: que se respetará la ley que establece discriminación positiva para las personas con discapacidad en el ámbito laboral; y que se tuviera en cuenta su currículo para aspirar a un trabajo en la administración (específicamente en el Palacio de la Moncloa). Zapatero resaltó el derecho que asiste a las personas con discapacidad de aspirar a un empleo, “siempre y cuando se cumplan los requisitos legales”. Posteriormente, hizo el gesto de quedarse con el currículo de la mujer, que ella le entregó al término del programa, y le prometió que lo entregaría al Departamento de Recursos Humanos de Presidencia del Gobierno.

La intervención de Izaskun fue la que más espacio ocupó en las crónicas que se realizaron sobre el programa, por la “novedad” que suponía la presencia de una mujer con Síndrome de Down y por la “frescura” (léase espontaneidad) que aportó al espacio, en general bastante encorsetado. La mayoría de los medios destacaron la aspiración personal sobre la colectiva en la intervención de Izaskun, muy en la línea de trabajo de los medios en la actualidad, de dar una dimensión “humana” y «particular» a los contenidos informativos. Sólo unos pocos —EL PAIS, EL PERIÓDICO y alguno más— abordaron el asunto clave: las trabas económicas, sociales, institucionales que dificultan el acceso de las personas con discapacidad intelectual a un puesto de trabajo. En la mayoría, el tratamiento se limitó a destacar la espontaneidad con la que Izaskun aprovechó su presencia televisiva para pedir un trabajo al Presidente del Gobierno. No faltaron tampoco deslices (la referencia al Síndrome de Down como «enfermedad») o patinazos notables (uso oportunista de la discapacidad como metáfora descalificatoria del Presidente del Gobierno):

“Zapatero se hizo el tonto (...) no le contestó a la muchacha que los diputados no pueden tener síndrome de Down, como también les pasa a los camioneros o a los espías; o, en su defecto, que el partido socialista estudia la inclusión de la Down’s quota en la confección de las próximas listas electorales” (Arcadi Espada.EL MUNDO, 28/01/09)

A mediados de marzo, el nombre de Izaskun Buelta reapareció con motivo de la presentación de la gala anual de Down España. Los medios preguntaron a Izaskun si le habían llamado de La Moncloa para responder a su petición de empleo. “Zapatero no me ha llamado, y no quiero hablar más del tema” respondió de forma tajante Izaskun. A raíz de estas “reaparición” pública de Izaskun Buelta, los medios interpretaron el “silencio” de La Moncloa como un incumplimiento de las supuestas promesas de Zapatero. «Debe de estar muy liado el presidente del Gobierno para no haber tenido tiempo de llamar a Izaskun Buelta (ABC, 18/03/09). En realidad, Zapatero nunca prometió que contestaría personalmente a Izaskun sobre su solicitud de empleo, sino a tramitar su petición.

Pero la utilización más evidente de la popularidad de Izaskun se hizo desde latitudes mediáticas marcadamente religiosas. Se aprovechó el caso para atacar directamente al Gobierno y, en particular a su Presidente por su política en relación al aborto:

“Con las personas afectadas por el síndrome de Down ocurre algo curioso: cada vez vemos más en los medios de comunicación y menos en la calle. Su integración social se considera un signo emblemático de la aceptación de las diferencias, pero su disminución en número refleja una exclusión prenatal tajante”.(COPE, 06/02/09). “Con la reforma que Zapatero pretende hacer en la ley del aborto, cada vez habrá menos Izaskun” ACEPRENSA (06/02/09).

En definitiva, más allá de la ilusión de la joven con síndrome de Down pudiera haberse hecho durante su breve contacto con Rodríguez Zapatero y la frustración que pudo haber provocado la falta de resultados prácticos de esa oportunidad fallida, el caso Izaskun sirvió para colocar en la agenda informativa las aspiraciones de las personas con discapacidad intelectual. Pero también, lamentablemente, para utilizarlas como munición en la confrontación político—mediática.

19.11. MEDIOS: DE LA CORRECCIÓN A LA EXIGENCIA

En realidad, ni las actitudes más rigurosas ni las más frívolas o despreocupadas son actualmente dominantes en el panorama mediático de la discapacidad. La ma-

yoría de las producciones comunicativas relacionadas con la discapacidad se caracterizan por lo que podíamos calificar como “socialmente correcto”.

Esta corrección se expresa en la fórmula “hay que parecer, hay que sonar positivos”. De ahí que la mayoría de los profesionales que inciden en la proyección de la imagen pública de las personas con discapacidad intelectual se encuentren bajo la presión de “no meter la pata”. En la inmensa mayoría de los casos, los medios quieren agradar. Atribuyen a las personas con discapacidad intelectual una condición casi de “inocencia”, de sujetos que, “por su problema”, se encuentran en situación de desventaja o vulnerabilidad. Y así ocurre en muchos casos. Pero la dificultad para los medios estriba en saber por qué, en comprender mejor qué significa la discapacidad intelectual, la complejidad de las relaciones que desencadena y las muy diferentes respuestas que puedan manejarse.

La discapacidad todavía genera inquietud. Tanto más cuando más severo es el grado de afectación. Atribuimos dificultades vitales adicionales y frustraciones recurrentes a las personas con discapacidad intelectual. Y a sus familias o personas de su entorno más próximo, de su núcleo de convivencia cotidiana. Y, en la mayoría de los casos, esas presunciones tienen base real. Conviene ser sinceros en esto. Tan perjudicial puede ser para las personas con discapacidad intelectual que se dramatice su condición como que se banalice o que se rebaje la importancia de las dificultades que arrastran. Al daño del negativismo podemos añadir el riesgo del idealismo extremo o de un positivismo meramente discursivo.

Es verdad que una situación dramática, un hecho conmovedor por su violencia, dolor o sufrimiento es materia de enorme atracción para los medios. Y la discapacidad nos ofrece abundantes ejemplos, como cualquier otra condición humana, claro, pero quizás un poco más. Pero contrariamente a lo que habitualmente se piensa o se dice, los medios se sienten igualmente atraídos por las singularidades positivas. El morbo es un elemento demasiado frecuente en la narrativa mediática, es cierto. Pero el éxito, también. Los medios amplifican esas líneas trazadoras que la sociedad actual construye crecientemente entre vencedores y perdedores. Los perdedores interesan, pero los vencedores mucho más. Una noticia de tinte trágico que tenga como protagonista a una persona con discapacidad intelectual (o, aún más, con trastorno mental) tiene muchas posibilidades de conquistar espacio en los diarios y tiempos en los noticiarios de radio y televisión. Pero no más que una noticia en la que se dibujen los perfiles de un héroe anónimo, improbable o inesperado. Y las personas con discapacidad intelectual tienen muchas opciones de figurar entre esos personajes tan agradecidos para los medios.

La aparición de noticias o acontecimientos positivos, felices o “heroicos” relacionados con la discapacidad intelectual puede producir satisfacción a los interesados,

a sus familias o a la compleja constelación de apoyos que la rodean. Pero no necesariamente contribuye a una imagen real de la discapacidad. La identificación de la discapacidad con el drama, la tragedia o la frustración ha resultado perjudicial. El empeño por ofrecer tan sólo el aspecto amable puede ser engañoso. Y si pretendemos que los medios se concentren en excesos en los casos ejemplares de superación personal, en los “casos heroicos”, entonces podremos no hablar de riesgo, sino de peligro. De distorsión, de confusión. En este sentido, la última recomendación de la Declaración de Salamanca (2004), antes citada, no parece haberse cumplido.

En nuestro sector están muy en boga los enfoques centrados en el individuo, como superación de propuestas demasiado generales o institucionales. Hay mucho de positivo en ello, pero ese empeño en lo particular no debería hacernos olvidar las necesidades colectivas. O, lo que es más importante, los condicionamientos sociales o culturales, que exigen, naturalmente, estrategias globales y respuestas que puedan servir para todos. Las posibilidades de desarrollo de una persona con discapacidad intelectual no depende solamente del esfuerzo individual que se haga con ella, sino también de la capacidad que demostremos para generar cambio social y conseguir medidas legislativas y políticas que sean útiles para el colectivo.

En coherencia con lo que ocurre en el resto de los ámbitos temáticos de la información o la comunicación, hay una tendencia abrumadoramente dominante a ocuparse de los casos singulares, de las experiencias individuales o particulares. Cada vez interesan menos —informativa, comunicativamente hablando— las tendencias globales, los aspectos compartidos, los proyectos colectivos. Los medios persiguen la originalidad, el particularismo, lo que resulta distinto. Porque es eso, preferentemente, lo que resulta atractivo.

El énfasis debe ponerse ahora en el rigor. No se trata de arrancar una sonrisa o de promover gestos amables. No es el momento de conquistar mayores cotas de simpatía social, sino de contribuir al conocimiento lo más sólido posible de la diversa y compleja realidad del colectivo. Los medios necesitan que se les ayude a conocer y comprender lo que significa vivir con una discapacidad y los enfoques existentes para que no se convierta en un obstáculo insalvable para el desarrollo personal. De la misma forma que nosotros necesitamos la complicidad de los medios en la generación de conciencia social y responsabilidad política. Por supuesto, una imagen adecuada de las personas con discapacidad intelectual dependerá de poner el acento en las capacidades de las personas y no en la discapacidad. Pero no sólo, ni principalmente. El gran desafío es que desde nuestro colectivo sepamos ayudar a los medios a que comprendan mejor lo que significa, aquí y ahora, convivir con la discapacidad, afrontar sus limitaciones, señalar la insuficiencia de las políticas aplicadas y proponer mejoras públicas para el mayor número posible de personas que lo necesitan y lo reclaman.

Para conseguir que la mejoría en el tratamiento comunicativo de la discapacidad se consolide y aumente sería conveniente ayudar entre todos a poner en marcha mecanismos operativos. Éste es precisamente uno de los objetivos de DISMEC, una asociación de reciente constitución que pretende aglutinar a los periodistas que, tanto en los medios generalistas como en los especializados o en los órganos de expresión asociativos, hemos venido abordando la discapacidad. De lo que se trata, justamente, es de acercar esas dos orillas: los medios de comunicación y las asociaciones del colectivo.

El movimiento asociativo debe seguir incrementando y depurando esfuerzos para acercar su visión de la discapacidad intelectual a los medios de comunicación y no dar por hecho que éstos van a asumirlos y reflejarlos mecánicamente. Para ello se proponen las siguientes actuaciones:

- Dotar de profesionales de la información y la comunicación a sus aparatos organizativos, de forma austera y comedida, pero sin complejos.
- Organizar seminarios de sensibilización y formación para los medios de comunicación.
- Promover la especialización de profesionales de la información en el sector de la discapacidad y la dependencia, como en su momento se hizo con la Educación o la Sanidad, los otros dos pilares del Estado de bienestar y principales servicios públicos.
- Abrir Centros y servicios de las organizaciones al escrutinio de los medios y de las organizaciones cívicas para favorecer el conocimiento público y la transparencia.
- Intervenir activamente y sin esperar a que se le demande, en todos aquellos asuntos de política social que tenga un impacto directo o indirecto en la condición de la discapacidad o la dependencia.

Por su parte, los medios de comunicación deben incrementar su sensibilidad y compromiso hacia los ciudadanos con discapacidad intelectual. Para conseguirlo, podrían resultar de utilizar las siguientes actuaciones:

- Favorecer la formación de sus profesionales en conceptos, valores, experiencias, organizaciones y problemática de la discapacidad.
- Especializar a algunos de sus profesionales en esta materia.
- Incrementar el espacio dedicado a la discapacidad y la dependencia en sus propuestas de contenidos sociales.
- Revisar sus libros de estilo para actualizar términos, enfoques, etc.

19.12. CONCLUSIÓN

La mejora experimentada en el tratamiento mediático de la discapacidad ha favorecido la consolidación de una imagen pública de la discapacidad (en particular, la intelectual) mucho más adecuada, equilibrada y responsable. Pero, como hemos visto, los principios que sustentan esta visión mejorada tienen un arraigo aún endeble en los medios de comunicación. Queda, por lo tanto, mucha tarea por realizar. Y la mejor garantía de que se haga en condiciones de sostenibilidad y solidez es mediante la cooperación entre todos los sectores implicados: los profesionales de la comunicación, los portavoces de los intereses y aspiraciones de las personas con discapacidad intelectual y sus familias y los responsables de diseñar y ejecutar políticas públicas de promoción y defensa de los derechos del colectivo.

BIBLIOGRAFÍA

- BARRIGA BRAVO, José Julián. «Imagen social y visibilidad de la discapacidad». Artículo publicado en la obra colectiva *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga*. Colección CERMI.es, número 35. Madrid, julio 2008.
- CASADO, Demetrio. *Comunicación social en discapacidad*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. Madrid, 2001
- «Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad». Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. Madrid, 1999.
- DÍAZ ALEDO, Loles, y otros. *Las personas con discapacidad en los medios de comunicación de edición local y regional*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. Madrid, 1996.
- I ENCUESTRO “PERIODISMO Y DISCAPACIDAD”. DECLARACION DE SALAMANCA, 2004. Puede verse en:
<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7201/DeclaracionSalamancaPeriodismo.pdf>
- FERNÁNDEZ-CID, Matilde. «Medios de comunicación, conformación de imagen y construcción de sentido en relación a la discapacidad». *Política y Sociedad*, Vol. 47 n.º 1, 2010. pp. 105-113. Puede leerse en: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/7_Fernandez-Cid.pdf
- FERNÁNDEZ IGLESIAS, José Luis. *Guía de Estilo sobre discapacidad*. 2006.

Puede leerse en:

http://www.joseluisfernandeziglesias.com/wp-content/uploads/2007/03/guia_estilo.pdf

UNION EUROPEA. *La discriminación en la Unión Europea*. Eurobarómetro, 2009.

Puede leerse en:

http://www.euroxpress.es/index.php/News/2009/11/9/Eurobarometro_Discriminacion/

SACALUGA LUENGO, Juan Antonio. *Medios de comunicación y discapacidad intelectual*. Conferencia en la Asociación de la Prensa. Madrid, 2008

SOLVES, JOSEP y OTROS. Tratamiento informativo de la discapacidad en la TV valenciana. UNIVERSIDAD CARDENAL HERRERA-CEU. Valencia, 2005. Puede leerse en:

<http://www.unav.es/fcom/cicom/.../grupo%205/Discapacidad.pdf>

Capítulo 20

LOS DESAFÍOS ÉTICOS DE LA DISCAPACIDAD

*Xabier Etxeberria Mauleon**

20.1. INTRODUCCIÓN

La discapacidad plantea relevantes desafíos éticos. Los más manifiestos son los que tienen que ver con la realización de la ética, con la ética vivida. Aunque se han hecho avances importantes en este terreno, sigue habiendo aún mucha injusticia y discriminación en el trato que reciben las personas con discapacidad, en el acceso a los recursos que deben distribuirse en justicia, en el disfrute de la ciudadanía. De todos modos, también hay retos muy destacables en lo que tiene que ver con la reflexión misma que elabora la ética, con la ética pensada. Ésta ha tenido muy escasamente en cuenta la circunstancia de discapacidad, lo que, en sí mismo, ha implicado un empobrecimiento de la reflexión y ha sido expresión de injusticia, y, en cuanto a sus consecuencias, ha supuesto que no se aportaran argumentos que podían sostener reivindicaciones de justicia y planteamientos de felicidad en torno a las personas con discapacidad. También aquí, poco a poco, van apareciendo iniciativas, pero queda mucho por hacer.

Estas líneas se sitúan sobre todo en el nivel reflexivo. Pero con estas perspectivas: a) se pretende ese modo de reflexión que se construye sobre cuestionamientos que nos vienen de la realidad, sobre los que trata de ofrecer consideraciones y propuestas que incidan en ella; b) en coherencia con ello, no se intenta sólo iluminar éticamente la realidad, se intenta también ser iluminados por ella; c) la realidad que se va a tener en cuenta es, evidentemente, la de las personas con discapacidad, en concreto, con discapacidad intelectual; d) y, por último, dado el contexto de estas líneas, el objetivo preciso es modesto: el de hacer una panorámica y una somera descripción de los grandes desafíos que emergen desde estos supuestos.

* Catedrático de Ética de la Universidad de Deusto (Bilbao).

20.2. DESAFÍOS EN TORNO AL SENTIDO Y ALCANCE DE LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA

A las personas con discapacidad intelectual, durante mucho tiempo y en el mejor de los casos, se las ha tratado con benevolencia y beneficencia paternalistas. Desde el supuesto de que, con ellas, no se aplicaba el criterio ético más básico en la relación interhumana, emanado directamente del reconocimiento de la dignidad de todos, que es el del respeto a la autonomía. Cuando, hace relativamente poco tiempo, se ha sido consciente de que en ello anidaba una injusticia básica, que teñía de negatividad todo lo que se hacía con ellas, emergió con fuerza la necesidad prioritaria de asumir coherentemente ese respeto. Pero, al tratar de llevarlo a la práctica, hemos ido viendo que la realidad de las personas con discapacidad, y sus procesos de realización de autonomía, nos exigían transformaciones en lo que entendíamos por ésta.

Para comenzar, nos han exigido afinar mucho más la relación entre capacidad psíquica y autonomía. Habíamos tendido a funcionar con esquemas muy simples, que escondían esta lógica: hay que reconocer autonomía a quien posee capacidad; ésta se tiene o no se tiene; las personas con discapacidad intelectual se definen por no tenerla; luego con ellas no funciona la exigencia de respetar su autonomía, sino la de ser beneficentes (paternalistamente). Al fijarnos en ellas como personas, al estar a la escucha de ellas, de sus anhelos y evoluciones, hemos tenido que dar toda su relevancia a algo que en el fondo sabíamos: la capacidad o competencia que relacionamos con el ejercicio de la autonomía no es un dato fijo, es un *complejo proceso* de crecimientos y decrecimientos que se da en todas las personas a lo largo de toda su vida. En esta constatación laten dos supuestos muy relevantes: a) no se puede hablar de que existen capaces e incapaces, sino de que, todos, tenemos determinados grados de capacidad para determinadas cosas y de incapacidad para otras; b) no se puede catalogar a alguien, establemente, en un determinado grado de capacidad, porque ésta evoluciona. Las personas con discapacidad intelectual son expresiones específicas, además individualizadas en cada una de ellas, de estas realidades generales, y así deben ser consideradas. Con lo cual, el principio de respeto a su autonomía se nos impone, y nos exige una afinada atención a la singularidad de cada una.

En coherencia con lo precedente, hemos tenido que asumir como algo también evidente, que esos crecimientos en capacidad de autonomía no dependen meramente de la evolución biológica y de la iniciativa del sujeto. Muy decisivamente dependen de las atenciones y recursos que reciban de los otros. Con lo que si la autonomía se nos muestra un derecho porque se enraíza en la dignidad, será también un

derecho el poder disfrutar de las *condiciones sociales* de su maduración máxima posible. Esto es, no se trata únicamente de que quienes tienen lazos familiares y de amistad con las personas con discapacidad, y en razón de ellos, se hagan cargo de favorecer esta potenciación máxima; aquí media un deber colectivo y público que nos introduce en el ámbito de la justicia social. De esto hablaré enseguida. Previamente, conviene resaltar otro aspecto: antes de ver qué hay que hacer a favor de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual debemos plantearnos qué no hay que hacer, antes de ayudar en la capacitación hay que evitar discapacitar. Es lo que hemos descubierto al constatar que la discapacidad, como se dice en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno. Esto es, discapacita la sociedad cuanto diseña de tal modo los espacios físicos y los sociales que hace que sean inaccesibles para un sector de personas capacitadas de una cierta manera. El primer acto de justicia que se nos impone es, por tanto, acabar con esta discriminación haciendo todo lo posible para que haya diseños universales de esos espacios, de modo tal que el conjunto de personas, con diversas capacidades y discapacidades, puedan acceder a ellos. Lo que, a veces, pide poner las cosas de un cierto modo, por ejemplo, con lectura fácil; y en otras ocasiones quitar lo que hay, por ejemplo, combatir los prejuicios que frenan la presencia de las personas con discapacidad en determinados ambientes de ocio o de trabajo, no por su falta de capacidad, sino por ser lo que son.

Estas consideraciones nos llevan a otro aspecto que merece ser resaltado. Cuando suprimimos las barreras, dejamos espacio para que la iniciativa de las personas con discapacidad se expanda. Porque, si es cierto que su autonomía —como la de todos— debe ser ayudada, no es menos cierto que crece cuando la ayuda se imbrica con la propia iniciativa del sujeto: ejercer la autonomía en formas y ritmos apropiados es el mejor modo de potenciarla. En este sentido, el *reconocimiento* de esta capacidad de iniciativa y la coherente acogida de ella, es clave. No sólo posibilita que la iniciativa se realice; colabora en la generación del sentimiento de estima de sí mismo, que es tan decisivo para la consistencia del sujeto autónomo.

En buena medida, esta reivindicación de respeto a la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y de derecho de éstas a que sea potenciada en su grado máximo posible, está enraizada en el pensamiento liberal abierto a su expresión igualitaria. De algún modo, se ha pretendido extender sus supuestos a las personas con discapacidad en general y con discapacidad intelectual en particular. Esto ha sido positivo, porque ha vuelto a mostrar lo discriminatorio de los enfoques previos, y porque ha implicado un abordaje universalista del tema. Pero, si se hace sin atención crítica, tal extensión del enfoque liberal de la autonomía puede arras-

trar consigo algunas de sus limitaciones. En este sentido, creo que son precisamente las personas con discapacidad intelectual las que pueden prevenirnos frente a ellas y, así, ayudarnos a purificar la concepción de la autonomía enraizada en la tradición liberal. Voy a subrayar dos cuestiones a este respecto, una relacionada con la categoría de independencia y otra con el horizonte global que debe contemplar la autonomía.

La visión liberal de la autonomía se sustenta decisivamente en la concepción de los humanos como «individuos separados e independientes» que establecen entre ellos las relaciones que consideran oportunas, siempre con el criterio restrictivo del respeto a las libertades de todos. A su vez, esa independencia es definida idealmente —así en Kant— como «autosuficiencia». En coherencia con esto, una de las expresiones más significativas del actual movimiento social de personas con discapacidad y de quienes les apoyan es precisamente la reivindicación de «vida independiente». Hay en ello reclamaciones decisivas que se expresan con gran fuerza, y la consideración que voy a añadir a continuación en modo alguno pretende debilitarlas. Simplemente, pienso que habría que modular el horizonte y el contexto global de en que son situadas, nada irrelevante porque hace que su sentido se transforme.

En el ideal liberal, vida independiente significa no depender de nadie, no deber nada a nadie, gracias a la autosuficiencia y a la reciprocidad equitativa de las relaciones. Pues bien, las personas con discapacidad, con ese cierto grado de dependencia implicada en su circunstancia vital «a largo plazo», como se dice en la *Convención*, nos recuerdan no que son la excepción a ese ideal que sería imposible para ellas, sino que se trata de un ideal no humano que puede acabar siendo inhumano. Los humanos, en efecto, tanto si estamos en situación oficial de discapacidad como si no lo estamos, somos siempre marcadamente dependientes de otros, en múltiples aspectos, incluso en el momento más álgido de nuestra independencia. Aunque, aquí también, la dependencia no es un dato fijo, sino algo que varía en grado y en formas, en todos, a lo largo de toda la vida. Desde el ideal de autosuficiencia esto es visto como una limitación no sólo molesta, sino humillante. Desde otra perspectiva, en cambio, puede reconocerse ahí la solidaridad que nos constituye: somos humanos en ese trabado complejo de *interdependencias*, en el que la independencia y la reciprocidad deben ocupar un lugar significativo y clave para que no haya dominación y haya creatividad, pero que no será el mayor. Cuando nos insertamos en esta vivencia, amar la persona singular que somos se ensambla en el amor a la comunidad humana que somos, en mutua potenciación. El ideal estricto no es ya la mera independencia en su grado máximo, sino el adecuado trabado de esta interdependencia: mi independencia se reconoce deudora agradecida de interdependencias y

servidora de éstas, a la vez que critica aquellas que bloquean sus posibilidades. Yo constato en los procesos de autonomía de las personas con discapacidad intelectual una marcada acentuación, cuasi espontánea, de esta perspectiva. Con ello, nos hacen un gran favor a todos, al empujarnos a vivencias de autonomías no envaradas en la dura afirmación de sí, sino articuladas intersubjetivamente en juegos de dependencias e independencias que nunca tienen que ser opresiones.

La segunda distancia crítica que creo conviene establecer con el ideal de autonomía liberal tiene que ver con su alcance. En general, desde ese ideal, tendemos a concebir la autonomía como autodeterminación, como capacidad de construirnos a nosotros mismos, de darnos una determinación, a partir de las propias elecciones, con la máxima libertad, sin someternos a la voluntad de los otros, marcándonos así nuestro propio horizonte de autorrealización, y pidiendo a los demás que lo respeten. En este marco, ayudar a otro a que sea autónomo significa ayudarle a que tenga la capacidad personal y/o el contexto que le permitan hacer cada vez más acciones con las que, si las elige, se autodetermine. Éste es un aspecto básico que no pongo en cuestión. Simplemente, creo que no puede ser el único, sino que debe ser enmarcado en concepciones más amplias de la autonomía, que a primera vista suponen exigencias para el sujeto pero que, en realidad, la orientan hacia su plenificación. Y aquí, de nuevo, creo que los procesos educativos de autonomía realizados con las personas con discapacidad intelectual, son referencia decisiva para poner de manifiesto esas concepciones en formas afinadas, proyectables al conjunto de las personas.

Un primer correctivo a la autonomía como mera autodeterminación, nos viene del lado del deber. En la concepción más marcadamente liberal en esta cuestión, se nos imponen, como indica Mill, unos deberes mínimos hacia los demás —no violentar sus libertades— y ninguno hacia nosotros mismos —decidimos con total soberanía lo que es nuestro bien—. Pero un liberal afinado como Kant, al proponernos su imperativo de humanidad, nos advierte que no sólo tenemos que garantizar que no tratamos al otro como puro medio, sino que tampoco tenemos que tratarnos a nosotros así cuando elegimos. Esto es, desde el punto de vista moral, tenemos que autoimponernos respeto a nosotros mismos, traducido en nuestro no sometimiento voluntario a la libertad opresora de los otros. Se pide con eso que no demos rienda suelta a la arbitrariedad de la voluntad: los otros no tienen derecho a imponernos sus concepciones de bien, pero nosotros sí que tenemos que tratar de buscar bienes que no dañen nuestro autorespeto.

Aplicar todo esto a la circunstancia de discapacidad supone tomarse totalmente en serio el tema de la *responsabilidad* moral implicada en el ejercicio de la auto-

mía. Reivindicar y potenciar autonomía es reivindicar y potenciar la correspondiente responsabilidad, ni más ni menos. En el trato con las personas con discapacidad intelectual no siempre tenemos esto en cuenta. A veces, como en ciertas sentencias judiciales, se constatan excesos que revelan injusticia: se castiga penalmente con dureza a alguien al que sólo se le ha reconocido reducida capacidad. Pero en el trato diario con las personas con discapacidad tendemos a pecar por defecto, lo que supone paternalismo: estimulamos que sean capaces de valerse por sí solas, pero tendemos a no exigirles la responsabilidad correspondiente. Pues bien, es importante que les reconozcamos responsables en el sentido amplio, aunque en el grado oportuno: responsables por sus relaciones intersubjetivas pero, también, por lo que se proponen respecto a ellas mismas. Este reconocimiento de responsabilidad, cuando es coherente, aunque en un primer momento pueda resultar molesto por el grado de exigencia que supone, expresa en realidad el ajustado reconocimiento de la capacidad de autonomía. Por eso el sujeto, la persona con discapacidad en este caso, lo valora en el fondo tanto.

El segundo correctivo a la autonomía como mera autodeterminación consiste en ampliar el campo de aquélla, para incluir lo que podríamos llamar autonomía como *autenticidad*. Charles Taylor nos da sugerentes pistas a este respecto. Lo valioso, nos dice, no es la elección por la elección, sino realizar a través de ella nuestra identidad de modo original, llegar a ser «yo mismo». Dicho de otro modo: el sujeto de iniciativa que somos tiene una identidad —quién y qué soy— inmersa en un proceso guiado por un horizonte —quién y qué quiero ser—. Es importante que la persona tenga suficiente claridad respecto a éste, aunque sea compatible con cierto grado de ambigüedad y haya que asumirlo con flexibilidad. Aquí ya no se elige lo que se quiere simplemente porque se quiere, sino porque hay concordancia con ese más allá del yo que orienta al yo, no ya como peso moral, sino como horizonte de identidad lograda. Aunque también haya un punto de deber autoimpuesto, el de fidelidad a lo que uno se siente llamado a ser. Esta autonomía como autenticidad se expresa narrativamente, como biografía moral que traba en una trama el conjunto de las elecciones con sus correspondientes contextos y relaciones, expresando una historia abierta al futuro. Cuando el sujeto se pregunta «quién soy», en realidad se responde relatando y asumiendo esta historia. Aquí, invitar a alguien a ser autónomo, ayudarle a serlo, es invitarle y ayudarle a este proceso de construcción de identidad.

Si pretendemos apoyar una autonomía lo más plena posible de las personas con discapacidad intelectual, es importante que abramos ese apoyo a este horizonte de identidad. Lo que significa fomentar la capacidad: a) de interpretarse a sí mismo, de ser consciente de las propias fortalezas y limitaciones, de detectar las mejores y más auténticas aspiraciones, de vislumbrar un horizonte respecto a lo que nos sentimos

llamados a ser; b) de discernir, dentro de los contextos y relaciones a los que podemos acceder, dentro de los mundos de sentido e identidad que se nos muestran, lo que puede ayudarnos en esta empresa, aquello con lo que podemos identificarnos. Dicho esto así, parece una tarea muy complicada. Se trata, como siempre, de adaptarla a las potencialidades de cada persona, no a lo que meramente es, sino a lo que puede ser con los apoyos correspondientes. En este sentido, el objetivo respecto a las personas con discapacidad intelectual no es el mero fomento de la capacidad de valerse por sí mismas en un número cada vez mayor de acciones, sino el fomento de su capacidad de «soñar realistamente» e ir construyendo esa identidad así situada, en la que se sintetizan y en la que encuentra sentido su capacidad de obrar. Lo que en el fondo quiero decir con todo esto es lo siguiente: la persona con discapacidad intelectual no está llamada a identificarse a sí misma como persona con una discapacidad reducida al máximo posible, pero al fin y al cabo como persona con discapacidad, sino a identificarse con una identidad singular, en el sentido más amplio del término, en la que debe tener presentes, entre otras cosas, sus circunstancias de discapacidad.

20.3. DESAFÍOS EN TORNO AL SENTIDO Y APLICACIÓN DE LA JUSTICIA SOCIAL

Desarrollados en el punto precedente los retos a los que nos convocan las personas con discapacidad intelectual en torno a la autonomía, nos toca pasar ahora a los retos en torno a la justicia. La autonomía, tal como se presenta en nuestras sociedades, pide fundamentalmente un respeto en negativo de la dignidad de las personas y su capacidad de obrar —no obstaculizar ni coaccionar sus iniciativas—. Para los liberales más estrictos es éste el único deber que se nos impone, la única referencia para la justicia. Ahora bien, cuando antes me referí a la interdependencia en la que todos los humanos nos constituimos, ya anoté implícitamente la inconsistencia de este enfoque, porque, precisamente, la ignora o reduce de modo no acorde con la realidad de lo que somos. Entonces subrayé que las personas con discapacidad intelectual son uno de esos colectivos que, con su existencia, nos lo revelan expresamente, poniendo palmariamente de manifiesto lo que es una verdad para todos. Ahora tengo que añadir que, con ello, nos muestran las limitaciones graves de este enfoque liberal de la justicia. Frente a lo que se propone desde él, los apoyos que precisamos de los otros para que nuestras capacidades se realicen no deben ser dejados a la mera arbitrariedad de la buena voluntad de otras personas, deben ser obligantes para una sociedad que tiene que asumir esa interdependencia constituyente. En este sentido, las instituciones públicas tienen como una de sus funcio-

nes clave la de garantizar que estas necesidades de apoyos se inserten en el esquema de derechos (sociales). Con ello, la justicia se hace también social.

Si las personas con discapacidad intelectual nos expresan la inadecuación del enfoque duramente liberal de justicia, nos muestran igualmente la inadecuación del enfoque utilitarista. En éste, se tiene ya presente la satisfacción de necesidades, en forma de satisfacción de preferencias personales o de intereses de bienestar, a partir de la cual se supone que se logrará el mayor placer, fin prioritario hacia el que se entiende aspiramos todos los humanos. El problema de este enfoque, dejando aquí de lado la discusión sobre su horizonte de felicidad, aparece cuando se concreta su criterio de mayor placer en un criterio cálculo: hay justicia en una sociedad cuando se organiza de modo tal que se obtiene el mayor placer para el mayor número. En ese cálculo, que en bastantes aspectos puede parecer razonable, aparecen, entre otros, colectivos poblacionales que por sus limitaciones constitutivas, llevan la peor parte, que funcionan como chivos expiatorios que sacrifican su bienestar para que se logre el bienestar de la mayoría. Esto se nos muestra, por ejemplo, en propuestas como la de Singer en torno al aborto y la eutanasia infantil: sin que nos toque entrar aquí de lleno en estas cuestiones, sí resulta manifiesto que quienes tienen discapacidad intelectual son víctimas de una discriminación que es justificada en nombre del bien del mayor número. De nuevo, una vez más, la presencia de las personas con discapacidad intelectual, que llama a que se les reconozca dignidad intrínseca, frente a lo que se postula en este modelo, se constituye en revulsivo frente a él. Nos empujan, como en la ocasión precedente, a la intuición moral de que la justicia no puede plantearse de ese modo, aunque haya que avanzar en argumentaciones para sostener y desarrollar dicha intuición.

La justicia a la que nos convocan las personas con discapacidad intelectual es, pues, una justicia densa en lo que a distribución de bienes y recursos se refiere. Puede expresarse desde la tradición liberal que se desarrolla como liberalismo igualitario que persigue garantizar condiciones de equidad en las circunstancias de elección de las personas. O desde la tradición socialista que inserta en la reivindicación de igualdad social no sólo el respeto a la libertad sino su potenciación. Pero, por unas vías u otras, tiene que mostrarse como justicia asentada en una universal dignidad humana que pide no sólo que sea proclamada y reconocida formalmente, sino que se garanticen las condiciones básicas para que se pueda tener una vida acorde con esa condición de dignidad.

Asentado este supuesto de arranque, a la justicia que ya es densamente distributiva, le toca concretar qué bienes tienen que repartirse, a través de la coordinación de las instituciones públicas, y con qué criterios. Desde enfoques de la justicia

como el de Rawls, se propone distinguir entre bienes primarios —los que son necesarios para nuestra realización lograda como humanos— y secundarios —los que no lo son—. Evidentemente, la justicia tendría que ocuparse de la distribución de los bienes primarios. Pero, se añade, dentro de éstos, a su vez, hay que distinguir entre los bienes naturales —los que tienen que ver con nuestra dotación al nacer: los «talentos» naturales, se dice— y bienes sociales —los que puede aportar la sociedad políticamente organizada—. Se ha presupuesto que los primeros escapan a la capacidad de gestión de la sociedad, por lo que se ha postulado que la justicia se centre en el reparto equitativo de bienes primarios sociales. Pues bien, este enfoque ha implicado de hecho un riesgo de marginación para las personas con discapacidad intelectual, al considerar que su condición tiene que ver meramente con los talentos que recortarían las posibilidades de intervención.

Dentro de la propia teoría de la justicia distributiva igualitaria hay argumentos para combatir esta deriva. Pero antes de señalarlos conviene subrayar otra cuestión. Si nos planteamos que hay que hacer justicia es porque partimos de una situación social que la reclama. Esta situación tiene tres expresiones, en la medida en que implica a personas en desventaja, marginación y opresión. Las dos últimas suponen injusticia, porque son fruto de una intervención humana inmoral; mientras que la primera, en sí, remite a una condición ajena a esta intervención inmoral. Se suele considerar que la desventaja se da a veces por la mala suerte —por ejemplo, una inundación que arrastra mi casa o un mal cálculo comercial que me arruina—, pero también por la «lotería» que me toca al nacer —de nuevo, los talentos naturales—. El liberalismo estricto considera que es la benevolencia voluntaria y no la justicia la que debe ocuparse de la desventaja. La justicia igualitaria no piensa de ese modo, pero, con todo, su afrontamiento del tema ha sido titubeante. Y, de nuevo, una víctima de este titubeo han sido las personas con discapacidad intelectual, que son situadas entre las desaventajadas por esa lotería natural.

Pues bien, de estas personas con discapacidad intelectual, a veces explícitamente, otras implícitamente, surge una exigencia de revisar seriamente estas propuestas de justicia. Para empezar, en las más duramente liberales, los talentos son vistos como estricta propiedad personal intangible, que da derecho de propiedad sobre lo que se consigue con ellos; con lo que se apoya que una desigualdad en la que no ha mediado responsabilidad se constituya en la base de desigualdades mayores, ante las que sólo se plantea, como señalé antes, la benevolencia voluntaria. Ante este enfoque, como mínimo, hay que asumir lo que acepta la justicia igualitaria: que en los talentos naturales hay una dimensión de solidaridad, que en medida significativa, en lo que produzcan, tienen que estar al servicio de la comunidad, con todo lo que ello debe significar en el reparto de bienes.

De todos modos, desde las personas con discapacidad se nos plantea una revisión más a fondo del tema de los «talentos». Tal como son presentados en estas teorías, parecería que son: a) algo fijo; b) algo no dependiente en sí de la sociedad. Los dos supuestos tienen que ser puestos en cuestión, replanteando las correspondientes exigencias de justicia. En primer lugar, todos los humanos, independientemente de nuestras dotaciones, tenemos una firme capacidad de desarrollo de potencialidades. Desde este punto de vista, la educación, en su acepción más plena como agente que hace acto lo que es potencial, es un derecho clave para lo que pide la justicia igualitaria: que la sociedad nos ayude a situarnos en un espacio de igualdad de oportunidades. Es un derecho clave, concretamente, para las personas con discapacidad intelectual. En segundo lugar, si los talentos no son algo fijo en este sentido, tampoco son algo que remite únicamente a la dotación de las personas. Hay que volver aquí a la idea asumida en la *Convención* de que en medida relevante discapacita la sociedad, al crear estructuras físicas y sociales no necesarias que impiden la inclusión de un determinado sector. De esta constatación emana el deber de justicia de transformarlas, según el criterio de diseño lo más ampliamente universal posible, para que desaparezca su efecto perverso. La declarada exigencia de igualdad de oportunidades también pasa, decisivamente, por esto.

Pero hay aún algo más, que se nos muestra en lo que se acaba de destacar. Esas estructuras, al discapacitar por ellas mismas, incluyen el fenómeno de opresión y, más manifiestamente aún, el de marginación: excluyen al que no cabe en ellas. Esto es, lo que ha sido considerado inicialmente como meramente desventaja supuestamente despegada de la injusticia, se nos muestra, en su cara más real, como exclusión. Con lo que la intervención de justicia debe acomodarse a este dato: su horizonte final no es la mera paliación de la deficiencia del sujeto, sino la inclusión. El grueso de los estudios de este volumen se hace cargo de este reto, para ir señalando las condiciones y horizontes de su realización.

Cuando desde teorías como la de Rawls se nos señalan, en imbricación, bienes y criterios de reparto, se suele hablar de que: a) todos debemos disfrutar de iguales libertades civiles y políticas; b) debe avanzarse lo más posible hacia la igualdad de oportunidades, a través de la correspondiente oferta de bienes y servicios; c) deben gestionarse las desigualdades que aparezcan, de forma tal que redunden en beneficio de los desaventajados (por ejemplo, a través de un sistema fiscal redistributivo, pero no sólo). Así, serían correctamente atendidos los oprimidos, marginados y desaventajados. Se propone, además, que de cara a ello, es legítima la discriminación positiva o acción afirmativa, e incluso, llegado el caso, la compensación permanente —en forma de servicios o recursos— por determinadas limitaciones que, tras los pertinentes procesos de capacitación, se muestran insuperables. En principio, todas

éstas son pistas interesantes para que se haga justicia social a las personas con discapacidad intelectual. Aunque hay que advertir que las últimas —discriminación positiva y compensación permanente— esconden un peligro. Si no se aplican adecuadamente, pueden generar la guetización permanente de las personas con discapacidad intelectual, a las que se les ofrecen sus espacios «protegidos», pero en definitiva separados. Esto es, tienen que desarrollarse de tal modo que, en dirección contraria, sean auténticas estrategias de inclusión máxima posible, en el marco de las ayudas que se ofrecen a cada ciudadano en su individualidad para que pueda vivir en el espacio común, como señala Stiker.

De todos modos, hay otra forma de concretar los bienes que deben repartirse socialmente que resume lo que se acaba de decir. Es remitiéndonos a los derechos humanos. La justicia, ahora, en su sentido pleno, consistiría en el ejercicio y disfrute del conjunto de derechos humanos, civiles, políticos y sociales. Cuando nos planteamos a partir de ellos los desafíos éticos de la discapacidad nos introducimos en el ámbito de la ciudadanía, que paso a explorar.

20.4. DESAFÍOS EN TORNO A LA CONCEPCIÓN Y EJERCICIO DE LA CIUDADANÍA COMO ESPACIO DE INCLUSIÓN

Hay que reconocer que en las últimas décadas se han hecho esfuerzos significativos para potenciar y reconocer la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. De todas maneras, esa potenciación ha estado muy polarizada hacia su ejercicio en el ámbito privado. Que esto es positivo, pero a su vez parcial, y que, por tanto, puede acabar siendo problemático si no se abre a un panorama más completo, se constata cuando nos confrontamos con el reto de la ciudadanía, cuando nos planteamos reconocer a las personas con discapacidad intelectual como ciudadanas de pleno derecho. Algo que, precisamente, es lo que pide la *Convención*.

No es fácil definir qué es la ciudadanía, pues hay aproximaciones plurales a ella. Considero por mi parte que un acercamiento sencillo, efectivo e incluyente es el que se hace a través de los derechos humanos. Desde ellos, es ciudadana en derecho toda persona humana, y lo es realmente en hecho cuando es sujeto efectivo de todos los derechos humanos (civiles, políticos, sociales, diferenciales, de solidaridad global), considerándose a su vez sujeto responsable de todos los deberes que emanan de ellos. Como puede constatarse por esta elemental pero exigente definición, el espacio de la ciudadanía se nos muestra como el espacio de la inclusividad social plena: de todos, porque todos somos ciudadanos, y en todo lo concerniente a derechos y deberes, porque la ciudadanía los sintetiza a todos. Desde este punto

de vista puede detectarse ya la relevancia del reto de la ciudadanía para las personas con discapacidad: el objetivo de su inclusión, que hoy se persigue de modo central y amparado en derecho como puede constatarse por la centralidad que esta categoría tiene en el presente volumen, se logra cuando se logra la ciudadanía plena.

A su vez, para precisar el alcance que supone el ejercicio de la ciudadanía y para detectar los desafíos implicados en él de cara a las personas con discapacidad intelectual, conviene distinguir cuatro grandes espacios. En ellos, los diversos tipos de derechos que han sido mencionados se realizan en formas específicas, que conviene tener presentes. Históricamente, ha sido muy común hablar sólo de dos espacios: el público y el privado. Sin embargo, entiendo que es más ajustado a la realidad y más fecundo, desdoblarlos, surgiendo así cuatro: a) el espacio privado de la intimidad, en el que hay que contemplar la propia intimidad personal, pero también esa extensión de la intimidad que es la familia y las amistades; b) el espacio privado de la sociedad civil, en el que se persiguen, individualmente o en organizaciones, objetivos legítimos pero sin que impliquen intereses que deban generalizarse, cabiendo aquí tanto las organizaciones guiadas por la ley del mercado como las guiadas por la búsqueda de la identidad, el sentido y la felicidad; c) el espacio público político, o espacio de la red de instituciones públicas y de las organizaciones ligadas directamente a ellas, especialmente los partidos políticos, que están definidas en sus fines por la búsqueda del bien común en su dimensión global, y en sus estructuras por expresar la representatividad democrática; d) el espacio social, o espacio ocupado por el conjunto de organizaciones que estando en la sociedad civil y no respondiendo a esa representatividad persiguen sin embargo objetivos situables en aspectos del bien común o interés general —movimientos sociales, organizaciones de solidaridad, etc.—. Por supuesto, no se trata de espacios estancos; entre ellos hay múltiples solapamientos e interinfluencias, pero distinguirlos viene bien para hacer las oportunas clarificaciones. Aunque luego, en la realidad, haya que estar atentos a estas interinfluencias¹. Pasemos, pues, a precisar la ciudadanía de los de-

¹ Como puede observarse, hay un cierto paralelismo entre esta distinción en cuatro espacios y la de los «sectores», que se tiene presente en algunos estudios de este volumen. En esta última se habla de: a) el sector del mercado, guiado por el beneficio; b) el sector del Estado, vertebrado por el poder político y el ejercicio de la ciudadanía en sentido estricto; c) el famoso «tercer sector» o conjunto de organizaciones autónomas que no persiguen el beneficio sino objetivos solidarios; d) se ha acabado añadiendo un cuarto sector, el de las redes primarias familiares, de amistad e informales, reconociendo que más allá de la intimidad cumplen funciones sociales insustituibles. Aquí voy a preferir el esquema propuesto de espacios, por encontrarlo más directamente ligado a la tradición de los derechos humanos y porque se sitúan más claramente en él organizaciones como las de identidad y sentido o los movimientos sociales.

rechos humanos en cada uno de ellos y a definir los retos que emergen de cara a las personas con discapacidad intelectual.

El espacio privado de la intimidad parecería ser, por un lado, un espacio muy importante para los procesos afectivos, pero, por otro, un espacio ajeno a la ciudadanía. Es, ciertamente, lo primero, pero hay que matizar decididamente lo segundo. Como espacio muy relevante para las relaciones interpersonales y el mundo de los sentimientos, es clave para todos, y, evidentemente, para las personas con discapacidad intelectual: fomentar en él las posibilidades de autonomía de éstas en los múltiples detalles de la vida cotidiana y respetando su intimidad, colaborar, desde dentro, en sus procesos de maduración afectiva abiertos al ejercicio de la sexualidad, etc., es decisivo para su vida realizada.

Pero este espacio, precisamente porque es tan relevante para la construcción personal, porque, además, es el espacio en el que se hacen distribuciones de bienes básicos, y porque puede ser lugar de violencias que atentan contra la dignidad de la persona, no es nada ajeno a la ciudadanía y su dimensión pública, aunque haya que estar atentos a que la intervención externa no dañe el derecho a la intimidad. En este sentido, las personas con discapacidad intelectual, en cuanto situadas en él, no sólo tienen que ser convenientemente acogidas por quienes están con ellas. También precisan amparos provenientes de los espacios público y social, como apoyo y como vigilancia. Como apoyo, por ejemplo, en forma de servicios y aporte de recursos a las familias, a fin de que en ese espacio las personas implicadas puedan realizar convenientemente los objetivos ligados insustituiblemente a él, que deben ser calificados de sociales. Y como vigilancia, estando atentos a la detección de abusos que puedan cometerse contra las personas con discapacidad intelectual: contra su integridad psicofísica, contra su patrimonio, contra su libertad de creencias, etc. Así descrito esto último, aparece una presencia de ciudadanía, en cuanto presencia de derechos, que constituye a estas personas con discapacidad en sujetos receptores de atenciones y servicios acordes a sus derechos. Habrá que subrayar siempre que lo receptivo tiene que articularse con lo activo: las personas con discapacidad intelectual así estimuladas en su autonomía, están llamadas a convertirse a su vez en agentes activos y creativos, en conformidad con sus capacidades, en los procesos internos de este espacio de la intimidad, hasta poder plantearse, llegado el caso, la constitución de sus propios espacios (vida de pareja, amistades al margen de la familia, etc.).

Con el segundo espacio, el espacio privado de la sociedad civil, entramos ya en un ámbito de ciudadanía más preciso, de esa ciudadanía que es apreciada especialmente por el liberalismo, el espacio en el que el ejercicio de los derechos civiles

tiene un amplio campo. La relevancia mayor se da cuando las personas actúan insertas en organizaciones, que, a su vez, tienen múltiples objetivos. En unos casos, son estrictamente mercantiles y persiguen el beneficio legítimo. En otros, aunque pueda haber algunas dimensiones mercantiles, lo que se persigue directamente son objetivos de realización personal, de apoyo mutuo, de identidad, de sentido de la vida. Piénsese en clubes de actividades diversas y de ocio, en organizaciones profesionales, en instituciones religiosas cuando se dedican a actividades confesionales, etc. Las libertades individuales interactúan correctamente cuando, para empezar, se les reconocen a todas ellas los derechos civiles de iniciativa personal, de libertad de creencias, de reunión, de asociación, de libre movilidad, etc. La inclusión se da aquí cuando una persona no es discriminatoriamente vetada en esas organizaciones e iniciativas que en principio se dirigen al conjunto de la sociedad, cuando no es forzada a crear sus propios espacios. Piénsese a este respecto en las personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, en sus dificultades para entrar en los espacios de ocio oficialmente abiertos ante los que lo único que les incapacita son los prejuicios sociales, o en las que encuentran para ser contratadas, por su mera condición de discapacitadas, para una actividad laboral que son capaces de hacer. Aquí, tener una actitud inclusiva significa tener una actitud no discriminatoria; y la inclusión se da cuando desaparece esta discriminación. Y ser una organización de apoyo a las personas con discapacidad significa prepararlas para que puedan sentirse capacitadas para insertarse en las iniciativas que estamos contemplando.

Aunque este espacio sea, decisivamente, el de la iniciativa privada, el que hayamos hecho mención a esta posibilidad de discriminaciones, el que también en él puedan darse opresiones, violencias y marginaciones ejercidas por unos ciudadanos sobre otros, nos muestra de nuevo la necesidad de una presencia pública también en él, que el liberalismo enfatiza que debe ser mínima, en este caso a través de las instituciones del Estado, para que garanticen con su vigilancia y su fuerza legítima que tales coacciones entre ciudadanos no se dan. También aquí hay que preguntarse si esta vigilancia frente a las discriminaciones y violencias hacia las personas con discapacidad intelectual está siendo suficiente y eficaz.

De todos modos, debe quedar claro que, contemplando la ciudadanía en su complejidad, no va a bastar este respeto «en negativo». En este sentido, la ciudadanía estrictamente liberal remitida a los derechos civiles es insuficiente, pues no garantiza la igualdad de oportunidades para el ejercicio de esos derechos civiles —y tampoco de los políticos, de los que se hablará enseguida—. Hay que abrirse a una ciudadanía social, la que incluye los derechos sociales, satisfaciendo las necesidades básicas de todos, y, de ese modo, sus capacidades, y garantizando todo lo posible la igualdad de oportunidades. Pero cuando planteamos esta reclamación nos esta-

mos metiendo de lleno en el tercer espacio del que antes se habló, el espacio público—político de las instituciones del Estado y para el Estado. En realidad, en su sentido tenue, Ha aparecido ya hace un momento, como Estado liberal mínimo. Ahora hay que tratar de reivindicarlo en un sentido más denso, acorde con las tradiciones republicana y social.

A este espacio público-social de las instituciones estatales, la tradición republicana ha aportado el énfasis en los derechos y deberes de participación pública, en los derechos estrictamente políticos (elegir, ser elegido, crear partidos políticos, participar en ellos, vigilar, reclamar a los responsables de las instituciones públicas, etc., desde el fuerte sentimiento de pertenencia a la comunidad política). Es aquí donde, históricamente, se ha situado el núcleo decisivo de la ciudadanía, hasta el punto de ser identificada con él, dato que debe ser tenido en cuenta para resaltar su relevancia: aunque pensemos que la ciudadanía es algo más amplio, no podemos arrinconar el corazón de ella. Hay que observar que, llegados a este punto, el ejercicio de la autonomía deja de ser privado, para pasar a ser público.

Proyectemos ahora esta realidad central de la ciudadanía a las personas con discapacidad intelectual. ¿Se estimula expresamente su interés y su participación pública lúcida y creativa en la medida de sus posibilidades o se considera que es un espacio en el que no deben estar? ¿Se es manipulador paternalista cuando se les invita a alguna participación, por ejemplo en las elecciones en el caso de que puedan, o se tiene exquisito apoyo en el respeto para que ejerzan su derecho? ¿Se es cuidadoso por lo que se refiere a estos temas en los fallos judiciales de incapacitación? Etc.

Otro aporte decisivo al espacio público del Estado es el de la tradición socialista democrática, al exigir que se constituya en garante del disfrute de los derechos sociales: a la educación, la salud, el trabajo, la vivienda, etc. Aquí nos encontramos en buena medida con la justicia social, ya abordada antes, por lo que no es preciso repetir. Me contento, por eso, con volver a resaltar lo decisivo que es el que estos derechos, con las pertinentes estrategias que antes se comentaron, queden garantizados para las personas con discapacidad intelectual, en una perspectiva tal que faciliten su inclusión en el conjunto de ámbitos personales y sociales en los que puedan moverse. Para que esta inclusión sea plena es conveniente recordar de nuevo que la dimensión receptiva de la ciudadanía —presente en el disfrute de los bienes y servicios a que dan acceso los derechos sociales— debe combinarse con la dimensión activa —la más marcadamente presente en los derechos civiles y políticos.

Queda por abordar el cuarto espacio, el que se definió como espacio social, en el que, según se adelantó, destaca la presencia de los movimientos sociales y las

organizaciones de solidaridad. Empecemos por hacer una elemental distinción entre ellos. Los movimientos sociales (piénsese, por ejemplo, en el ecologismo): se enfrentan a un aspecto sectorial del bien común; hacen vivir una identidad compartida a quienes participan en ellos; se dotan de organización interna flexible; sus estrategias son las propias de la movilización social y mediática; y no pretenden propiamente ofrecer servicios cuanto realizar labores críticas y propositivas generales que se expresan como reivindicaciones o reclamaciones a los poderes públicos para que asuman las iniciativas necesarias, y propuestas a la sociedad para que acoja los cambios que se precisen en su vida cotidiana y ofrezca su colaboración voluntaria en formas variadas. Las organizaciones de solidaridad, por su parte, (piénsese en el mundo de las ONG, o en una que nos implica como FEAPS): se crean para brindar solidaridad hacia grupos concretos de marginados u oprimidos (como las personas con discapacidad intelectual) a través de la oferta de servicios, esto es, teniendo una expresa intervención social; lo cual exige organizaciones más estructuradas, con la correspondiente presencia relevante de profesionales, completada con el trabajo colaborador de los voluntarios, etc. En la realidad, las distinciones no son tan nítidas, pues una organización de solidaridad puede asumir objetivos significativos de reivindicación —lo creo pertinente y necesario— y un movimiento social puede derivar hacia la oferta de servicios. Pero, en cualquier caso, la diferenciación básica resulta útil.

En la medida en que movimientos sociales y organizaciones de solidaridad apuestan por aspectos y/o colectivos concretos en la perspectiva del bien común, pueden no sólo demandar apoyo voluntario de los ciudadanos, sino también apoyos y recursos de las instituciones públicas. Los movimientos sociales son más remisos a ello, para guardar su independencia, mientras que las organizaciones de solidaridad, para que su propuesta de servicios sea sostenible, tiende a reclamarlo más. Aparece así el clásico debate sobre el modelo de intervención social: si sólo privado sin enmarcarlo en derechos universales (liberalismo clásico), si enmarcado en derechos pero ofertando los servicios correspondientes sólo desde instituciones públicas (socialismo clásico), o si público—social. Con esto último se hace mención al modelo «mixto» o de «gestión pluralista», en el que se propugna la complementariedad en la independencia entre el sector público y el sector social de organizaciones de solidaridad que reciben apoyo público. Creo que los colectivos de personas con discapacidad, los servicios que merecen, la historia de las organizaciones que han asumido su causa, empujan claramente a favor de este modelo mixto como vía de extensión del disfrute de los derechos humanos, especialmente los sociales. Es la respuesta que se muestra más adecuada a la complejidad de situaciones en juego y a la complejidad también de necesidades, la

que más puede incentivar la participación de la ciudadanía, la que puede gestionar con más eficacia los recursos existentes. Con tal de que se tengan las oportunas coordinaciones y controles.

La referencia a las personas con discapacidad en este cuarto espacio no debe limitarse a subrayar que nos empujan hacia el modelo mixto. Su ciudadanía, una vez más, no puede ser meramente receptiva. Esto es, ellas mismas deben tener la oportunidad y recibir la capacitación para implicarse en lo posible, y en la medida en que lo deseen, como agentes activos en movimientos sociales y en organizaciones de solidaridad: las que les afectan a ellas, pero, también, y pienso que es muy importante, en otras que afectan a otros grupos de población. Piénsese en el citado ejemplo del ecologismo, o el feminismo, o la reivindicación de derechos para los inmigrantes, o en la participación en organizaciones de atención a ancianos, etc. Abrir estos horizontes a las personas con discapacidad intelectual es abrirles a espacios de inclusión ciudadana en los que los marcos estrechos de la vida personal e intersubjetiva inmediata se desbordan en marcos globales, vistos desde una perspectiva tan decisiva como la del bien común.

20.5. DESAFÍOS EN TORNO A LOS IDEALES DE VIDA REALIZADA

Para exponer un último bloque de retos éticos que se nos presentan en torno a la discapacidad, conviene arrancar una vez más con el tema de la autonomía. Al reivindicarla con vigor para las personas con discapacidad intelectual nos han ido apareciendo dos ideas clave. En primer lugar, la autonomía se nos muestra como un referente que desfocaliza significativamente el centramiento benefactor en la seguridad: ya no se trata de cuidarles con el ideal de que «no les pase nada», porque se entiende que lo que les puede pasar es malo, sino de que ejerzan su autodeterminación, por supuesto, como todos, prudentemente, esto es, con una atención a la seguridad que no obstaculiza iniciativas de riesgo razonable. En segundo lugar, la autonomía aparece como el motor que puede generar vidas realizadas que sean originales, en el sentido de expresamente queridas por las personas con discapacidad intelectual. En este apartado, presuponiendo lo primero, voy a tratar de desarrollar esto segundo.

El enfoque moderno en la autonomía la ha reivindicado con muchísima fuerza: hay que reclamar para todos el derecho a ella. Pero, por otro lado, ha arrinconado la reflexión sobre lo que convendría hacer con el ejercicio de la autonomía, como si introducirse en ese tema supusiera violar la autonomía del sujeto: que éste sea autónomo, se ha dicho, y que desde su autonomía construya el proyec-

to de felicidad que desee. Este enfoque tiene algunos fallos. En primer lugar, tiene un fondo ideal que es irreal: parecería que los humanos tenemos capacidad de autodeterminarnos construyendo totalmente nuestros proyectos de felicidad, cuando en realidad, lo que hacemos en el mejor de los casos es reconfigurar crítica y creativamente los horizontes de felicidad que se nos ofrecen en las sociedades en las que somos socializados. Esto, para el que se quiere autosuficiente, es un baldón, en la medida en que implica dependencia; en cambio, para el que aprecia la solidaridad humana que nos constituye, es un dato que nos la muestra, con sus riesgos y oportunidades. En segundo lugar, un énfasis unilateral en la autonomía tiende a fomentar indirectamente la idea de que lo que importa es elegir, cuando en realidad, lo que importa es elegir bien, aunque para ello, evidentemente, lo primero que se precisa es poder elegir. Por último, no hay que confundir entre imponer modelos de vida realizada y proponerlos en contextos de respeto y diálogo.

Con todo esto quiero poner de manifiesto que entre los retos éticos a los que nos convocan las personas con discapacidad no debemos dejar de lado los que tienen que ver con la construcción de una vida lograda, feliz, con sentido. Algo de esto ya se apuntó al hablar de la autonomía como autenticidad, planteándose entonces que la autodeterminación supusiera una construcción de identidad coherente y acorde con ideales de vida que se hacen propios. Pero conviene avanzar algo más en esta dirección, aunque suponga alguna repetición.

Una de las ideas que con más fuerza nos viene a partir de las personas con discapacidad intelectual, cuando nos planteamos el tema de la vida feliz, lograda, es la de una seria crítica a los ideales sociales dominantes al respecto. Funcionan decisivamente dos, en interrelación: tendría vida lograda quien ha conseguido acumular muchos bienes y tiene gran capacidad de consumir; tendría vida lograda quien ha obtenido éxito en la vida, quien ha triunfado en la competitividad en torno al dinero, a la fama, al poder, en los campos que sean: deportivo, comercial, académico, político, mediático, etc. En contraposición, una vida que no consigue nada de esto, si no llega a ser vida fracasada es, al menos, mediocre, no lograda. Por supuesto, con esta perspectiva, las personas con discapacidad intelectual están condenadas, en el mejor de los casos, a esta mediocridad. Ahora bien, podríamos dar la vuelta a la cuestión, y pensar que de estas personas, no sólo de modo genérico sino también desde personas concretas que se nos muestran realmente felices, realizadas —y lo son—, nos viene la interpelación a recentrar los horizontes de felicidad. En concreto, a concebir la vida realizada como *excelencia interna* de la persona, no externa (según los ideales sociales). A concebirla como concordancia razonable entre lo que vamos haciendo y siendo y los ideales a la vez posibles y

con sentido, como la serena (in)satisfacción por lo que vamos realizando. Esto no sólo es algo a lo que todos podemos aspirar, es lo que puede mostrárenos como auténtico referente de felicidad.

Una vida lograda concebida de este modo, pide, por supuesto, condiciones sociales de realización. A ellas apunta la justicia social, antes resaltada. Pide también interpretación de nosotros mismos, conciencia lúcida de nuestras capacidades y de nuestras posibilidades. E interpretación, además, de la bondad de los proyectos a los que podemos aspirar: no sólo no tienen que contradecir los deberes que se nos imponen hacia los otros e incluso hacia nosotros mismos, sino que tienen que mostrárenos como los más plenificantes; siempre en actitud abierta a la revisión a medida que vamos avanzando hacia su realización.

Es desde aquí desde donde puede venir por parte de las personas con discapacidad intelectual una demanda de ayuda, como antes vino una interpelación. Para que no quiebre sino que potencie la autonomía, conviene que se atenga a los criterios generales que regulan la relación de ésta con la beneficencia: a) no se debe hacer el bien sin contar todo lo que se pueda con la autonomía de aquél al que se hace ese bien; b) el paternalismo sólo es correcto si responde a carencias reales de autonomía y si prioriza subsanarlas en lo posible; c) es responsabilidad de la persona autónoma, acorde con su grado de autonomía, discernir lo bueno al ejercer su autonomía y abrirse a la acción benefactora cuando sea necesario; d) la autonomía del usuario, con sus demandas, ofrece horizontes hermenéuticos a la acción benefactora del profesional —o del tutor—. No se olvide, por otro lado, que una cosa es proponer y otra imponer; y una cosa es proponer desde la soberbia y otra hacer propuestas humildes en un marco de diálogo en el que se aceptan sugerencias del otro que reconfiguran la propia propuesta.

Para la construcción de proyectos de felicidad y vida lograda son importantes los horizontes de sentido de la realidad y de la vida. A este respecto, en sociedades plurales como las nuestras, hay propuestas múltiples, unas religiosas y otras seculares. Siempre es un tema delicado el de la socialización en ellas, por parte de padres y educadores. Porque hay que afinar muy bien para, por un lado, mostrar lo que nos parece más enriquecedor (la exposición supuestamente neutral de todas las opciones no es viable, porque la propia exposición cambia en función de si se considera real o ilusoria una propuesta dada) y, por otro, respetar exquisitamente al otro. Ya señalé en la introducción que en estas líneas me voy a limitar a apuntar retos y a esbozar por dónde habría que abordarlos. Por eso no voy a avanzar aquí en lo que esto supone. Sólo me limito a indicar que, por un lado, no se puede privar a las per-

sonas con discapacidad de referencias a horizontes de sentido que pueden ser pleneificantes; y, por otro, hay que hacerlo con apertura al pluralismo de los mismos y en el respeto. Esto incluye también esa parte de la moralidad que consideramos como ética de «máximos», o propuestas plurales, por ejemplo, en torno a la sexualidad, entre las que ninguna se nos impone obligadamente desde la ética común ciudadana, sino entre las que estamos llamados a elegir la que consideremos más planificadora.

De cara a esta vida realizada, en sociedades como las nuestras hay ámbitos que son especialmente significativos, a los que, desde ese punto de vista, se les tiene que prestar especial atención. Por ejemplo, el del trabajo, el del ocio, el de la vida en pareja abierta a la vida sexual y a la paternidad—maternidad. Si desde la perspectiva de la ciudadanía estábamos hablando de derechos en torno a ellos, ahora hablamos de ámbitos en los que nuestra vida se realiza. Lo que importa en este momento no es que, meramente, disfrutemos de los derechos: es condición necesaria, pero no suficiente. De lo que se trata es de que los vivamos con calidad, de modo tal que nos realicemos intersubjetivamente en ellos. Esta es otra pista, otro reto en el que avanzar, que aquí dejo sólo apuntado. No sin hacer una observación que reitera una idea que ya ha salido en varias ocasiones: si por un lado conviene pensar en los estándares sociales de calidad en esos ámbitos para tenerlos presentes con las personas con discapacidad intelectual, por otro, tenemos que estar atentos para ver cómo éstas pueden cuestionar esos estándares y obligarnos a revisarlos. Tomemos el caso de la maternidad-paternidad: la *Convención* afirma que es un derecho de las personas con discapacidad; pero, espontáneamente, percibimos significativas dificultades a la hora de asignarles sin modulaciones ese derecho; ahora bien, cuando pensamos esto último con afinada atención a ellas y a sus potenciales hijos, descubrimos cuestiones que no sólo son pertinentes para ellas, sino que son pertinentes para cualquier padre o madre y en las que no tendemos a pensar.²

Dejo aquí la relación de desafíos que me ha parecido oportuno señalar. Espero que se haya podido percibir en todos ellos que se trata de retos en los que es decisiva la interacción a la vez respetuosa y empática entre personas con discapacidad, personas que les apoyan, instituciones públicas y sociales, y sociedad en general. De retos que, apuntando a realizar la ética pensada y vivida en relación con las personas con discapacidad intelectual, nos ayudan a realizarla en el conjunto de la sociedad.

² He estudiado este tema en «Maternidad-paternidad en las personas con discapacidad intelectual», pendiente de publicación. Véase también obra de Ana Peláez en bibliografía.

BIBLIOGRAFÍA

- AMOR PAN, José Ramón. *Ética y discapacidad intelectual*, 2.^a edición. Madrid: Universidad de Comillas, 2007.
- CAMPOY, I. (coord.). *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Madrid: Dykinson, 2004.
- ETXEBERRIA, Xabier. *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto, 2005.
- ETXEBERRIA, Xabier. *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto, 2008.
- FLOREZ, Jesús. *La nueva dimensión. Evocaciones sobre la discapacidad*, 2. Barcelona: Ars Médica, 2004.
- GAFO, Javier (ed.). *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1992.
- GARCÍA, Viviana. *El mayor interés en la esfera personal del incapaz*. A Coruña: Fundación Paideia, 2002.
- JIMÉNEZ, E. (coord.). *Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Buenos Aires: Ediar-Dykinson, 2006.
- KANT, Immanuel. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. 4.^a edición. Madrid: Espasa-Calpe, 1973.
- KANT, Immanuel. "De la relación entre teoría y práctica en el derecho político», en *Teoría y Práctica*. 2.^a edición. Madrid: Tecnos, 1993.
- Kymlicka, Will. *Filosofía política contemporánea*. Barcelona: Ariel, 1995.
- MILL, John Stuart. *Sobre la libertad*. 10.^o edición. Madrid: Alianza, 1994.
- NACIONES UNIDAS. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. 2006.
- PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Valencia: Conselleria de Benestar Social de la Generalitat Valenciana, 2006.
- PALACIOS, Agustina y BARRIFFI, Francisco. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Cinca, 2007.

PELÁEZ, Ana (dir.), *Maternidad y discapacidad*. Madrid: Cinca, 2009.

PÉREZ BUENO, L. C. *Discapacidad. Derecho y Políticas de Inclusión*. Madrid: Cinca: 2010.

RAWLS, John. *Teoría de la justicia*. México: FCE, 1979.

SINGER, Peter. *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós, 1997.

TAYLOR, Charles. *Ética de la autenticidad*. Barcelona: Paidós, 1944.

VIDAL, J. *El movimiento de vida independiente*. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003.

Capítulo 21

CAMBIO SOCIAL Y TERCER SECTOR

*Rafael de Lorenzo **

21.1. COMENTARIOS INTRODUCTORIOS

Comienzo estas páginas de mi colaboración en este trabajo colectivo expresando el honor de poder compartir este proyecto con personas tan queridas y comprometidas con lo social. La propuesta la acepté inmediatamente, por un lado, porque las relevantes iniciativas y el carácter persuasivo de Luis Cayo Pérez Bueno hacen imposible una respuesta negativa; pero, por otro lado, y principalmente, porque esta obra, y quiero subrayarlo enfáticamente, es una manera seria y a la vez afectiva de expresar el reconocimiento de muchas personas e instituciones a la trayectoria profesional y bagaje profesional de Paulino Azúa, “un fino estilista de la lucha social”.

Esta colaboración sobre “Cambio social y tercer sector” va a abordar tres órdenes de cuestiones. La primera, encaminada a establecer los perfiles conceptuales y de configuración institucional del Tercer Sector; la segunda, a intentar contribuir al esclarecimiento del siempre complejo análisis de los contextos para poder comprender, más aseQUIblemente, en qué grandes entornos nos movemos, qué tendencias nos envuelven y qué crisis nos azotan, para ser capaces de posicionarnos mínimamente ante tales factores para esbozar, al menos, la tercera de las cuestiones a desgranar consistente en bosquejar un cierto posicionamiento estratégico del Tercer Sector que le permita enfrentar estas situaciones para sobrevivir y superarlas.

* Secretario General del Consejo General de la ONCE.
Profesor Asociado UNED.

21.2. EL TERCER SECTOR: CONFIGURACIÓN Y FUNCIONES

21.2.1. Concepto de Tercer Sector

Aún hoy, persiste la crítica sobre la imprecisión reinante para delimitar la dimensión conceptual del Tercer Sector, a nivel académico. No obstante los avances dados en el ámbito del Tercer Sector, para entender con claridad su naturaleza, aún se debe recurrir a una definición por exclusión y luego continuar describiendo el marco de actuación de lo que se designa como Tercer Sector. A pesar de lo dicho y del amplio abanico de términos que se emplean para designarlo (como Sector Social o sector no lucrativo, entre otros), la materia de estudio se transmite con el propósito de ahondar y comprender un territorio complejo y heterogéneo, un mundo solidario y profesional lleno de matices. Con paso firme, hemos de introducirnos en una realidad extraordinariamente rica y diversa, de una enorme importancia cualitativa y de gran trascendencia cuantitativa en términos de PIB y de empleo.

Es usual el empleo del término Tercer Sector para designar un ámbito arduo y diverso de entidades que tienen una finalidad social, sin ánimo de lucro e independientes del Estado, en las sociedades con economía de mercado y con un régimen político liberal-democrático.

Por primera vez se utilizó el término Tercer Sector o *third sector* en Estados Unidos de la mano de la Comisión Filer en la década de los setenta, aunque el sector no lucrativo sea, en realidad, anterior a las empresas y a las administraciones públicas, como bien ha señalado Vernis (1996)¹. En otras palabras, aunque las organizaciones no lucrativas cuentan con una larguísima tradición histórica a sus espaldas, es a partir de los años setenta del siglo veinte cuando se empieza a hablar de ellas como un sector institucional diferenciado del mercado y del estado².

La Comisión norteamericana, denominada *Commission on Private Philanthropy and Public Needs*, ha venido investigando el sector no lucrativo de Estados Unidos desde 1973 hasta la publicación de sus informes en 1977, que aportaron el primer análisis comprensivo del sector y que son considerados como el “acta de nacimiento” del Tercer Sector. De hecho, a partir de ese momento, el Tercer Sec-

¹ VERNIS, Alfred y otros, *La gestión de las organizaciones no lucrativas*, Barcelona: Deusto, 2000, p.31.

² PÉREZ-DÍAZ, Víctor y LÓPEZ NOVO, Joaquín, *El Tercer Sector Social en España*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003 p.27.

tor empieza a ser concebido como un fenómeno independiente, diferenciado del mercado y del Estado³.

En efecto, la estructura institucional que adoptan las *sociedades industrializadas de economía de mercado* está clasificada en tres sectores: el sector público, el sector privado mercantil y el sector privado no lucrativo o tercer sector, según Weisbrod (1975, 171—195). Los aspectos comunes que caracterizan a este último sector son (Cabra de Luna y De Lorenzo, 1993):

- 1) la no existencia de ánimo de lucro (aclarando que se vincula al hecho de que los beneficios obtenidos no se distribuyen entre sus miembros o administradores);
- 2) encontrarse fuera del Sector Público;
- 3) mejora o incremento del bienestar social o la calidad de vida.

Desde una perspectiva conceptual, el Sector Público está formado por las Administraciones Públicas (Central y Territoriales), los organismos autónomos y las empresas públicas, su característica común es que el control último corresponde a representantes elegidos por la sociedad, o, en general, a individuos o grupos legitimados por el poder político⁴. A mayor abundamiento, de acuerdo con Martín Mateo, R. (1973:46), el Sector Público es el conjunto de disponibilidades públicas, de medios materiales y personales puestos al servicio de fines comunitarios, cuya utilización repercute de una forma u otra en la marcha de la economía, sea su influencia directa, indirecta, principal o subsidiaria, intencional o derivada, intrínseca o extrínseca.

El Sector Privado Mercantil comprende las entidades que desarrollan actividades con ánimo de lucro y son controladas en última instancia por propietarios privados, es decir, el «Mercado». Siguiendo a R. Uría (1975:7), podemos identificar este sector con la actividad económica monopolizada por los empresarios, objeto de estudio del Derecho Mercantil, tal como reflejan los arts. 1665 del Código Civil y 116 del Código de Comercio (lucro común partible) o el art. 325 del Código de Comercio (en cuanto al ánimo de lucro).

³ PÉREZ-DÍAZ, Víctor y LÓPEZ NOVO, Joaquín, *El Tercer Sector Social en España*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003 p.30.

⁴ NACIONES UNIDAS, *Un sistema de cuentas nacionales*, Nueva York, 1970, Pág. 82. Además, ALBIÑANA, «Empresa pública y servicio público», en *La Empresa Pública*, Volum. I, Zaragoza, 1970, Pág. 443 y GARCÍA TREVIJANO *Concepción unitaria del sector público en la empresa pública*, Pág. 63 y ss.

Junto a estos dos sectores, relativamente bien delimitados, coexiste, como se expuso en primer lugar, un Tercer Sector (Levitt, T., 1973:48—49) cuyas entidades suelen definirse por exclusión, es decir, por su no pertenencia a ninguno de los otros dos sectores: no son públicas, pero tampoco tienen fines lucrativos. La multitud de términos utilizados para denominarlas reflejan su enorme heterogeneidad y la dificultad de englobarlas en una única definición⁵. Se tiende a decir que el Tercer Sector es todo lo que no es Mercado o Estado; es decir, se encuadra a una organización o a una entidad dentro de este Sector por su no pertenencia a los anteriores (Douglas, J., 1981:1—6). Así, y para indicar su diferencia con el Mercado «Business», se habla de Entidades no lucrativas *Not for Profit*, y para diferenciarlo del Estado, *Government* sus organizaciones reciben el nombre de no gubernamentales (ONG). (Hodgkinson, 1989; Payton, 1988; Van Til, 1990).

En otras palabras, se ha dicho que:

“...al Tercer Sector se lo define más por lo que lo diferencia o lo asemeja a los otros dos sectores, el Estado y el mercado, que por sus atributos específicos. Si bien las entidades englobadas en el Tercer Sector comparten con las empresas la condición de organizaciones privadas y con el Estado el interés por cuestiones públicas relacionadas con el bienestar social, su característica de organizaciones no lucrativas las distancia de las empresas y su condición de no gubernamentales las separa del Estado”⁶.

El Centro para Estudios de la sociedad civil de la Universidad Johns Hopkins, ha realizado una investigación, dirigida por Lester Salamon, sobre el sector no lucrativo en 22 países, y se ha inclinado por una definición operativa de *Tercer Sector*, en la que las entidades que conforman el sector al menos reúnen los siguientes aspectos:

- a) son organizaciones, es decir, poseen una presencia y una estructura institucionales.
- b) son privadas, es decir, están institucionalmente separadas de la Administración Pública.

⁵ Las entidades no lucrativas empezaron a comprenderse con globalidad a partir del «Informe Filer» (1975), que se llevó a cabo en Estados Unidos, integrándolas como Sector Independiente, tanto del público como del privado, y con un peso específico propio en la economía. Como consecuencia de este informe, nació la organización privada «Sector Independiente», que aglutina en Estados Unidos mayoritariamente a las entidades componentes del Tercer Sector, promoviendo y representando sus intereses.

⁶ RUBIO GARCÍA, José Antonio, “El Tercer Sector frente a las transformaciones del Estado de Bienestar”, en *Cuadernos de Trabajo Social Vol. 20*, Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid, 2007 p. 277.

- c) no reparten beneficios, es decir, no redistribuyen los beneficios generados entre sus fundadores, órganos directivos o ningún titular de las mismas.
- d) son autónomas, es decir, gozan de capacidad de autogobierno.
- e) tienen participación voluntaria, es decir, la pertenencia a ellas no está legalmente impuesta y atraen trabajo y dinero voluntario⁷.

De conformidad con la interpretación de Ruiz Olabuénaga, el sector no lucrativo asume las siguientes características:

- la ausencia de cualquier tipo de objetivo lucrativo, agregando que si existieran beneficios, no se distribuirían entre los miembros o propietarios;
- trabaja fuera del Sector Público. Sus miembros pertenecen a la sociedad civil;
- tiene como objetivo principal la mejora del bienestar social y la calidad de vida de los ciudadanos⁸.

En el mismo sentido, se puede afirmar que los aspectos comunes que caracterizan a todas las organizaciones que conforman el Tercer Sector son:

1. la no existencia de ánimo de lucro: los beneficios de estas organizaciones no se distribuyen entre sus miembros o titulares o, lo que es lo mismo, se reinvierten en sus actividades de interés general (Simon, J.G., 1987).
2. organización privada de carácter autónomo, independiente de la Administración Pública (autonomía jurídica e independencia funcional).
3. sus fines deben consistir en la mejora o incremento del bienestar social o calidad de vida, tanto de las personas individuales, como de los grupos y de la comunidad en los que se integran. Este aspecto de carácter teleológico es la causa necesaria para que las actividades a desarrollar sean consideradas de interés general y para que las entidades busquen la cooperación con otros agentes sociales en aras del cumplimiento de sus fines.

Asimismo, el elemento derivado del régimen fiscal, puede ser considerado como una característica peculiar de las entidades que componen el Tercer Sector que

⁷ SALAMON, Lester, *La Sociedad Civil Global*, Madrid: Fundación BBVA, 1999 p. 19-20.

⁸ RUIZ OLABUENAGA, José, *El sector no lucrativo en España*, Madrid: Fundación BBVA, 2003, p.18.

usualmente son favorecidas con unos beneficios fiscales derivados del cumplimiento de su función de contribuir al interés general.

Entonces, más allá de las críticas sobre la complejidad y heterogeneidad del Tercer Sector, sobre el hecho de que académicamente es definido por exclusión, sin un acuerdo unánime sobre el concepto en sí y las múltiples formas o términos utilizados para designarlo (como Sector Social, sector independiente, sector voluntario, entre otros)⁹, se puede rescatar la definición realizada por Loza Aguirre en “Definición del sector social y actividades que realiza”¹⁰ que, a continuación, se cita textualmente:

“Así podríamos definir al Tercer Sector como el formado por aquellas entidades de carácter voluntario, que surgidas de la libre iniciativa ciudadana y regidas de forma autónoma, buscan a través de la intervención en la política social conseguir un incremento en los niveles de calidad de vida a través de un progreso social solidario.”

Con base en lo hasta aquí expresado, se puede definir al Tercer Sector, según lo ha expresado Cabra de Luna (1998:43), como «...el constituido por aquellas organizaciones privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro, que surgidas de la libre iniciativa ciudadana y regidas de forma autónoma, buscan responsablemente, mediante el desarrollo de actividades de interés general (misión), conseguir un incremento de los niveles de calidad de vida a través de un progreso social solidario, en cooperación con otras instancias públicas o privadas, beneficiándose, en su caso, de un tratamiento fiscal específico, derivado del reconocimiento de su labor altruista».

Ahora bien, a continuación se plantean las diferentes teorías existentes sobre el desarrollo del Tercer Sector, para luego destacar sus elementos constitutivos.

La primera teoría que explica la presencia del Tercer Sector en la sociedad, argumenta que el sector no lucrativo es una respuesta a la incapacidad del Sector Público para atender las demandas de bienes colectivos que no son satisfechas por el Mercado, según Weisbrod (1978), Hansmann (1987), Douglas (1983) y Estelle Ja-

⁹ La imprecisión terminológica también se extiende a las organizaciones o entidades que conforman el Tercer Sector, que suelen ser designadas de forma indiscriminada como: organizaciones no gubernamentales o por sus siglas ONG, organizaciones no lucrativas u ONL, entidades no lucrativas o ENL, entidades sin fines lucrativos o ESFL, organizaciones no lucrativas de desarrollo u ONGD (dedicadas a la acción humanitaria y a la cooperación internacional para el desarrollo).

¹⁰ Definición citada en CABRA DE LUNA, Miguel Ángel, DE LORENZO GARCÍA, Rafael y otros, 1993, *El sector no lucrativo en España*, Madrid: Escuela Libre Editorial, 1993 p. 32.

mes (1987, 1989). La postura de esta teoría es que el tamaño del sector no lucrativo en una sociedad particular está determinado ampliamente por dos factores:

1. El grado de heterogeneidad que existe en la cultura, es proporcional a la dificultad para lograr acuerdo sobre la escala y los tipos de bienes colectivos que las Administraciones deberían suministrar.
2. La disponibilidad de un conjunto de «emprendedores» inclinados a la acción no lucrativa con un interés en el desarrollo de organizaciones sin ánimo de lucro.

La existencia de una demanda insatisfecha de bienes colectivos en situaciones de amplia heterogeneidad es solamente una condición necesaria para la aparición de un poderoso sector no lucrativo, pero no es una condición suficiente. La otra condición necesaria es la presencia de un grupo de «emprendedores» sin ánimo de lucro con un interés demostrado por la creación de tales instituciones, según Estelle James (1987).

La segunda teoría, adopta la postura de que la configuración del Tercer Sector o sector no lucrativo se ve afectada de modo importante por el modo en que el Sector Público responde a la realidad del «fracaso de la acción no lucrativa», es decir, enfrenta las limitaciones propias inherentes a la posibilidad de dar respuesta a la gama y escala de bienes colectivos requeridos de modo creciente por la sociedad moderna. Por ello, allí donde el Estado proporcione los servicios que la comunidad necesita directamente, se puede suponer que la función no lucrativa será pequeña. No obstante, allí donde el Estado decide trabajar a través de las organizaciones no lucrativas, o se ve obligado a ello, la función no lucrativa es importante y asume una dimensión de relevancia. De acuerdo a esta visión, la política gubernamental se convierte en un factor significativo para determinar el alcance y la escala de la acción no lucrativa. Esta es la teoría desarrollada por Lester Salamon (1987). En otras palabras, Ruiz Olabuénaga lo expresa del siguiente modo:

“Se ha constatado en otros países europeos que, en momentos en los que el Estado asume el papel de proveedor de servicios, la presencia del movimiento asociativo tiende a contraerse. Por el contrario, cuando la administración pública reduce su presencia en la prestación de servicios relacionados con el Tercer Sector, la iniciativa privada tiende a expandirse”¹¹.

¹¹ RUIZ OLABUÉNAGA, José I., *El sector sin ánimo de lucro en España*, Madrid: Fundación BBVA, 2003 p. 24.

De todos modos, Ruiz Olabuénaga puntualiza que en el caso de España, el desarrollo del Estado de Bienestar no ha significado una contracción del fenómeno del Tercer Sector, sino por el contrario, se ha verificado una expansión del movimiento asociativo con la llegada de la democracia.

La tercera teoría, resalta las culturas organizativas distintivas que desarrollan diferentes naciones. Aplicadas al sector no lucrativo, estas teorías atribuirían la presencia o ausencia de un sector no lucrativo pujante al estilo organizativo específico de cada país. La tradición jacobina, profundamente arraigada en Francia, por ejemplo, ha desalentado durante mucho tiempo la aparición de poderosas instituciones de la sociedad civil fuera del Estado. El modelo de vida social en Italia (modelo latino) ha hecho difícil mantener cualquier tipo de vínculo organizativo, público o privado (Banfield, 1964). En esta perspectiva, las culturas organizativas tienen un poder explicativo independiente, sin tener en cuenta el grado de homogeneidad o heterogeneidad que exista en la sociedad. Esta es la perspectiva desarrollada por Meyer y Scott (1983), Streek y Schmitter (1985), y Chandler (1990).

Diversos autores (Salamon y ANHEIER, 1994: 9—11) identifican cinco factores, que inciden en la aparición y posterior consolidación del Tercer Sector:

1. La heterogeneidad: A mayor heterogeneidad en un país existen más limitaciones del Sector Público y del Mercado para cubrir las demandas de la población.
2. Estado de Bienestar: Mientras más se expanda el Estado de Bienestar en un país, menor será el sector no lucrativo.
3. Nivel de desarrollo: A mayor nivel de desarrollo económico en un país dado, más fortaleza tiene el Tercer Sector.
4. Marco legal: En países regidos por el Rule of Law (Derecho Común) se consolidan más fácilmente las organizaciones no lucrativas, frente a los países de «Régimen administrativo» (continentales de Europa), donde la tipología institucional del Tercer Sector suele estar regulada legalmente, y en múltiples ocasiones es necesario un reconocimiento público previo para comenzar a actuar, configurándose éste a veces como un reconocimiento genérico limitado por disposiciones normativas a través de un registro constitutivo, y otras, como un acto administrativo de concesión (reconocimiento específico)¹².

¹² La raíz de esta situación está en que en las democracias liberales de tipo anglosajón se pensaba que el interés general no era preocupación exclusiva del Estado, sino que atañía asimismo, de hecho en primer lugar, a los mismos ciudadanos que actuaban espontáneamente, ya como individuos, ya colectivamente. Por el contrario, en países como Francia, los principios del «contrato social», las costumbres y las formas de pensar, son tales que el interés general ha sido comúnmente visto como un asunto de Estado (M. POMEY. «Fondations» en *Encyclopaedia Universalis*, 1972).

5. Tradiciones históricas: Las tradiciones históricas y religiosas inciden en la creación de entidades no lucrativas; así el principio de subsidiariedad, extendido en Alemania, ha estimulado al Tercer Sector. Por el contrario, las teorías jacobinas en Francia, como se ha señalado con anterioridad, han impedido un florecimiento de aquél.

Aún más, se ha considerado que la noción del Tercer Sector pasó de mera idea a realidad consolidada cuando en las dos últimas décadas del siglo XX dieron lugar a un fenómeno que ha sido calificado como revolución asociativa global. Perez-Díaz describe esta circunstancia de la siguiente manera:

“El crecimiento fulminante de las sociedades voluntarias y las organizaciones sin ánimo de lucro ha conferido espesor empírico a la idea del Tercer Sector y ha reforzado su plausibilidad en el debate académico y en el discurso público.[...] A finales del siglo XX, sin embargo, el Tercer Sector ya era visto como un fenómeno universal, y en todos los países de tipo occidental, e incluso del resto del mundo, los investigadores comenzaron a hacer cuentas para estimar su importancia y tamaño; éstos constataban que el Tercer Sector se expandía a todas partes a pasos agigantados y daban por descontada la continuidad de su expansión en el futuro; el tercer sector ya no era una fuerza social sino también una fuerza económica y un importante generador de empleo”¹³.

El Tercer Sector, desde una concepción amplia, abarcaría también a las organizaciones o empresas de la Economía Social

La Economía Social tiene presencia en espacios sociales desatendidos por el sistema económico tradicional, donde la solidaridad y la cohesión social juegan un papel clave en el desarrollo de este sector. Todo esto la convierte en una argamasa imprescindible para la construcción de la sociedad y surge como una forma distinta de crear riqueza, a partir de una actividad económica que responde a la valoración de la persona por encima del capital¹⁴. A continuación, se ofrece la posibilidad de comprender su naturaleza, tipología y el rol destacado que cumple como fuente de empleo de calidad.

¹³ PÉREZ-DÍAZ, Víctor y LÓPEZ NOVO, Joaquín, *El Tercer Sector Social en España*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003 p. 34.

¹⁴ Directrices de la Comisión Europea para la elaboración de los programas de los fondos estructurales en el periodo 2000-2006.

21.2.2. Concepto de Economía Social

La Economía Social es una forma específica de hacer empresas que tiene comportamientos dinámicos y ágiles, así como un incuestionable valor social.

La Economía Social es definida como:

“Toda actividad económica, basada en la asociación de personas en entidades de tipo democrático y participativo, con primacía de las aportaciones personales y de trabajo sobre el capital”¹⁵.

En efecto, el éxito de las empresas de la Economía Social no se mide sólo en función de sus resultados económicos, sino, sobre todo, por su contribución en términos de solidaridad, cohesión social y actuación en el territorio¹⁶.

Es importante destacar las siguientes características de la Economía Social, en tanto se trata de un sector que es:

1. Generador de empleo, y empleo de calidad. Suele no estar afectado por los ciclos económicos en la intensidad de otros sectores, y el empleo que genera es más indefinido que temporal.
2. Aglutinador y enriquecedor de empresas; promotor de proyectos de desarrollo empresarial. Crea empresas nuevas, refuerza las que asume y potencia la capacidad de emprender proyectos nuevos.
3. Integrador de personas que se comprometen con la creación y mantenimiento de su puesto de trabajo. Se apoya en el compromiso personal del emprendedor y refuerza los valores de éste.
4. Potenciador de actividad económica, también en zonas geográficas en las que no existe alternativa. Refuerza la actividad económica bien por la recuperación de empresas, bien por la creación de otras nuevas, o por su ubicación en zonas geográficas sin otra alternativa (zonas rurales), o también por la generación de actividad en zonas económicas no abordadas por la iniciativa privada.

¹⁵ Según el primer Congreso de la Economía Social celebrado en Madrid y organizado por CEPES (11 de diciembre de 1993), en su Manifiesto-Programa.

¹⁶ CABRA DE LUNA, Miguel Ángel, “Las instituciones europeas y las organizaciones de la Economía Social”, en *La Economía Social y el Tercer Sector*, Madrid: Escuela Libre Editorial, 2003, p. 175.

5. Activador de servicios y prestaciones sociales nuevas, que cubren nuevas necesidades de la sociedad y ayudan a una mejor calidad de vida. Aborda iniciativas (inserción social) y posibilidades (yacimientos de empleo) innovadoras. Actúa en todos los campos que apoyan las mejoras de las condiciones de vida de las personas (vivienda, sanidad, educación, crédito, desarrollo rural, protección y asistencia social...)
6. Recuperador de iniciativas locales de empleo y de riqueza. Apoya la creación de actividad desde la iniciativa y el apoyo al desarrollo local.
7. Actúa con más fuerza allí donde la oferta de empleo decrece. La existencia de zonas con mayor desempleo provoca esfuerzos imaginativos de solidaridad para iniciar actividad económica basada en el esfuerzo de emprendedores.
8. Depende de la iniciativa personal (Autoempleo, promotores...). Es la persona, en su capacidad de promotor y por su solidaridad con los otros, quien crea empresas de Economía Social, cuya propiedad es colectiva y equilibrada entre los socios.
9. Acoge e integra a todos los colectivos sociales. Sus principios sustantivos se basan en la no exclusión de nadie; especialmente es integrador de personas con independencia de sus condiciones físicas.

Asimismo, algunos atributos específicos de las empresas de la Economía Social son expresados de forma sencilla y precisa, por Cabra de Luna del siguiente modo:

- La primacía de la persona y del objeto social sobre el capital.
- La adhesión voluntaria y abierta.
- El control democrático por sus miembros.
- La conjunción de los intereses de los miembros usuarios y del interés general.
- La defensa y aplicación de los principios de solidaridad y responsabilidad.
- La autonomía de gestión e independencia respecto a los poderes públicos.
- La mayor parte de los excedentes se destinan a la consecución de objetivos a favor del desarrollo sostenible, el interés de los servicios a los miembros y el interés general¹⁷.

¹⁷ CABRA DE LUNA, Miguel Ángel, "Las instituciones europeas y las organizaciones de la Economía Social", en *La Economía Social y el Tercer Sector*, Madrid: Escuela Libre Editorial, 2003, p. 176.

21.2.3. Delimitación del Tercer Sector

Históricamente siempre han existido organizaciones diferentes que han dado respuestas distintas a los problemas sociales y a las necesidades humanas básicas.

No es menos cierto que hasta el último cuarto del siglo XX, y como consecuencia de la que denominamos Revolución Asociativa, no puede hablarse con propiedad de la existencia de una realidad amplia pero ambigua, rica pero heterogénea, pujante pero plagada de debilidades, etc., que denominamos con diferentes nombres o fórmulas, tales como, non profit sector, sector no lucrativo, tercer sector, tercer sistema, sector solidario, ONG, entidades no lucrativas, organizaciones sociovoluntarias, etc. Pretenden reflejar la existencia de una realidad más o menos coincidente, pero con una amplísima zona común o compartida por todas ellas. Por otra parte, desde el nacimiento de los movimientos cooperativos hacia mediados del siglo XIX, el desarrollo de distintas fórmulas bajo el paraguas cooperativo, ha llevado al surgimiento de una nueva realidad que se denomina Economía Social, y que ha ido configurándose en aluvión por diferentes formulaciones y realidades jurídico institucionales que además de las cooperativas, en sus diferentes modalidades, ha ido agregando las Sociedades Anónimas Laborales, las Mutualidades y otra rica variedad de entidades diversas.

Vamos, pues, en este epígrafe a analizar cuál es su ámbito, su radio de acción, sus coordenadas, en fin, su perímetro de consolidación institucional, para conocer la constelación de este tipo de entidades desde diversas ópticas.

Queremos aquí dar una visión concreta de cuál puede ser la configuración o dimensión institucional del Tercer Sector o Sector Solidario, como preferimos denominarlo, cuyo tronco se desgaja en dos grandes ramas organizativas: concepción tradicional del Tercer Sector; y concepción innovadora del Sector Solidario.

A) Concepción tradicional del Tercer Sector.

Han constituido el núcleo básico de este Tercer Sector las asociaciones y fundaciones, además de diversas tipologías organizativas. Pero la irrupción de la fiscalidad, restringiendo la aplicación privilegiada de los beneficios fiscales a determinadas tipos y subtipos de entidades no lucrativas, nos lleva a hacer alguna diferenciación dicotómica dentro de la concepción tradicional.

a) Subsector de entidades/organizaciones solidarias con especial protección fiscal.

Este denominado subsector, por ser una parte del Tercer Sector tradicional, se desgaja del tronco común como consecuencia del régimen privilegiado que, dentro

de la fiscalidad le confiere la nueva Ley 49/2002 de Régimen Fiscal de las Entidades sin Fines de Lucro y de los Incentivos a la Participación Privada en Actividades de Interés General (Mecenazgo).

Existe un gran número de entidades no lucrativas, organizaciones solidarias con sus correspondientes regímenes jurídicos sustantivos, a los que les es de aplicación determinadas normativas fiscales de mayor o menor generosidad respecto a la legislación fiscal común. Pero la citada Ley 49/2002 establece en su artículo 2 que se consideran entidades sin fines lucrativos a los efectos de dicha Ley una serie listada de organizaciones que tienen la consideración de *numerus clausus* o de lista cerrada y que son las siguientes: las fundaciones; las asociaciones declaradas de utilidad pública; las organizaciones no gubernamentales de cooperación al desarrollo que se ajusten a una de las formas jurídicas anteriores; las delegaciones de las fundaciones extranjeras inscritas en España; las federaciones deportivas españolas de ámbito estatal o autonómico, así como el Comité Olímpico y el Comité Paralímpico españoles; y, finalmente, las asociaciones o federaciones de cualquiera de los tipos de entidades anteriormente citadas.

A todas ellas se las somete al cumplimiento de un largo listado de requisitos y requerimientos que se detallan en el artículo 3 de la Ley del Mecenazgo.

No obstante, y aunque podamos clasificarlas dentro de este bloque, existen una serie de organizaciones, si cabe, con un tratamiento todavía más específicamente diferenciado, que se contiene en las Disposiciones Adicionales de la Ley 49/2002 y a las que declara beneficiarias tanto del régimen fiscal como de los beneficios del mecenazgo, sin necesidad de ajustarse y cumplir en su conjunto los requisitos y condiciones del citado artículo 3.

Entre ellas podemos encontrar: la Cruz Roja y la ONCE (Disposición adicional quinta), la Obra Pía de los Santos Lugares (Disposición adicional sexta), los Consorcios (de naturaleza mixta) de la Casa de América, la Casa de Asia y el Institut Europeu de la Mediterrania (Disposición adicional séptima), las fundaciones de las entidades religiosas (Disposición adicional octava), la Iglesia Católica, otras confesiones, iglesias y comunidades religiosas (Disposición adicional novena), Reales Academias (Disposición adicional décima), la Obra Social de las Cajas de Ahorro como posible destinatario de los bienes de las entidades no lucrativas en caso de disolución (Disposición adicional décimoprimer), las entidades benéficas de construcción constituidas al amparo del artículo 5.º de la Ley de 15 de julio de 1954 (Disposición adicional decimotercera).

b) El grueso de las Entidades no Lucrativas u Organizaciones Solidarias.

Existe un amplio elenco de organizaciones solidarias, desde esta concepción tradicional, que vienen engrosadas por un sinnúmero de entidades, y que, básicamente, son las siguientes sin ánimo de exhaustividad:

- Las asociaciones de régimen común, cualquiera que sea su ámbito territorial y que no estén acogidas al régimen de Declaración de Utilidad Pública. Téngase en cuenta que aproximadamente tan sólo el 1% de las casi 300.000 asociaciones existentes en nuestro país¹⁸ tienen reconocida esta Declaración de Utilidad Pública. Por tanto, el gran grueso de este tipo de entidades lo encontramos en este criterio clasificatorio.
- Las asociaciones de régimen especial conforme a sus leyes específicas. Aquí encontraremos un amplio elenco de asociaciones de régimen especial, con habilitación constitucional, tales como: los partidos políticos, las asociaciones empresariales, los sindicatos, las entidades religiosas, los colegios profesionales, las asociaciones de usuarios y consumidores, las asociaciones de jueces, magistrados y fiscales, etc.
- Asimismo, los regímenes jurídicos de asociaciones especiales de carácter sindical o profesional limitadas conforme al artículo 28.1 de la Constitución y otros preceptos constitucionales (funcionarios, fuerzas y cuerpos de seguridad, etc.).
- Un número más o menos amplio de ONG para el desarrollo en función de la interpretación que se dé al artículo 2 letra c) de la Ley 49/2002. En efecto, si la remisión que la citada letra c) hace a los párrafos anteriores se entiende referida exclusivamente a cumplir los tipos de personificación de asociación y fundación, entonces podríamos afirmar que la mayor parte de estas entidades estarían bajo el epígrafe privilegiado que hemos analizado en el criterio precedente. Pero si la interpretación fuera de carácter restrictivo, en el sentido de que la personificación con forma de asociación se refiere a asociaciones de utilidad pública, en este caso podríamos afirmar que la mayor parte de ellas se saldrían de aquel criterio clasificatorio para pasar a este menos favorable.

B) El Sector Solidario desde una concepción innovadora e integradora.

Desde una óptica más ajustada a la realidad actual, en la que el criterio de clasificación giraría en torno a ejes comunes, tales como primacía de la persona sobre el capital, democracia interna de las organizaciones, vocación social, cumplimiento

¹⁸ El dato se recoge en el Estudio “Las cuentas de la Economía Social - Magnitudes y financiación del tercer sector en España, 2005”. Se resalta como dato a tener en cuenta que de dicha cifra se estima que tan sólo 135.195 se mantienen “vivas” con un nivel de actividad aceptable.

de fines de interés general, no reparto de dividendos para intereses particulares, etc., entonces podríamos ampliar este criterio de clasificación hacia la denominada Economía Social.

Desde esta concepción consideraríamos al Sector Solidario como una moneda con dos caras, en la que su anverso estaría constituido por el conjunto de organizaciones sociales que responden al criterio tradicional antes analizado, y su reverso al conjunto de entidades o realidades socioempresariales que configuran la economía social, una vez descontadas las asociaciones y fundaciones. Nos estamos refiriendo, por tanto, a las cooperativas, con sus doce diferentes clases; a las sociedades anónimas laborales; a las mutualidades, con sus diferentes tipos; a otras realidades emergentes que sin constituirse de manera diferenciada con formas jurídicas propias, tales como los centros especiales de empleo para personas con discapacidad y las empresas de inserción; y a realidades mixtas compuestas por organizaciones matrices, sin ánimo de lucro, que utilizan organizaciones empresariales especiales o comunes como instrumentos operativos para desarrollar sus actividades (grupos empresariales: Mondragón Corporación Cooperativa, etc.).

En efecto, y en conclusión, estamos ante una realidad extraordinariamente rica y heterogénea, pero de una enorme importancia cualitativa y de una gran trascendencia cuantitativa en términos de PIB y de empleo.

21.3. ANÁLISIS DE LOS CONTEXTOS: ENTORNOS, TENDENCIAS Y CRISIS

21.3.1. El entorno mundial y europeo: factores concurrentes

Sin ánimo de abordar aquí esta cuestión desde una perspectiva de las relaciones internacionales o de geoestrategia, queremos hacer alguna modesta aportación al respecto partiendo de que los grandes problemas de la humanidad y los déficit del orden internacional, pivotan en torno a las carencias o insuficiencias relacionados con los considerados valores o principios esenciales del sistema occidental de los países democráticos y avanzados: estado de derecho, estado democrático, estado social y cultura de paz.

Es cierto que desde las revoluciones del siglo XVIII (americana y francesa) la historia de la humanidad y de los sistemas occidentales en estos últimos dos siglos ha girado en torno a la evolución y mejora constante de una serie de principios y valores que pretendían garantizar los derechos fundamentales y el respeto a la persona humana desde la puesta en pie de los principios de respeto al orden constitucional y la legalidad; la igualdad real de los ciudadanos, su plena e igualitaria participación

en la vida política; la intervención del poder público para corregir las desviaciones y desigualdades provocadas por el mercado y, en fin, la consecución de un nivel de convivencia y de vida en paz entre personas, comunidades y pueblos; y todo ello, con el decorado de fondo de cómo limitar al poder público para preservar esferas de libertad individual o de cómo orientarlo hacia un papel más proactivo socialmente y más redistributivo de la riqueza.

Pero por desgracia nos encontramos con que el “pretendido orden internacional” no fundamenta su funcionamiento en el respeto al derecho y a las reglas de juego establecidas sino que prima la razón de la fuerza sobre la fuerza de la razón jurídica. La historia demuestra, y mucho más nuestra historia reciente del siglo XX, que la inexistencia de referentes generales a respetar por todos ha sido una de las causas de los múltiples y sucesivos conflictos que han asolado nuestra historia. Por ello, tras las enseñanzas de las últimas dos contiendas mundiales parecía que los derrotados evolucionarían hacia la consecución de un nuevo orden mundial que pronto se vio alterado por la política de la confrontación de bloques o guerra fría que, tras la caída del muro de Berlín, pudo dar la impresión de que llegaba a su conclusión (el final de la historia) pero que, pronto, se pudo ver que no era posible para nuestro actual sistema identificarse en sus propios rasgos sino por contradicción, comparación o confrontación con “el otro”, el rival, el “enemigo” y no resultó nada difícil encontrar ese nuevo referente de confrontación como consecuencia de las políticas globales y las acciones derivadas del terrorismo yihadista que alcanzaron su culminación en el atentado de septiembre de 2001 en Estados Unidos y que ha conducido a una cultura de miedo ciudadano, del recorte de los derechos fundamentales, del establecimiento de un orden internacional basado en la alianza contra el terrorismo que está conduciendo a callejones de difícil salida, en cuanto al conflicto mismo, y que está provocando un agravamiento, aún mayor, de los grandes problemas de la humanidad como son la injusticia en la distribución de los recursos, la pobreza, la enfermedad, el subdesarrollo y la violencia.

No existe pues un orden internacional que base su funcionamiento en reglas jurídicas claras y equitativas que se respeten y que se hagan respetar por un organismo de referencia mundial, que cuente con los instrumentos jurídicos y coactivos necesarios para actuar en los términos en los que nuestros ordenamientos jurídicos se relacionen en caso de incumplimiento de las obligaciones establecidas. No solamente Naciones Unidas carece de fuerza porque los grandes países no se la quieren otorgar, sino que se incumplen sistemáticamente, y a conveniencia de cada uno, las resoluciones de dichos organismos internacionales, los mandatos de los tratados internacionales que son normas vinculantes para todos los que los han ratificado, o simplemente no se ratifican los tratados, y se evita la creación de un orden jurisdic-

cional global que exija responsabilidades en el caso de la comisión de graves delitos contra la humanidad. Frente a la cultura de la cooperación, la alianza y el multilateralismo se ha ido imponiendo la de descohesión, confrontación e imposición unilateral.

En segundo lugar preconizamos en nuestros sistemas el principio democrático del funcionamiento del estado, las instituciones, las sociedades, así como los comportamientos individuales bajo la máxima de cada hombre un voto y que de dicha participación igualitaria y activa que configura la voluntad popular se deriva la legitimidad del poder. No obstante, constatamos que ni la vida internacional se rige por el principio democrático entre los países, ni, lo que es aún más grave, se exige el cumplimiento e implantación de los principios democráticos en los países con regímenes autoritarios, instrumentalizando este criterio respecto de aquellos que son percibidos como hostiles por el status quo internacional, y, por contra, con un carácter absolutamente permisivo, respecto de regímenes que incumplen sistemáticamente los principios más elementales del sistema democrático pero que gozan de la complicidad, por acción o por omisión, de los países más poderosos por razones de pura conveniencia nacional o geoestratégica.

En tercer lugar, una de las conquistas más importantes de la segunda mitad del siglo XX fue la consecución del Estado Social, como forma de complementar, mejorar y superar al viejo modelo liberal burgués que, además de respetar la formalidad de los derechos civiles y políticos, pasó a intervenir directamente en la articulación de políticas públicas tendentes a la protección de las personas y colectivos más desfavorecidos desde una línea de redistribución de la riqueza y de generalización del estado del bienestar. En cambio, en el plano internacional y como demuestran los datos de Naciones Unidas la tendencia es justamente la contraria. No se está avanzado en una línea de mejora de redistribución de los recursos que permita el desarrollo de los países más atrasados sino que la brecha de la riqueza se ensancha y se agiganta siendo cada vez mayor las diferencias entre unas regiones y otras, entre unos países y otros y entre unos grupos humanos y otros dentro del mismo país. Prueba de ello es que, como ha puesto de manifiesto un informe de Naciones Unidas sobre el desarrollo humano, la riqueza total de los 358 multimillonarios globales equivale a la suma de los ingresos de los 2.300 millones de personas más pobres (el 45% de la población mundial). Los países en vías de desarrollo que suponen el 80% de la población mundial sólo reciben el 22% de la riqueza global frente al 78% del 20% que representan los países desarrollados.

Aún así, y en los albores del siglo XXI hay cifras que hablan por sí mismas de lo mucho que queda por hacer en este campo. Algunos contrastes al respecto indican

que mientras países como India y China están creciendo a tasas de entre el 7 y el 10%, los países occidentales evolucionan hacia la recesión económica y los países más pobres se hundén cada vez más. Habida cuenta de que las condiciones socioeconómicas de los grupos más desfavorecidos incrementan sensiblemente el riesgo de tener una deficiencia. ¿Cómo podemos avanzar en la prevención cuando el 15 por ciento de la población de los países industrializados se encuentran por debajo del umbral de pobreza o cuando de los 4.600 millones de habitantes de los países en desarrollo, casi 1.000 millones carecen de acceso a agua potable, y 2.400 millones no tienen acceso a los servicios sanitarios básicos?

Mientras no se permita, se fomente y se apoye decididamente el desarrollo de los países más pobres, se luche contra la pobreza, la enfermedad y se generen condiciones que eviten la violencia de todo tipo, no será posible un desarrollo con un cierto grado de equidad global y, ello, abonará y será un caldo de cultivo muy favorable a doctrinas basadas en la confrontación, la violencia y la destrucción, al aprovechar el estado de necesidad y desesperación de personas y comunidades. Pero a esta situación de injusticia distributiva hay que añadir otra de carácter más trasversal como son todos los problemas que se están generando para el conjunto de la humanidad en relación con el desarrollo sostenible y las enormes amenazas que está suponiendo el efecto invernadero, el calentamiento de la tierra, la amenaza nuclear, etc. que a largo plazo ocasionará un daño incontrolable y generalizado, incluso, para los pueblos y países que ahora creen que su posición actual de dominación les permite controlar el futuro.

Y finalmente, observamos, que en los diferentes planos nacional, regional y mundial no se profundiza en una cultura de paz de convivencia pacífica, de tolerancia de respeto al otro sino que por el contrario se van generando posiciones doctrinales, políticas y de mercado global que generan exclusión social, marginación, pobreza y que están llevando a las sociedades avanzadas a situaciones de contradicción interna en sus estructuras y comportamientos sociales que acabarán estallando con unas consecuencias todavía incalculables. Los efectos de las corrientes migratorias, las reacciones xenófobas, los choques culturales se están convirtiendo en un “caballo de Troya” para las sociedades avanzadas que lo acabarán pagando muy caro si no corrigen su rumbo a tiempo. Pero además, la incorrecta resolución de los procesos emancipatorios de los países especialmente de África y Asia como consecuencia de la desaparición de los bloques enfrentados y el juego cruzado de las políticas geoestratégicas están llevando a que sea enorme el número de conflictos armados, de violencia de todo tipo que asola diversidad de países en varios continentes, en cuyo contexto no es posible hablar de derechos humanos, de desarrollo de avance social, etc., porque el problema simplemente es de supervivencia ante las amenazas de la pobreza, la enfermedad y la violencia misma.

A partir de 2009 tras las elecciones norteamericanas, parece que puede producirse un giro importante con motivo del fenómeno Obama. En efecto, el discurso está girando hacia devolver a la escena internacional los valores del multilateralismo y las políticas de cooperación y desarrollo humano. Pero habrá que disponer de una mayor perspectiva temporal para comprobar si, en la práctica, dichas expectativas esperanzadoras cristalizan y se avanza hacia un nuevo orden mundial más respetuoso, cooperativo y redistributivo.

Probablemente la realidad supranacional más pujante surgida en la segunda mitad del siglo XX haya sido el nacimiento de la Unión Europea.

El gran apoyo propiciado por Estados Unidos tras la Segunda Guerra Mundial a los países de la Europa occidental trajo como consecuencia una rápida recuperación económica y la necesidad de generar un “mercado” más amplio y con mayor capacidad de consumo para facilitar la salida a los enormes excedentes de superproducción sobrevenidos en Estados Unidos tras dicha contienda que, de no haberse hecho así, hubieran ocasionado una crisis económica e industrial en dicho país de mayor alcance y consecuencias que la derivada de 1929. Por otra parte, la necesidad de articular un espacio de convivencia pacífica que hiciera frente a los cantos de sirena de los regímenes comunistas condujeron a la creación y fortalecimiento del Estado de Bienestar en Europa. Sea por estrictas razones de conveniencia nacional desde el punto de vista económico o por razones ideológicas y estratégicas de impedir el avance de los sistemas totalitarios lo cierto es que en los años 50 del pasado siglo se pusieron bases muy sólidas que dieron pie al nacimiento del mercado común europeo que acabó evolucionando hasta la creación de la Unión tras las reformas de los tratados constitutivos de la década de los 90.

El proceso europeo ha sido un constante ir y venir, dándose un paso atrás y dos adelante, y en ocasiones al contrario, o un zigzag desconcertante en cuanto a las orientaciones y derroteros acerca de qué y el cómo de este nuevo gran proyecto supranacional. Las contradicciones llegaron al paroxismo con motivo del proceso de ratificación del proyecto de Constitución Europea. La no ratificación de dicha iniciativa por Francia y Holanda, las dudas de otros, el tradicional escepticismo británico y la creciente brecha entre las clases políticas dirigentes de los países y sus opiniones públicas condujeron, entre otras concausas, a una situación de bloqueo, paralización y desconcierto en el que estamos instalados actualmente, a pesar del hecho positivo de la reforma de los tratados que acaba de entrar en vigor y que ha intentado suplir aquel fracaso anterior.

Pero lo que está en el fondo del problema no es tanto la implementación de un texto normativo concreto, sino una verdadera controversia o conjunto de contradic-

ciones e intereses contrapuestos acerca del modelo de Europa que se quiere. Nos encontramos con una bipolaridad que oscila entre los estados que aspiran a consolidar un gran y potente mercado común, para lo cual no es necesario, sino más bien un lastre, dotarse de un ropaje institucional excesivo y aquellos otros que aspiran a crear una verdadera realidad política de mucho mayor alcance que la mera dimensión económica. En este segundo caso, naturalmente, el modelo de organización de las instituciones europeas, el reparto de las cuotas de poder, el papel del Parlamento Europeo y los Parlamentos nacionales, la creación de un espacio social relevante, el diseño de políticas de relaciones exteriores y seguridad se configuran en cuestiones esenciales para conferir a la Unión un valor esencial de región alternativa al coloso americano y a los grandes países asiáticos.

El gran debate para los problemas sociales y por tanto la clave de bóveda para el futuro venía determinada por el equilibrio que se consiguiera entre los principios de competitividad y solidaridad. En la primera concepción economicista, de Europa como un gran mercado, los aspectos sociales serían meramente un factor decorativo o marginal de las políticas globales; en cambio, en una Europa “política” el desarrollo del Estado de Bienestar y la plena virtualidad de los valores de igualdad, dignidad y solidaridad estarían llamados a ser elementos intrínsecos del propio modelo. No es posible un pujante y sostenible desarrollo económico sin conseguir un adecuado nivel de desarrollo social y bienestar de las sociedades, al igual que no es viable una Europa social que minusvalorase la trascendencia del crecimiento económico y la competitividad para que pueda traducirse en mayor solidez de los sistemas de protección y en mejores posibilidades de redistribución social de la riqueza.

Pero estas consideraciones han quedado soslayadas, incluso podría afirmarse que sepultadas por el efecto devastador de las crisis económicas y financieras que azotan la economía mundial y están asolando la estabilidad del mismo sistema financiero del Euro y a punto de rubricar el “acta de defunción” del Estado de Bienestar en Europa, como puede colegirse tras los severísimos planes de ajuste económico de la mayor parte de los estados miembro. Se ha comprobado que los efectos de la crisis son más feroces en la Unión Europea como consecuencia de sus debilidades estructurales de carácter político, articulación democrática y de ausencia de políticas comunes en materias esenciales.

21.3.2. Las tendencias sociales

Consideramos que puede tener interés el hecho de enmarcar nuestros análisis dentro de las coordenadas de un conjunto de tendencias sociales que se están ob-

servando cada vez de manera más acentuada en un plano global y, especialmente, en España, donde dichas líneas de tendencia aparecen más acusadas y con mayor proyección hacia el futuro en los grupos sociales de los jóvenes, las personas con mayor formación e instrucción y los residentes en grandes núcleos urbanos.

José Félix Tezanos viene estudiando desde hace bastantes años la cuestión de las tendencias sociales desarrollando profundas y sostenidas investigaciones que ha reflejado en una fructífera producción bibliográfica que, sin duda, constituye una de las líneas más avanzadas y fiables de la investigación sociológica en nuestro país, en esta materia.

Como apunta el profesor Tezanos nos encontramos en un ciclo de cambios profundos que resulta parangonable con la evolución experimentada desde el paso de las sociedades agrarias tradicionales hacia las sociedades industriales modernas. Es cierto, que en el primer caso la capacidad de análisis previo y de previsibilidad de la evolución futura fue mayor mientras que en la actualidad nos encontramos con factores de mayor opacidad e incertidumbre. Actualmente, el ritmo de los cambios es mucho más acelerado y los escenarios están mucho más abiertos lo cual dificulta la capacidad predictiva.

Siguiendo las aportaciones de J.F. Tezanos¹⁹ podemos resumir del modo siguiente las grandes tendencias sociales:

A) Tendencias internacionales:

- Hay una visión muy pesimista sobre las posibilidades reales de reducir los conflictos bélicos locales o regionales y el riesgo de conflictos generalizados.
- Se albergan serias dudas de la capacidad de Naciones Unidas para dirigir razonablemente las grandes cuestiones de la agenda internacional.
- Parece que Estados Unidos tenderá a un cierto debilitamiento; la Unión Europea que debería estar en condiciones de asumir un papel más fuerte, ha perdido esta oportunidad histórica por su extrema debilidad político—institucional; Japón a estabilizarse; y China e India asumir roles de mayor peso internacional.
- Los comportamientos irresponsables de gobiernos y empresas multinacionales conduce a pasos agigantados a una situación de deterioro o insostenibilidad medio ambiental que implicará un riesgo global para el planeta.

¹⁹ Tezanos, J. F. y Díaz Moreno, V. *Tendencias Sociales 1995-2006. Once años de cambios*. Grupo de Estudio sobre Tendencias Sociales. Madrid. Editorial Sistema (2006).

B) Tendencias políticas:

- La despolitización (pérdida de interés política y de implicación asociativa).
- Despolarización política (evolución desde posiciones extremas hacia posiciones más moderadas de centro).
- Cierta crisis del modelo de estado tradicional.
- Se asumen simultáneamente varias referencias identitarias.
- Concepción piramidal del poder con prevalencia de los ámbitos económicos sobre los políticos y asociativos.

C) Tendencias económicas:

- Se ha percibido un proceso de intervención pública muy selectiva e insuficiente en la economía que, por las carencias de control, supervisión y regulación, han contribuido con su permisividad a la catastrófica situación económica mundial.
- Acentuación de las desigualdades económicas nacionales e internacionales.
- Aceleración de los procesos migratorios desde los países pobres hacia los más desarrollados (con problemas serios de integración social y surgimiento de rechazo).
- Incremento de las desigualdades sociales, del desempleo y la precarización debido a la influencia del factor tecnológico.
- Se espera un mayor desarrollo de los avances de esta era o revolución tecnológica con pesimismo respecto de los efectos sociales de los mismos.

D) Tendencias sociales:

- Proceso de debilitamiento y reconfiguración del concepto de familia.
- Crisis de los grandes referentes históricos de identidad (clase social, política y religión).
- Se concentra la preocupación social en asuntos tales como (desempleo, desigualdades, hambre, etc.).
- Mejora del proceso de igualación de derechos y participación de la mujer en responsabilidades, especialmente en el Sector Público.
- Evolución creciente de la violencia y la delincuencia.

- Evolución negativa del problema de la exclusión social que afectará a un mayor número de personas y de grupos sociales.

21.3.3. Las crisis

En primer lugar es necesario hacer alguna apreciación sobre qué entendemos por crisis y cuáles podrían ser sus concausas y efectos derivados.

Según Fingar (Global Trends 2025: A Transformed World, 2008), tras la Segunda Guerra Mundial se produce un proceso de bipolarización, pero con el liderazgo de Estados Unidos. Todas las instituciones se alinean pero se actúa desde el multilateralismo y el orden económico mundial está inspirado en el consenso de Bretton Woods de 1944. Esta situación avanza hasta lo que algunas tesis entendían como “el final de la historia” con la caída, en 1989, del Muro de Berlín, acaba la Guerra Fría y, con ella, finaliza la confrontación de bloques. Hay un liderazgo único de Estados Unidos tanto a nivel económico como político y militar.

No obstante el desarrollo demográfico, la irrupción de países emergentes con gran capacidad productiva y de consumo como los países BRIC (Brasil, Rusia, India y China), implica un nuevo discurso de reivindicación de multilateralismo y la revisión de los organismos multilaterales (ONU, FMI y Banco Mundial).

En el plano económico, a partir del mandato de Carter (1977-1981), se inicia un largo periodo neoliberal que se continuará con las presidencias americanas a lo largo de más de veintiocho años. Esta etapa neoliberal ha desembocado en una crisis económica y financiera que, a su vez, ha acarreado otras diversas crisis: la derivada de la revolución tecnológica, la crisis migratoria, la de comunicación y la crisis institucional de los organismos en el plano internacional que ya no están respondiendo a la nueva situación del orden mundial.

Todo esto trae como consecuencia una crisis generalizada de modelo basada en la desconfianza en todos los planos, órdenes y actividades. Según Fingar esta crisis desemboca en hasta cuatro escenarios diferentes:

- El escenario de las asimetrías económicas que es continuista respecto de la situación anterior.
- El nuevo califato, integrado por la influencia del mundo islámico y su capacidad de producción energética y de demanda y captación de recursos como consecuencia de las fuentes energéticas, que le van dando cada vez una mayor capacidad, no articulada, de influencia a nivel mundial.

- La paz americana: Estados Unidos asume el liderazgo compartido desde el multilateralismo y asegura la estabilidad mundial, en cooperación con otras grandes potencias.
- El mundo multipolar: Estados Unidos se queda como una potencia regional en las Américas, pero aparecen nuevos grandes centros de poder como consecuencia de la emergencia de las nuevas grandes potencias, sus capacidades demográfica, de producción y de consumo (piénsese que India, que va a superar en 2020 la población de China, van a suponer conjuntamente el 40% de la población mundial, con todas las consecuencias que ello acarreará).

Pero volviendo al argumento de la gran crisis económica y financiera provocada por los comportamientos extremos neoliberales, a continuación dejamos unas pinceladas de sus causas principales.

En los últimos 50/60 años ha habido dos hechos fundamentales: La polarización de las rentas y la desregulación.

- Ha habido una muy negativa distribución de las rentas y una avaricia desmedida de las rentas del capital que, a través de la “economía de casino”, han intentado obtener los máximos rendimientos sin reparar en los mecanismos y artimañas, más allá de la seguridad jurídica y el rigor financiero en cuanto al nivel de riesgo.
- Se ha producido un gran desequilibrio de las rentas, ayudado por un proceso de desregulación. Tras la crisis del 29, el 25% de la renta en Estados Unidos se concentra en, prácticamente, un 1% de la población. En la crisis reciente de este tercer milenio, ese 1% ha concentrado más del 28% de la riqueza.
- La política fiscal y las medidas de mejor redistribución de la renta impulsadas por la administración Roosevelt en Estados Unidos consiguen un mayor reequilibrio, ese 1% pasa a ostentar sólo un 12% de la riqueza. Esta situación se mantiene durante varias décadas desde 1945 hasta el final de la década de los 70.
- Pero el problema político que surge tras este proceso es que los trabajadores cuando no tienen trabajo, pretenden tenerlo; cuando trabajan, quieren mejores salarios y mejores condiciones de trabajo y, cuando consiguen estas condiciones, quieren tomar parte en la toma de decisiones y, por tanto, alcanzar mejores posiciones de poder.
- En los años 60 se producen algunos hechos relevantes: el mayo francés, el otoño caliente italiano, los procesos reivindicativos de las minorías negra y de

la mujer y la Guerra del Vietnam. Estados Unidos entra una situación gravemente inflacionaria pero no se atreve a subir los impuestos porque esto vendría a recaer sobre las clases sociales que estaban enviando a sus hijos a la guerra y, este factor de pudor, retrajo la toma de decisiones.

- Probablemente la salida de la Guerra del Vietnam y las crisis energéticas de los 70 llevan a determinadas esferas de poder a considerar que había que operar un cambio fundamental en la situación. Aquel equilibrio en el reparto de la renta que había conducido a una situación generalizada de mejoras sociales para toda la población, había que replanteárselo y, por tanto, comenzó una línea de críticas acerbas contra el Estado de Bienestar.
- El periodo de la administración Reagan y con la influencia de los grandes economistas neoliberales (Walker, Greenspan, etc.) se plantean que hay que poner coto a este excesivo poder de las clases trabajadoras y, por tanto, hay que provocar una recesión.

La recesión se provoca haciendo que haya más paro y esto se consigue subiendo los intereses bancarios. Cuando hay más paro cae el consumo y la demanda y hay mayor endeudamiento de esas clases sociales. Pero llega un punto en el que hay que levantar la economía. Para ello se bajan los tipos de interés, que pasan del 5,3% al 1,4% entre 1999 y 2005, provocando un gran endeudamiento de estas clases sociales, cuyo nivel de endeudamiento al final de los 90 no iba más allá del 2% de la renta disponible, pasó en 2005 al 25%. Pero el endeudamiento para la compra de vivienda pasó del 90% en el año 2000 al 140% en el año 2005.

El peso de la compra de viviendas con unos bajos intereses y la facilitación de hipotecas para quienes no tenían solvencia para devolverlas, generó la política de las hipotecas subprime, que fue una bola de nieve. Como el sistema necesitaba mucha liquidez, este poder financiero envolvió toda aquella hipotética capacidad económica privada de las hipotecas, transformándolas en paquetes y productos financieros que, por virtud de la globalización, se comercializaron en toda la economía mundial.

Cuando las hipotecas ya no se pueden devolver (en el sistema americano no hay una responsabilidad patrimonial global frente al banco y basta con la devolución de las llaves para que acabe la responsabilidad) se constata que hay una gran falta de liquidez, que el mercado está invadido de productos tóxicos y se genera una gran desconfianza de unos bancos respecto a otros que comienzan a subir los tipos de interés entre ellos y se comienza a generar un estrangulamiento del sistema financiero.

- En cuanto al proceso de regulación y desregulación hay que tener en cuenta lo siguiente.

Se dicta una ley en Estados Unidos, tras la crisis del 29, para garantizar la separación entre el banco de depósitos, el comercial y el que realiza el aseguramiento de las operaciones. La ley prohibía que una misma entidad pudiera realizar las tres actividades.

Esta ley fue derogada a finales de los años ochenta y ello permitió que los bancos que captaban los depósitos se dedicaran a invertirlos sin garantías de aseguramiento suficientes, con la permisividad de los organismos de supervisión y, todo ello, con el consiguiente respaldo y animados por operadores financieros (analistas, agencias de rating, auditores, etc.).

Ya se había producido en los años 90 el pinchazo de la burbuja tecnológica, pero no se tuvo en cuenta y se avanzó en esta línea hasta que se produjo también el pinchazo de la burbuja inmobiliaria que fue la causa de las actuales crisis.

- Por tanto como consecuencia de esta polarización de las rentas y una mala distribución de la riqueza entre las rentas de trabajo y las de capital que se sustentaba en el discurso neoliberal de que las rentas de capital había que protegerlas porque eran las que generaban inversión, las que generaban mayor actividad, etc. pero se ocultó que estos recursos se estaban dedicando a invertir especulativamente con unos niveles inaceptables de riesgo, pensando que los beneficios serían ilimitados. El discurso neoliberal era, desde el punto de vista fiscal: hay que bajar los impuestos porque ello deposita más recursos en las clases consumidoras y ello provoca mayor consumo, mayor demanda y mayor creación de empleo.
- Por tanto la razón profunda de la crisis está en un cambio de modelo por razones políticas de supremacía en el ejercicio del poder.
- Esta crisis económica genera una crisis de modelo, fundamentalmente en las instituciones, por virtud de un horizonte plagado de incertidumbres y ha creado un clima de gran desconfianza. El ciudadano no se fía de los bancos, éstos no se confían entre sí, los gobiernos no saben muy bien cómo actuar...
- Ello ha conducido a una perversión del modelo tradicional. Frente al discurso de que el estado debe de mantener un nivel de actuación muy limitado, y dejar que los mercados se rijan por sus propias reglas que, cuando se producen, saben como reajustar los desequilibrios.

- El Big Bang de la crisis ha invertido el discurso y, ha sido el propio sector financiero, el que ha pedido la intervención del poder público para rescatarles financieramente y evitar su bancarrota.
- Ello ha producido una serie de brechas sociales enormes dentro de cada país, entre países, en las políticas de comercio mundial, etc. y procesos de toma de decisiones alejados de la realidad. Todo ello ha provocado una serie de fracturas que enumeramos resumidamente a continuación.

La primera fractura es entre el poder político y económico. El poder político está claramente al servicio del poder económico, ha sufrido un proceso de sustracción, de sustitución, convirtiéndose, en espacio político, en lugar de en un espacio de representación y de defensa de los derechos de los ciudadanos, en un espacio económico y de negocio.

La segunda línea es la del conflicto entre los conceptos de economía productiva y economía financiera. La crisis primigenia ha sido la financiera que han pagado las empresas por falta de liquidez y recursos de financiación para su actividad; pero no por un problema productivo o de mercado. Por tanto habrá que operar una regulación importante en el plano mundial que garantice que estas situaciones no se puedan volver a repetir mediante las debidas garantías pero evitando el movimiento pendular de ir a una hiperregulación.

En tercer lugar hay un cambio crucial en las formas de vida, en las estructuras sociales y familiares, corrientes migratorias, círculo virtuoso del empleo, etc. Todos estos factores jugarán un papel determinante cuando se intente rediseñar o redefinir un nuevo modelo de orden económico y social mundial.

En cuarto lugar, los problemas del comercio internacional. Sus fundamentos eran tremendamente injustos por las bases de libertad económica que preconizaban los países más desarrollados que las usaban para imponerlas a terceros países, mientras que usaban políticas proteccionistas de su economía con un sistema de barreras de entrada y aranceles. Esto ha provocado que los países que tienen alguna posibilidad de desarrollo quedan cercenados y les impide acceder a un nivel básico de desarrollo, lo que unido a las insuficientes políticas de cooperación internacional, sigan condenados al hambre, a problemas de salud, a falta de seguridad, a la enfermedad, a las epidemias, a las consecuencias de los procesos bélicos regionales, etc.

Y, finalmente, la quinta gran brecha, sería congraciarse con la naturaleza. No podemos seguir creciendo constantemente a cualquier coste, aguan-

tando constantemente la producción, etc. Es fundamental convertir, en una gran prioridad de futuro, el acompañar las necesidades derivadas del hiperdesarrollismo a las posibilidades de los recursos naturales que podemos obtener.

¿Y, cómo podríamos salir de esta situación? Nos encontramos en un momento de gran incertidumbre, de falta de definición y de consenso internacional sobre los mecanismos de salida y de replanteamiento de los modelos y de las garantías. Es necesario replantearse cómo se refunda Bretton Woods, pues los fundamentos del orden económico mundial ya no sirven y hay que revisarlos.

En el sistema productivo habrá de tener en cuenta todos los impactos de la revolución tecnológica y las consecuencias que se derivan de ella, para evaluar su impacto en términos de empleo, de capacidad de renta y de bienestar. Hay que procurar “hacer de la necesidad virtud” y convertir los retos en oportunidades. Decía la teoría económica clásica que los grandes momentos de desarrollo y expansión económica, han coincidido con momentos de grandes avances científicos y técnicos. Pues no ha habido un momento en la Historia de tanto desarrollo como el actual y, parece increíble que paradójicamente, haya desembocado en una situación de crisis económica generalizada sin precedentes. Hay que aprovechar esos retos y convertirlos en oportunidades para que se traduzcan en igualdad y bienestar social de las personas, las políticas de redistribución de la renta y del sistema productivo en empleo, para que no se trabaje en clave de acumulación exorbitante de capital sino en términos de redistribución y de bienestar para todos.

21.4. POSICIONAMIENTO ESTRATÉGICO Y RESPUESTAS DEL TERCER SECTOR FRENTE A LA CRISIS

21.4.1. Las consecuencias sociales de la crisis

Vamos a abordar seguidamente un análisis sobre las consecuencias sociales de la crisis en las políticas sociales y en el Tercer Sector o Sector Solidario.

Hay un primer conflicto que nos han querido hacer ver como insalvable, que era el conflicto entre el concepto de equidad y crecimiento. Es decir, no es posible la equidad y la redistribución de la riqueza (sistemas de protección intensos), porque ello afecta al crecimiento. Parece como si fueran cuestiones incompatibles y no se quiere aceptar fácilmente desde la perspectiva económica que, cuando hay equidad, más capas de población trabajando y mayor nivel de bienestar, se consigue una ma-

yor paz social, mayor productividad, más consumo, más contribuciones vía impuestos y cotizaciones de seguridad social y, por tanto, se alcanzan unas políticas sociales que aumentan las dosis de equidad entre todos los ciudadanos. Todo ello, tiene una consecuencia económica indudable, que es un mayor nivel de desarrollo.

Cuando se quiere contraponer el principio de equidad con el de crecimiento no es por las razones que acabamos de apuntar, sino que lo que se pretende afirmar es que una política de equidad que lleve a una redistribución razonable, impide la acumulación de más riqueza por parte del capital, por tanto lo que no se acepta es la redistribución y ella es una de las causas principales de los desequilibrios y las crisis.

Pues bien, la primera consecuencia de estas situaciones de crisis son las brechas sociales. Lo que procede preguntarse es quiénes son los más perjudicados cuando ello sucede. Indudablemente, se produce un sufrimiento generalizado pero muy desigual en sus efectos. Los medios de comunicación se centran en las quiebras de las empresas, la ruina de alguna gran fortuna, el procesamiento penal de algún afamado ejecutivo, etc., pero lo que no se visibiliza con nitidez es que los colectivos más desfavorecidos en riesgo de exclusión, que son la mayor parte de la población, están en una situación de pobreza insostenible, como ha puesto de manifiesto el último estudio de la Fundación Foessa de Cáritas, en el que aparece que el número de pobres crece o porcentualmente, desde luego, sigue creciendo, aunque estemos dando la imagen dominante de que se crece e incrementa el nivel de desarrollo. En efecto, se dispara el desempleo hasta tasas insostenibles (cercana al 20% en España), encontramos colectivos muy perjudicados, fundamentalmente el de inmigrantes y otros como el de la mujer, jóvenes, personas mayores de 45 años, personas con discapacidad o los que no tienen empleo o disfrutan de una protección por desempleo alicorta en cuantía y duración. Estos son los colectivos de los perjudicados que representan a un enorme porcentaje de población.

Ya está instalada en Europa, desde hace tiempo (parece que vinieron para irse pero se han quedado), los contratos de interinidad, los contratos a tiempo parcial, los contratos por obra y servicio determinado, es decir hay una precariedad en el empleo, en los que lo tienen, y una situación de falta de protección creciente en los que no tienen empleo, pero es que otros colectivos que dependen de las políticas sociales, por los sistemas de protección, fundamentalmente, salud, educación, servicios sociales, pensiones, van experimentando un retroceso en las coberturas. Cada vez es mayor el número de pobres y de desempleados. Esta es la crisis y ellos son a los que está afectando la crisis de verdad; y no al que tenía 20 y le quedan 10, sino al que tenía uno y le queda medio.

Pero esta desigualdad no se produce solamente dentro de los países, entre colectivos; sino que se está acentuando la brecha de desigualdades a nivel mundial, entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo. Pero la pobreza, el hambre y la inseguridad han desencadenado una aceleración de las corrientes migratorias que está llamado a ser uno de los grandes problemas mundiales en los próximos tiempos.

Y ante estos problemas, las posibles soluciones son de enorme complejidad. Tenemos que volver a fórmulas nekeynesianas mientras no se descubran soluciones mejores. Hay que sostener y robustecer las políticas públicas de protección social y de generación de empleo. Hace falta más gasto social y una nueva política fiscal y presupuestaria que desde luego permitan que sean un elemento de crecimiento, en contraposición con los argumentos que se mantienen coyunturalmente. Nos encontramos, paradójicamente, en una situación de posiciones ideológicas invertidas respecto de las sostenidas tradicionalmente. Desde la Unión Europea, que ha defendido siempre el mantenimiento y reforzamiento del Estado de Bienestar, se preconiza ahora la reducción del gasto público y la contención de la presión fiscal, asistiendo estupefactos a las decisiones de los gobiernos europeos de planes de recorte, que están suponiendo el levantamiento del “acta de defunción del Estado de Bienestar”. Por el contrario, el modelo americano ha evolucionado desde posiciones ultraneoliberales para pasar a defender una posición activa del poder público y del gasto social como elementos de reactivación económica para hacer frente a la crisis. Esta inversión de los modelos se ha escenificado de una manera evidente en las reuniones últimas del G—20, que no se pone de acuerdo en las medidas a adoptar y las vías para salir de la crisis económica mundial.

21.4.2. El impacto de la crisis en el Tercer Sector

¿Qué pasa con esta situación de crisis y el Tercer Sector?

Remitimos al punto 2 de este capítulo respecto de qué debe entenderse por Tercer Sector, cuál es su delimitación conceptual, su perímetro institucional y sus dos manifestaciones social y económica.

¿Y qué está sucediendo con la crisis respecto del Tercer Sector?

En primer lugar, el poder público se ha convertido en un rescatador de los hundimientos financieros, recuperando al sistema bancario, a las grandes corporaciones, a las grandes empresas... Por tanto, el gran problema es que a ese Estado al que se le exigía que no cruzara la línea roja de las leyes del mercado, ahora se le reclama ayuda intensa desde los sectores más poderosos de la economía, para que

se drenen recursos públicos, para recuperar esos sectores económicos, pero sin las debidas garantías. Estamos comprobando que, ni el sector financiero ni el empresarial, están correspondiendo a este esfuerzo colectivo para socorrerles y que, muy por el contrario, prosiguen en sus lógicas propias de insolidaridad, defensa de sus intereses corporativos y aprovechamiento del humo de la crisis para cubrir sus errores y limpiar sus efectos.

Haría falta un alto nivel de consenso y coraje político para redefinir las coordenadas de control y supervisión y poner coto a los abusos que se están generando al amparo de la crisis. Las reglas de mercado se deben reequilibrar con nuevas reglas de ordenación racional y mecanismos de garantía que preserven a las sociedades de los excesos, errores inadmisibles, e incluso abusos, de sectores financieros que proclamaban la ausencia de necesidad de regulación pública por ser suficientes sus códigos de autorregulación y que han demostrado actuar, incluso, en contra de sus propios principios y códigos.

Como pasó en los años 1940, 50 y 60, cuando la eclosión del Estado de Bienestar, cuando el poder público ocupa mucho espacio el Tercer Sector se eclipsa y tiende a agarrotarse, a inhibirse porque el espacio lo ocupa el Sector Público. De igual modo, en la actualidad, cuando el sector público está intentando rescatar al sector mercantil, el sector social, el Tercer Sector, al no tener un discurso propio, no tener una estrategia común y no tener herramientas de acción unitaria, se queda absolutamente sorprendido intentado salvarse del naufragio que también le afecta. Se están cerrando centros especiales de empleo, empresas de inserción, las empresas de economía social están sufriendo una crisis muy dura y, por tanto, bastante hacen con intentar mantener su estatus actual como para levantar una voz reclamando que en este proceso de rediseño y de relanzamiento del modelo económico financiero y productivo su voz sea escuchada pues, dicho proceso va a afectar, indiscutiblemente, a grandes capas de la población y sobre todo a las más desfavorecidas, debiendo prestarse gran atención a los efectos derivados de las contradicciones entre los discursos economicistas y de solidaridad a las que hemos hecho referencia más arriba.

Lo cierto es que va a haber muchos menos recursos públicos para las políticas sociales, por un lado, debido a que una parte significativa de los fondos públicos se están dedicando a rescatar al sistema financiero y a las empresas; por otro, se acenúan las políticas de recorte de gasto público y, finalmente, se adoptan planes estatales de ajuste que reducen a la mínima expresión las posibilidades de dedicar recursos a las políticas de igualdad y protección social.

A la par, aumentan las necesidades sociales, hay más parados, más inmigrantes en la calle, más personas con discapacidad sin protección, personas mayores que

tienen una expectativa de ser atendidas en el nuevo sistema de atención a la dependencia y que no acaba de arrancar adecuadamente. Y la respuesta desde el Sector Público a este incremento de necesidades sociales consiste en desviarlas desde los servicios sociales hacia los programas de atención de las ONG sociales. Nuestro sector sufre un doble problema: menos recursos y más presión en la demanda de atención.

Los agentes sociales saben sus prioridades; las empresas se cuidan más de su imagen que de sus políticas de patrocinio; se reducen los programas de responsabilidad social corporativa al producirse una caída de los resultados empresariales. En fin, no sólo hay menos recursos públicos sino que las aportaciones del sector privado a fines de interés general se congelan y todos juegan al *wait and see*.

Las debilidades de las propias organizaciones del Tercer Sector en esta situación se acentúan. Hay mayor dispersión; se debe atender a más personas de diversidad de orígenes y necesidades sociales. Es imposible hacer una planificación a medio y largo plazo, en fin, estas debilidades estructurales de las organizaciones se ven acentuadas por una ausencia de estrategias comunes y unidad de acción del sector que abordaremos seguidamente.

21.4.3. Formulando algunas posibles respuestas desde el Tercer Sector

¿Y cuál puede ser el posicionamiento estratégico? Vamos a continuación a intentar ensayar o formular algunas posibles respuestas o posicionamientos que el Tercer Sector podría adoptar ante la situación en que nos encontramos.

¿Cuáles pueden ser algunos elementos o referencias que sirvan para un posicionamiento global del Tercer Sector ante esta crisis? Hay que actuar proactivamente en busca de una salida aceptable de esta situación de crisis. Ya subrayamos anteriormente la vieja doctrina clásica, y su paradójica realidad actual, respecto de que en periodos de grandes avances científicos y tecnológicos se alcanza un alto nivel de desarrollo; paradoja que constatamos actualmente, pues a los grandes descubrimientos científicos se les ha solapado una profundísima crisis. Pero preconizamos que esa etapa de desarrollo y crecimiento, que indudablemente tiene que llegar, tiene que ir acompañada con un equilibrio entre competitividad-crecimiento y solidaridad y equidad social.

En primer lugar, si el sector social quiere ser algo tendrá que ser un sector organizado, un sector articulado estructuralmente, mientras no haya unidad de acción, cohesión, una articulación organizada en la diversidad de organizaciones, de movi-

mientos sociales, de plataformas, de foros, no se podrá alcanzar el objetivo. Mientras no se haga un esfuerzo en círculos concéntricos para llegar a una organización paraguas superior, que sea capaz, bajo los principios de respeto a la singularidad de los movimientos sociales, a la capacidad de actuación y representación de las organizaciones individuales, pero que se convierta en una voz única potente, un interlocutor con fuerza representativa para intervenir en el debate de los problemas, en la búsqueda de soluciones, no desempeñaremos un papel relevante en los rediseños y en la toma de decisiones que le afecten.

Como apuntaba el filósofo Mario Bunge, consideramos que en una democracia integral, que no es ésta en la que estamos, en otra mucho más evolucionada y participativa, el Tercer Sector tiene que convertirse en un movimiento social que, al amparo del mandato del Artículo 9.2 de la Constitución que reconoce la articulación de grupos organizados de los ciudadanos para hacer frente a problemas sociales, para reivindicar indiscutiblemente que el Tercer Sector, juegue un papel relevante en esa futura democracia integral, llevando la voz de los ciudadanos complementariamente a los partidos políticos y enarbolando la capacidad propositiva de interlocución, de negociación, de búsqueda de soluciones y de participación en su gestión.

En segundo lugar, hay un discurso de fondo que tenemos que mantener. Hay que romper esas contradicciones aparentes entre dos binomios. Por un lado, entre la equidad y el crecimiento; la equidad no solamente no es un freno para el crecimiento, sino que es un requisito, un presupuesto que fortalece y que retroalimenta el crecimiento. Y, por otro, la otra aparente contradicción entre solidaridad y competitividad que nos confunde, pues, cuando los sistemas de protección social son más fuertes se alerta que se puede resentir la competitividad. Parece evidente que es preciso que el método de análisis y el enfoque cambien para no incurrir en la contradicción de afirmar lo contrario de la realidad que consiste en que un mayor bienestar social derivado de un mayor número de personas trabajando integradas activamente, cotizando, consumiendo, produciendo; naturalmente, tiene que redundar también en la mejora de productividad en nuestro país. Por tanto, la solidaridad debe ser un elemento al servicio de los ciudadanos pero también al servicio de la estabilidad económica del sistema y de una mayor competitividad.

En tercer lugar, el Tercer Sector tiene que ser el abanderado del enfoque humano de lo social. Toda persona o institución tiene legitimidad para defender lo que considera oportuno, tanto desde los intereses económicos, políticos, etc., pero nuestro sector ha de erigir como bandera a la persona por encima de todo.

Todas nuestras actividades tienen que estar centradas en resolver y buscar las soluciones que la persona como tal tiene y los problemas específicos que la envuel-

ven, cualquiera que sea el colectivo desfavorecido al que pertenezca. El Tercer Sector debe de utilizar un cuaderno de bitácora que pivote sobre tres ideas básicas: una, el Estado Social; en segundo lugar, la defensa y el desarrollo de los derechos sociales que se encuentran todavía en una fase muy embrionaria y que son el principal producto del Estado Social y del constitucionalismo social, y también, finalmente, el nuevo concepto de economía sostenible.

En cuarto lugar, se ha de convencer al poder político de que la solidaridad es un fundamento y presupuesto imprescindible de la paz social. Si no hay un nivel de bienestar social y de redistribución de riqueza aceptables; si las capas sociales desfavorecidas o en situación de pobreza, son cada vez mayores, no se podrá pretender que se mantenga la paz social y la estabilidad del sistema. Por ello, es preciso abundar y profundizar en el argumento de que la solidaridad favorece la paz social y en consecuencia la estabilidad y la confianza que son presupuestos básicos para el desarrollo económico.

En quinto lugar, el Tercer Sector ha de jugar con el Sector Público y el poder público un doble papel: Por una parte, un papel de aliado por lo que el poder público podrá constatar que para defender los intereses generales para el desarrollo social, las organizaciones del Tercer Sector son un instrumento privilegiado y de primera línea para actuar como cooperador y cómplice de las políticas públicas. Pero a la vez el Tercer Sector ha de ser muy cauteloso para no caer en el error de creerse el sustitutivo de las obligaciones públicas, sino que ha de erigirse en el complemento, el aliado que discute, que reivindica, que busca las soluciones, que participa en la gestión de las soluciones, etc., pero siempre desde una primigenia responsabilidad de lo público.

En sexto lugar, son imprescindibles las alianzas con los agentes sociales. Por una parte, aliarse con los sindicatos como socios naturales es una condición inexcusable, aunque subyace una controversia tremenda debido a que el movimiento sindical permanece anclado en el discurso del diálogo social, es decir, sólo los sindicatos y la patronal pueden dialogar respecto de los problemas sociales y del mundo del empleo con los gobiernos, a pesar de que en Europa se sostiene que el diálogo civil es un concepto más amplio. En fin, todas las organizaciones que representan a los ciudadanos, tienen que poder trasladar y defender sus planteamientos y sus necesidades ante los poderes públicos. Diálogo civil y diálogo social no deben de estar contrapuestos, por lo que es necesario, en el futuro, que el Tercer Sector haga un mayor esfuerzo de alianza y de complicidad con los sindicatos para evitar esta dicotomía entre diálogo social versus diálogo civil, y sustituir las actitudes exclusivas y excluyentes por las de respeto y cooperación.

En el mismo sentido, tenemos que ser capaces de incrementar el nivel de relación y confianza con el mundo empresarial en el desarrollo, cuando sea real y efectivo, de la responsabilidad social corporativa, de modo que las empresas perciban a las fundaciones y a las demás organizaciones del Tercer Sector como vehículos adecuados para llevar a cabo sus iniciativas. Por ello, el Tercer Sector debe granjearse la confianza del mundo empresarial para ser el gestor de esos recursos que provengan de la responsabilidad social empresarial.

En séptimo lugar, el Tercer Sector tiene que presentarse ante la sociedad y ante los Poderes Públicos como un agente de transformación social, lo que significará que ha de incidir cada vez más en un espíritu de mayor innovación. Urge salir de esta situación cristalizada en la que nos encontramos actualmente y en la que el Tercer Sector se dedica cada vez más a gestionar servicios públicos, a gestionar servicios de los que se consideran muy solapados con el Sector Público. Conviene ir superando esa posición un tanto parasitaria de lo público para encontrar unas señas de identidad propias, que sin renunciar a lo anterior, como una parte, afronte el futuro o una perspectiva más abierta, plural e innovadora.

Desde luego el Tercer Sector tiene que ayudar a cambiar la conciencia social. Constatamos la existencia de tres grandes lacras de nuestro sistema actual: producir más para consumir más, endeudándose más. Debemos modificar el orden de las prioridades, No se puede producir más a cualquier coste, en términos de conservación de la naturaleza y el medio ambiente; no se puede consumir más sin tener en cuenta que nuestras propias decisiones cotidianas de consumo y de forma de vida acarrearán efectos nocivos sobre la comunidad toda, incidiendo y sesgando las políticas que generan y agrandan las brechas sociales. No podemos seguir endeudándonos más y buscando el enriquecimiento injusto e injustificado de manera desaforada. Los comportamientos y aspiraciones han de tener un discurrir razonable y limitado y esta carrera loca y desenfrenada guiada por la ambición desmedida y la avaricia sin fin, tendrá que detenerse y propiciar la preeminencia de otros valores bien distintos, tales como: la mutua ayuda, la solidaridad, la cohesión social, el bienestar y la calidad de vida y la justicia distributiva, que en este momento son valores claramente a la baja.

En octavo lugar, hace falta una mayor eficiencia en la gestión. Pero cuando hablamos de gestión eficiente de las organizaciones sociales, aparecen diversas tensiones, tales como, en primer lugar, la profesionalidad frente al compromiso social, pues es positiva una gestión más profesional en las organizaciones pero sin perder el “corazón” o identificación cultural con la misión social, de lo contrario, incurriríamos en una deriva mercantilista. En segundo lugar, hay que hacer compatible la via-

bilidad financiera de las organizaciones, que necesitan recursos suficientes, con la fijación de precios o aportaciones de los socios y beneficiarios, que sean restrictivos del acceso y disfrute a los servicios y prestaciones de aquéllas. En todo caso, el Tercer Sector tendrá que ir rediseñándose gradualmente para ir diferenciándose y disponer de una señas de identidad propias para no ser trasunto del Sector Público cuando persigue fines de interés general, y no mimetizarse con el sector mercantil cuando utiliza técnicas de Management, financiación y optimización de los recursos; sino que, por el contrario, tendrá que escrutar fórmulas propias que compatibilicen ambos extremos pero que sean meramente instrumentales y no finalistas.

Y, para concluir, una novena y última reflexión, el problema de la financiación, desde luego, se tendrá que resolver en el futuro. Nos encontramos en una situación de dependencia de la financiación pública, que en el futuro tendrá que ir en la línea de mayor gasto social, aunque en este momento suene utópico, de una financiación pública que robustezca la sostenibilidad del Tercer Sector y no genere clientelismo, sino independencia de las organizaciones y donde el peso de la captación de fondos privados a través de una legislación fiscal de renta favorecedora de esta cuestión, propicie un mecenazgo mucho más activo y más directo de la empresas y las personas hacia las ONG con una dosis mayor de generosidad fiscal.

BIBLIOGRAFÍA

- CABRA DE LUNA, Miguel Ángel, DE LORENZO GARCÍA, Rafael, RODRÍGUEZ-PIÑERO, Miguel y otros: *El sector no lucrativo en España*. Madrid. Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE. 1993. Pp. 802.
- CALVO ORTEGA, Rafael: "Poder público, diálogo civil y el Tercer Sector: El papel de las fundaciones en una sociedad democrática avanzada". "Tercer Sector y Estado Social". *Tratado de Fundaciones*. Próxima publicación en Editorial Aranzadi, S. A.
- DE CASTRO SANZ, Marcos: "Poder público, diálogo civil y el Tercer Sector: El papel de las fundaciones en una sociedad democrática avanzada". "Relaciones y retos del Tercer Sector y los mercados: la crisis económica y sus efectos". *Tratado de Fundaciones*. Próxima publicación en Editorial Aranzadi, S. A.
- DE LORENZO GARCÍA, Rafael: "Poder público, diálogo civil y el Tercer Sector: El papel de las fundaciones en una sociedad democrática avanzada". "Comentarios introductorios generales: análisis y reflexiones panorámicas sobre el Tercer Sector". *Tratado de Fundaciones*. Próxima publicación en Editorial Aranzadi, S. A.

- “¿El sistema económico y social dominante desincentiva la unidad del Tercer Sector?” *Cuadernos de Debate 7. VII Foro Tercer Sector Fundación Luis Vives*. 2009. Pp. 137-138.
- “Las entidades singulares en el fortalecimiento del Tercer Sector: el caso de la ONCE (con notas sobre Centros Especiales de Empleo y empresas de Inserción). *La Economía Social en España, Volumen III. Criterios y Propuestas*. Madrid. Editorial Fundación ONCE. 2005. Pp. 205-239.
- “El Tercer Sector en España: ámbitos, tamaño y perspectivas”. *Revista Española del Tercer Sector* n.º 1. 2005. Pp. 95-134.
- “Las Fundaciones”. *La Economía Social y el Tercer Sector en España y el Entorno Europeo*. Madrid. Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE. 2003. Pp. 645-683.
- FAURA VENTOSA, Ignasi; DE LORENZO GARCÍA, Rafael y otros: *La Economía Social y el Tercer Sector en España y el Entorno Europeo*. Madrid. Escuela Libre Editorial-Fundación ONCE. 2003. Pp. 1.039.
- FRESNO GARCÍA, José Manuel: “Poder público, diálogo civil y el Tercer Sector: El papel de las fundaciones en una sociedad democrática avanzada”. “Retos del Tercer Sector en tiempos de encrucijada”. *Tratado de Fundaciones*. Próxima publicación en Editorial Aranzadi, S. A.
- PÉREZ BUENO, Luis Cayo: “Poder público, diálogo civil y el Tercer Sector: El papel de las fundaciones en una sociedad democrática avanzada”. “La ciudadanía organizada como actor político directo: democracia participativa y diálogo civil”. *Tratado de Fundaciones*. Próxima publicación en Editorial Aranzadi, S. A.
- *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Madrid. Ediciones Cinca. 2010. Pp. 287.
- “El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad”. *Tratado sobre Discapacidad*. Pamplona. Editorial Aranzadi. S.A. 2007. Pp. 1.497-1.515.

Capítulo 22

TERCER SECTOR Y DISCAPACIDAD. DISCAPACIDAD Y TERCER SECTOR

*Demetrio Casado**

22.1. INTRODUCCIÓN

Esta exposición tiene por objeto reseñar los componentes del tercer sector incidentes en la discapacidad, así como la parte del tercer sector generada a partir de la discapacidad. La locución “tercer sector” es reciente y cabe entender que la realidad denotada por ella es específica de las sociedades occidentales contemporáneas. Sin desconocer el distinto significado estructural y funcional de las instituciones integrantes del que se ha dado en llamar tercer sector en las diferentes sociedades, me parece importante observar sus raíces y nexos con el presente; en función de ese criterio uso esa expresión y la noción correspondiente también para el pasado. La reseña que ofrezco no pretende ser exhaustiva. Aparte de los límites de espacio —y del autor—, adopté una restricción que quiero indicar: excluí las entidades del tercer sector interesadas en causas geriátricas y gerontológicas, pese a su fuerte relación de hecho con la discapacidad —principalmente por la fuerte asociación epidemiológica de la misma con la edad avanzada—; hice esto porque tales entidades apenas adoptan el enfoque de la discapacidad. Finalmente, quiero advertir aquí que el presente artículo es ampliamente deudor de otros trabajos del que suscribe sobre el mismo tema o vecinos (especialmente, Casado, 2008, 2009 y 2010).

* Seminario de Intervención y Políticas Sociales.

22.2. EL TERCER SECTOR HISTÓRICO EN RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD

Dejando aparte la reciprocidad familiar y la comunitaria inorgánica, en las sociedades medieval y moderna de las que derivamos, el grueso de la acción protectora estaba destinada a las situaciones de extrema necesidad, muy especialmente por desamparo —de menores y mujeres— y por incapacidad para el trabajo derivada de enfermedad crónica y secuelas o envejecimiento. Por cierto, esa pauta fue seguida por la población judía (Batlle i Gallart, 1987: 77 a 80 y Blasco Martínez, 1989). Salvo excepciones, la ayuda para las situaciones que hoy consideraríamos de discapacidad no se realizaba mediante prestaciones específicas, sino que consistía casi exclusivamente en limosnas materiales —ambulatorias o mediante visita domiciliaria— y acogimiento hospitalario. Recuérdese que el término “hospital” denotaba una amplia gama de establecimientos de carácter asistencial no necesariamente sanitarios para residencia temporal o continuada.

Ayuda mutualista

De la acción voluntaria organizada, recordemos en primer lugar la realizada por entidades mutualistas, es decir, agrupaciones creadas para cumplir objetivos de sus propios integrantes.

Una primera clase de esas agrupaciones se fundaban en el propósito de cooperación vecinal —barrio, localidad, comarca—. Muchas hermandades o cofradías territoriales tenían finalidad religiosa, pero a la vez practicaban la solidaridad material interna —y externa—. Otras agrupaciones territoriales tenían como objeto principal el socorro mutuo —que, a la recíproca, iba acompañado del religioso—. Cabe asumir que las situaciones de necesidad cubiertas por las agrupaciones de base vecinal estarían relacionadas con la discapacidad para el trabajo.

También se desarrollaron, a partir del siglo XII, agrupaciones de base profesional, las cuales proveían asistencia sanitaria y protección monetaria a sus asociados afectados, entre otras contingencias, por la incapacidad para el trabajo. Puede servir para definir su objeto esta formulación: “además de honrar a su patrono, el mutuo socorro entre los cofrades, el ejercicio de la caridad cristiana y la celebración de banquetes fraternales” (De Contreras, 1921: 17); por cierto, el carácter confesional de las corporaciones profesionales imposibilitaba la participación en las mismas de musulmanes y judíos. Cabe asimilar a la clase de asociaciones indicada las formadas por personas ciegas que practicaban la mendicidad. Tenemos noticia de dos agrupacio-

nes de ciegos mendigos del siglo XIV (Rumeu de Armas, 1942: 81, 85 y 131). Una de ellas estaba vinculada al templo de Santa Cruz, de Valencia, y su ordenanza preveía que "... si alcun companyo sera trobat malalt que altre companyo quel trobara sia tengut de visitar aquel et darli la mentat de las almoynes que Deus et la bona gent lidara et aço per VIII jorns." La otra cofradía estaba vinculada a la parroquia de Santa María de Barcelona y su estatuto incluía una cláusula semejante.

Heteroayuda de mantenimiento

La parte principal de la acción protectora del tiempo evocado era de carácter voluntario y la realizaban muy diversos agentes, en su mayor parte movidos por la virtud o el precepto de la caridad, no en función de estar afectados por las circunstancias objeto de protección. Eran dichos agentes voluntarios: la Iglesia Católica secular (obispados, parroquias), sus órdenes religiosas y asimismo algunas hermandades y cofradías vinculadas; los reyes y nobles a título personal; los burgueses; y también la gente del común, fuera de modo individual o por medio de entes asociados.

Una gran parte de la demanda de ayuda se manifestaba mediante la mendicación, que era correspondida con la práctica de la limosna, en muy diferentes formas. La ayuda al menesteroso era la forma más clara de practicar la virtud y el mandato de la caridad, pero la mendicación estaba muy extendida y causaba, además de incomodidad, recelo y aun alarma social. Se sospechaba que algunos mendicantes fueran holgazanes oportunistas. La alarma era provocada principalmente por la asociación de la vida ambulante de muchos mendigos con la delincuencia. Por ello, a la vez que se mantenía el ideal y aun el precepto de ayuda al mendicante, se produjeron normas orientadas a defender a la sociedad. En este movimiento destaca el criterio de legitimación de la petición de ayuda por la imposibilidad de proveerse el sustento mediante el trabajo. Esto afectaba a los niños, a las mujeres desamparadas, a los individuos sin recursos de clases exentas de trabajos productivos (escuderos, estudiantes) y, lo que más importa aquí, a los adultos varones enfermos crónicos, mutilados o envejecidos. Alcanzaba también la legitimidad para pedir y obtener ayuda a un importante contingente de peregrinos de Santiago. El peregrinaje religioso, principalmente jacobeo, no sólo fue considerado motivo justo para la vida caminera y la petición de socorros, sino que inspiró una constelación de obras —como caminos, puentes, refugios— e instituciones asistenciales —además de las religiosas— que recuerda la densidad y el brillo de la Vía Láctea (Carasa Soto, 1988: 15). Por cierto, las normas orientadas a prevenir los abusos y riesgos fueron ocasión de debate, como el protagonizado por Fray Do-

mingo de Soto, contrario al rigor, y Fray Juan de Robles, partidario del mismo ([1545] 1965).

La limosna se practicó ampliamente de modo individualizado, pero también se llevó a cabo mediante servicios colectivos. Sirva como ejemplo la “Pía Almoína” institucionalizada en la Catedral de Barcelona a partir de una donación que tuvo lugar en 1161 —y que, no sin cambios, se mantuvo hasta el siglo XX— (Batlle i Gallart, 1987: 69 a 76). Consistía en lo que ahora llamaríamos un comedor de caridad. La fórmula fue adoptada también para distribución de ropa (información de Antoni Vilà). Ambas formas fueron mantenidas por las sedes episcopales de Cataluña y Valencia. En las pinturas murales que decoraban el comedor de la Catedral de Lérida, y que se han conservado, “se distinguen pobres, tullidos, enfermos, peregrinos o clérigos menesterosos” ([www. arthistoria.jcyl.es](http://www.artehistoria.jcyl.es)).

Algunos de los necesitados de ayuda eran personas integradas con residencia estable en sus domicilios y que no se atrevían a practicar la mendicación pública. Para proteger a estos pobres vergonzantes se practicó la ayuda domiciliaria. Fray Juan de Robles argumentaba que la ordenación de la limosna a los pobres mendicantes permitiría mejorar la práctica de socorro domiciliario de los “evergonzantes” (De Soto y De Robles, [1545] 1965: 206 y 311). Recientemente me avisó Paulino Azua de la Orden SAS 10/2009, de 22 de diciembre, por la que se clasifica la Fundación Marquesa de Balboa Ancianos Solitarios Venidos a Menos; la enumeración de sus fines se inicia con este: “atender y cuidar a pobres vergonzantes y ancianos solitarios venidos a menos...”

La heteroayuda voluntaria se canalizó también mediante hospitales destinados a diferentes clases de necesitados, entre ellos los afectos de enfermedades crónicas y deficiencias graves con efectos de discapacidad. Muchos de estos servicios se ofrecían a una clientela mixta, pero no faltaron servicios especializados para situaciones en gran parte coincidentes con la discapacidad. Sirva como ejemplo el Hospital de la Santa Caridad, de Sevilla, fundado por la Hermandad del mismo nombre siendo Hermano Mayor de la misma (1663— 1679) Don Miguel de Mañara: se instituyó “para los incurables y la suma vejez” (Sebastián y Bandarán, 1996, 8). Otro caso que cabe recordar aquí es el del Hospital de Dementes u Orates de Valladolid (Maza Zorrilla, 1985, 94). Fue fundado en el siglo XV por un oidor de la Real Chancillería de dicha ciudad que, al morir, legó su casa y bienes para ese fin. Su administración fue encomendada a un patronato privado. Obviamente, muchos de los enfermos mentales asilados, sobre todo por la carencia de tratamientos idóneos, estarían afectados de discapacidad. Es oportuno aclarar que la función en esta clase de establecimientos era doble: atención al enfermo y protección para la familia y

la sociedad de la eventual peligrosidad del mismo. Por esta circunstancia, además de enfermos pobres, admitían también, mediante el pago de derechos de estancia y honorarios, enfermos mentales no pobres. Ello hace plausible que Miguel Delibes, en *El hereje* (cap. XIII), nos presente a una paciente de familia burguesa en ese hospital.

Ya quedó dicho que, en el tiempo histórico objeto de este apartado, dominaba la acción protectora de la discapacidad orientada a la mera subsistencia. Por ello, merece recordarse que hubo alguna excepción meliorativa a esta pauta. Aparte de un precedente poco conocido, tenemos información fehaciente de que el benedictino Fray Pedro Ponce de León (1508-1584) proveyó instrucción básica a niños sordos en el monasterio de San Salvador de Oña. Por cierto, Cervantes nos presenta en su *Licenciado Vidriera* un personaje inspirado en este pionero. También en el siglo XVI se conoció en los reinos de España el que vendría a ser famoso informe de Juan Luis Vives *De subventione pauperum* (1525), pero parece que se retuvieron más sus propuestas para la regulación de la mendicación espontánea que las orientadas a la rehabilitación e inserción de las personas menesterosas afectas de discapacidades (Casado, 1992).

La política de control de la mendicidad y el vagabundaje continuó y se acentuó en los dos siglos siguientes. Aparte de dispositivos de encierro, no faltaron iniciativas relativamente avanzadas, tanto en la prestación de socorros personales —Giginta y Pérez de Herrera, principalmente— como en la provisión financiera. Los pósitos de dinero o grano de origen medieval vendrían a ser acompañados y relevados por los Montes de Piedad. El primero de ellos que cuajó fue el de Madrid, fundado por el sacerdote Francisco Piquer, y que obtuvo autorización de Felipe V en 1718 (López Yepes, 1971). En general, cabe decir que la atención a las situaciones de discapacidad se enriqueció en el periodo de referencia por efecto de la especialización asistencial, pero no veo iniciativas voluntarias de ese tiempo y objeto que merezcan especial reseña.

Impactos del cambio ilustrado-liberal

La transformación del Antiguo Régimen que abocaría en la sociedad burguesa contemporánea se realizó de modo efectivo principalmente por la acción política liberal en determinados periodos del siglo XIX. Pero ese cambio fue preparado en el último tercio del XVIII, especialmente durante el reinado de Carlos III. La política ilustrada—liberal produjo efectos devastadores en el sector voluntario existente a la sazón, con el contrapunto de algunas aportaciones propias (Casado, 2008: 72 a 78).

La mera existencia de las entidades autónomas que integraban dicho sector estorbaba el propósito de centralización política. Por otra parte, los objetivos y modos de conducta tradicionales de las hermandades, cofradías y entidades fundacionales chocaban con el ideal racionalista ilustrado. Aparte de esto, tanto las entidades de ayuda mutua como las de heteroayuda adolecían de factores de riesgo específicos frente a la política ilustrada—liberal. Reseño seguidamente algunos impactos de la misma en instituciones privadas protectoras de, entre otras, situaciones de discapacidad.

Aparte de las contradicciones del común de las entidades del tercer sector del Antiguo Régimen con la ideología y la política liberal-ilustrada, antes indicadas, las asociaciones profesionales y de mutua ayuda se vieron afectadas de plano por la política antigremial. La misma daría lugar a la disolución de las corporaciones de base profesional —en sentido amplio— y a la erosión de sus mecanismos de socorro para casos de infortunio; y alcanzó también a las cofradías y hermandades religioso—asistenciales. Como no es posible hacer aquí ni siquiera una mínima reseña de este proceso, voy a extraer del mismo una línea de acción política que incidiría específicamente en el mutualismo de las personas ciegas vendedoras-mendicantes.

En Madrid, la Hermandad de ciegos disfrutaba de un privilegio corporativo que permitía a sus asociados vender periódicos y otros impresos, así como tañer instrumentos musicales y cantar composiciones destinadas a la estimulación de la limosna. Una de las fuentes de abastecimiento de estas actividades era la Sala de Alcaldes de Casa y Corte, cuyas sentencias sobre los casos penales más jugosos incluían el mandato de que se pasara un extracto al Hermano mayor de la citada hermandad (Bernardo de Quirós, s. f.: 12). Veamos una selección de iniciativas ilustrado—liberales relativas a esa situación (documentación en Romero Tovar, 1976: 229 a 235).

Mediante una Real Orden de 30 de marzo de 1834, se autoriza “la venta de los papeles públicos...” a dos indigentes ajenos a la Hermandad de ciegos; se fundamenta la decisión en que el régimen de venta de tales papeles es contrario al “espíritu de la ilustración” y “deben desaparecer”. Se inicia así la quiebra del monopolio de dicha agrupación gremial.

El 7 de diciembre de 1835, Salustiano Olózaga —que accedió a la Jefatura política de Madrid ese año— propuso la abolición de la Hermandad de ciegos de esa ciudad. Abolición que tuvo lugar en plazo breve. Solo cinco días más tarde de la citada propuesta, el mismo Olózaga eleva al Secretario de Estado y del Despacho de la Gobernación del Reino una exposición en la que: 1) se refiere a su anterior propuesta de abolición de la Hermandad de ciegos y la señala como responsable del

estado de degradación en que se hallaba la literatura popular; 2) propone que se tomen medidas políticas para la dignificación de la misma, incluyendo la música de las piezas que la requirieran. En 1936, se dictó una Real Orden por la que se crea una comisión integrada por grandes figuras literarias de la época con el fin de llevar a la literatura popular hacia “los hechos gloriosos y los rasgos cívicos dignos de imitación y alabanza”.

La fórmula de la Sociedad Económica de Amigos del País —tomada de fuera— fue expresión e instrumento muy relevante del movimiento de la acción ilustrada pública y privada —mediante estrecha relación— en España. Precisamente los afectados por la ceguera vendrían a recibir una compensación de inspiración ilustrada, que proveyó la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, con autorización y apoyo público (García Brocara, 1976: 9 a 48). La entidad actuó en tres frentes: economía, beneficencia y enseñanza, actividad esta última guiada por el lema “Socorre enseñando”. La Matritense ofreció formación en economía, creó escuelas para el aprendizaje de oficios tradicionales y prestó una grande y continuada atención a la taquigrafía; así lo refleja una placa fijada en el edificio de la calle de Marqués de Cubas —entonces, del Turco— de Madrid, en el que se desarrolló la capacitación en esa disciplina. Además de las ofertas indicadas, la entidad abordó sendas líneas de formación —que vendrían a converger destinadas a afectados de discapacidades auditivas y de la visión.

En 1805 abre el Colegio de Sordomudos. La invasión francesa ocasionó el corte de su actividad, que se reanudó en 1814, instalándose el centro en la sede de la calle del Turco citada. Además de la formación general, los alumnos eran adiestrados, mediante talleres propios, en diversos oficios (imprenta, encuadernación, sastrería, zapatería y carpintería).

En 1835 fue aprobada por la Corona la propuesta de la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País de establecimiento de la enseñanza para ciegos. Se impartió primero en el Hospicio, y pasó después (1842) a la misma sede del Colegio de Sordomudos. Como en el caso precedente, se impartieron las disciplinas generales; pero parece que sólo se ofreció inicialmente una enseñanza aplicada, la música.

Las dos iniciativas citadas tuvieron un desarrollo moderado y, en lo que atañe a los ciegos, no se alcanzó el objetivo integrador buscado; ocurrió lo mismo con la política complementaria de signo contrario (asilamiento), también propuesta para los ciegos mendicantes, y que fue rechazada por ellos (Garvía, 1997: 37 a 43). El número de alumnos formados, tanto en el Colegio citado, como en otros que se crearon, fue escaso y escasa fue también la parte de los mismos que siguieron enseñanzas profesionales (música, cestería, cordelería, etc.). La instrucción general les

servió a los ciegos para apreciar y expresar mejor sus posibilidades y aspiraciones, pero sin viabilidad próxima. En el orden del régimen de las responsabilidades colectivas, las iniciativas ilustradas suponen y propician la tendencia a un papel complementario creciente de la heteroayuda privada y pública. Sirvan como muestra estos hechos: el Colegio de la Sociedad Económica Matritense de amigos del País pasó a ser público en 1852; la llamada Ley Moyano, de 1857, asume la política de escolarización de niños afectados de ceguera y de sordera. En esta línea de acción, entidades de la Iglesia colaboraron con los agentes públicos. Califiqué de complementario el creciente papel de la heteroayuda porque, al menos para los ciegos, los modestos logros de las iniciativas derivadas del pensamiento ilustrado dieron lugar a que se mantuviera la mendicación y la agremiación, inicialmente informal.

Cierro la reseña del proceso de cambio operado en la parcela de las discapacidades sensoriales por la política ilustrada—liberal y paso a referirme al que produjo en el conjunto de las entidades privadas de heteroayuda, algunas de ellas incidentes de modo no especializado en las discapacidades. Aparte de las prestaciones personales voluntarias, los donativos para gasto corriente y las concesiones públicas, la acción de las entidades sociales de heteroayuda del Antiguo Régimen se financiaba mediante las rentas producidas por sus fondos patrimoniales. Estos patrimonios fueron un factor de riesgo —que se sumó a los antes indicados— para dichas entidades en relación con la política ilustrada—liberal (Casado, 2008: 73—75). La misma intervino incisivamente sobre las obras pías asistenciales privadas preexistentes en orden a conducir y concentrar sus recursos en favor de hospicios y hospitales acordes con los criterios de centralización y racionalización (Carasa Soto, 1988, 150). En el siglo XIX, en balance, el desarrollo de la Beneficencia pública supuso una importante estatalización de recursos. Por otra parte, aun cuando no estuviera destinada a ellas específicamente, las entidades de heteroayuda sufrieron la acción desamortizadora iniciada en el último tercio del siglo XVIII y continuada en la primera mitad del XIX; la misma se orientó a liberar recursos para el progreso económico y también para aliviar el déficit crónico de la hacienda pública.

En el periodo considerado y al margen de la política ilustrada—liberal, se produjeron algunas novedades positivas en la heteroayuda privada que tienen relación parcial con las causas de la discapacidad en general; menciono dos de ellas. En 1792 se establecieron en España las Hijas de la Caridad de san Vicente de Paul, que vendrían a tener servicios de instrucción y sociales propios, así como a colaborar con entidades públicas y privadas diversas. La Sección Española de la Asociación Internacional de Socorros a Militares Heridos en España, primera denominación de Cruz Roja Española, fue instituida por Real Orden de 6 de julio de 1864. Su misión humanitaria de carácter principalmente sanitario vino dada por la Conferencia Interna-

cional constituyente de la organización y también tiene inspiración internacional su condición —atípica en el tercer sector— de auxiliar de los poderes públicos.

Entresiglos

En el tiempo de la Restauración (1875—1931) se extiende y aplica la idea de reforma social, que incluye la previsión de, entre otras, contingencias relacionadas con la discapacidad: accidentes, enfermedad profesional, incapacidad para el trabajo. La nueva Previsión Social viene a instituir una protección mutualista pero obligatoria y destinada por el Estado. Esta novedad emergente reduciría el papel del mutualismo tradicional, pero no lo anuló. Se mantuvieron las llamadas mutualidades de previsión social, con clases como estas: asistencia sanitaria, empleados de empresa, de profesionales, de funcionarios, de conductores, escolares, etc. No deben confundirse las mutualidades de previsión social con las mutuas patronales de accidentes de trabajo, que son agrupaciones empresariales. Las menciono por su apreciable papel en la prevención de enfermedades y accidentes y en la rehabilitación.

El movimiento de reforma social y el desarrollo de la previsión social incidieron en la acción relativa a la discapacidad auditiva mediante un destacado actor de aquellas: Álvaro López Nuñez, católico social discípulo de Maluquer. Desempeñó varios cargos en el Instituto Nacional de Previsión, también en los órganos oficiales relativos a la protección de las personas afectas de sordera y ceguera y, por lo que interesa aquí, la presidencia de la Asociación de Sordomudos de Madrid, creada en 1906. Juan Luis Marroquín, en sus memorias publicadas por entregas, nos ofrece información relativa a la evolución de la entidad (Marroquín, 1989 a 2000, entregas 28, 29, 44, 50 y 51). Durante sus primeros años, la misma tuvo un planteamiento paternalista —en el sentido positivo que este término tenía a la sazón—: personas cualificadas y con buenas posiciones ejercían su protección en favor de las de condición modesta y aun menesterosa. Conviene indicar, no obstante, que el citado Álvaro López Nuñez tenía relación directa con la causa de la Asociación por estar afectados de sordera dos de sus hijos. En 1921, fecha de ingreso de Marroquín, la Asociación está regida por personas sordas y, según la apreciación del mismo, peca de escasa actividad; ello le lleva a añorar a los directivos oyentes. En 1930, Marroquín accede a la presidencia y, además gestionar la propia entidad, promueve la creación de otras semejantes en distintas provincias. Sobre esta base, en 1935 se celebra en Barcelona la primera Asamblea de Sociedades de Sordomudos de España, en la que se acuerda iniciar la creación de la Federación Nacional de las mismas. Se constituye en 1936 y fue Marroquín su primer presidente. La guerra civil bloqueó el desarrollo de la nueva entidad.

Veamos ahora el caso del asociacionismo de las personas ciegas en el periodo que ahora consideramos (Garvía, 1997: 47 a 66). Como ya quedó dicho, la política antigremial no lo extinguió de hecho, pero es novedad que en 1882 se crea en Madrid una asociación legal de socorro mutuo: Esperanza y Fe. Tuvieron lugar iniciativas reformistas orientadas a mejorar la acción integradora de las personas afectas de ceguera, pero no prosperaron. Si se produjeron, en cambio, novedades en los medios recaudatorios, especialmente las rifas. Las mismas fueron perseguidas por el Gobierno, especialmente durante la II República, en razón de que competían con la lotería pública.

En la rama de la heteroayuda y en balance general, continuó la política de transferencia de recursos desde el tercer sector al público. El Real Decreto, de 14 de marzo de 1899, sobre Reorganización de Servicios de la Beneficencia Particular obligó a invertir el capital permanente (no consumido en el cumplimiento de sus fines) de las entidades afectadas en títulos de la deuda interior perpetua al 4% (art. 8.º). Esta medida de seguridad patrimonial vendría a determinar, como consecuencia de la desvalorización de la moneda a lo largo del siglo XX, la descapitalización de las entidades afectadas; lo que fue objeto de medición en un trabajo promovido por Cáritas Española (Alegre y Arranz, 1965, I: 397). El Real Decreto, de 25 de octubre de 1908, sobre Rendición de Cuentas de la Beneficencia Particular, estableció la obligación de que las entidades de dicho sector depositasen todos sus valores en el Banco de España o Caja de Depósitos que les correspondiese (art. 3.º), así como el requisito de presentar un certificado de haber rendido cuentas al Protectorado (art. 1.º) para cobrar las rentas de los valores depositados. Las entidades depositarias fueron acumulando los importes correspondientes a las muchas entidades benéficas que no lo presentaron (Oliva Valdés, 1999: 224), lo que constituye otra pérdida importante para el sector voluntario histórico.

De la Restauración, cabe señalar el despliegue de las órdenes religiosas activas, algunas de ellas operantes en el campo de la discapacidad. En cambio, la II República fue adversa para esta clase de agentes del tercer sector. La Constitución de 1931 prohibió las ayudas públicas a las Iglesias, Asociaciones e Instituciones religiosas y el ejercicio por las mismas de, entre otras actividades, la enseñanza (art. 36). Al margen de las disposiciones legales, como es sabido, la Iglesia Católica sufrió acoso y violencia.

Bajo el franquismo

Durante la última guerra civil y en la “zona nacional”, el Gobierno de Franco, mediante el Decreto de 13 de diciembre —festividad de la patrona de los ciegos— de

1938, lleva a cabo esta importante iniciativa: “Dependiente del Ministerio del Interior, se crea la Organización Nacional de Ciegos, que agrupará en ella, obligatoriamente, a todos los invidentes españoles, con fines de ayuda y para la resolución de sus problemas específicos. En dicha Organización se fusionarán todas las entidades existentes en la actualidad, tanto culturales y de trabajo como de otro carácter, siempre que traten con los problemas relacionados con los no videntes.” (art. 1). La naturaleza institucional de la entidad fue definida en su Reglamento, aprobado por Orden 28 de octubre de 1939, en estos términos: “La Organización Nacional de Ciegos de España, de acuerdo con lo dispuesto en el Decreto de su creación, de 13 de diciembre de 1938, es una entidad de Derecho Público y de Beneficencia General...” (art. 1). El carácter público de la entidad legitima la participación de la misma en el monopolio estatal del juego, mediante el “Cupón pro Ciegos”, previsto en el Reglamento. En el mismo se considera su venta “forma excepcional y exclusiva de ingresos para los no videntes imposibilitados de desempeñar una profesión u oficio especial.” (art. 14.a). Tras la muerte de Franco, la ONCE, sin perder la indicada participación privilegiada en el juego, logró aligerar su dependencia gubernativa, pasando a un régimen de tutela casi común; conservó sin embargo su condición de entidad de derecho público.

La interrupción por la guerra civil del desarrollo de Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España no afectó del mismo modo a las entidades integrantes. Pero las mismas no reactivaron la Federación hasta 1950. En 1983, la entidad adopta la denominación Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), que cambió recientemente por Confederación Estatal de Personas Sordas. La Federación viene prestado un fuerte apoyo desde su inicio al uso y, recientemente, al reconocimiento de lengua gestual, así como a la integración interna del colectivo de sus afiliados y seguidores.

El régimen de Franco intervino en el campo de la discapacidad por deficiencias físicas siguiendo la pauta iniciada con la ONCE. Mediante Orden de 8 de noviembre de 1940, reguló las Asociaciones de inválidos para el trabajo; esta denominación denotaba la parte del colectivo de afectados por deficiencias físicas que no tenían la condición de “mutilados de guerra”, los cuales contaban con una hermandad oficial. Por Orden de 29 de noviembre de 1958 se creó la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC); fue una operación unificadora semejante a la que dio nacimiento a la ONCE, cuya reglamentación se imitó en buena parte. En los estatutos de la ANIC, aprobados por Orden de 14 de diciembre de 1959, se regulan diversos fines protectores de los asociados, entre los que destaca la obtención de medios de vida. Al efecto se prevé la concesión pública de servicios (vigilancia de aparcamientos, venta de boletos de Apuestas Mutuas Benéficas Deportivas, re-

venta de localidades, etc.). La ANIC logró un desarrollo estimable, y creó establecimientos asistenciales importantes que, salvo cambios adaptativos, siguen prestando servicios. Pese a su éxito funcional, con el asentimiento de al menos un buen número de empleados, las funciones de carácter público de la ANIC fueron transferidas al Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM), de la Seguridad Social, mediante el Real Decreto 1724/78, de 23 de junio. El componente privado de la entidad apenas se mantuvo algún tiempo. Esa operación llevó consigo la incorporación a dicho ente de empleados y de centros, que en parte serían traspasados a las Comunidades Autónomas tras aprobarse la Constitución vigente. Tal es el caso del Instituto Guttmann, creado en 1965 y en Barcelona, que pasó a la Generalidad de Cataluña, la cual lo sigue manteniendo —con nueva sede, en Badalona— como hospital especializado en neurorehabilitación.

Principalmente las situaciones de discapacidad por deficiencias físicas fueron objeto de dos iniciativas de heteroayuda que merecen ser reseñadas. En 1926, nace en Francia Auxilia, una entidad de inspiración católica con fines de apoyo a personas con enfermedades de larga duración y afectas de discapacidad. Un matrimonio de esa nacionalidad importa a la fórmula a Barcelona el año 1952. Después se extenderá por el territorio nacional. Auxilia dedicó gran atención a la enseñanza en el domicilio. La entidad barcelonesa se convirtió en fundación. Y se mantienen varias asociaciones provinciales. También nos llegó de Francia la Fraternidad Católica de Enfermos, entidad de confraternización y mutua ayuda, con tutela de la Iglesia Católica. Se inicia en España en 1957 y se mantiene, integrada en la Acción Católica. La “Frater”, con la denominación Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad está implantada en la mayor parte de las diócesis españolas.

Los padres de niños afectos de la que hoy se denomina discapacidad intelectual iniciaron su proceso de asociación sin impulso o tutela oficial. Comienza el mismo en 1959 con la creación de ASPRONA, asociación provincial de Valencia. La iniciativa fue pronto seguida en otras provincias y en 1964 se crea la Federación Española de Asociaciones pro Subnormales (FEAPS), con 41 asociaciones (Azuza, 1978: 33). Estas asociaciones, sin duda por la edad que a la sazón tenían los hijos de sus integrantes, centraron su actividad inicialmente en la habilitación y promoción de recursos educacionales y, después, ocupacionales principalmente. Andando el tiempo ampliaron su campo de acción —por modos directos o de influencia— a todos los medios de interés para sus protegidos. La FEAPS se mantiene en la actualidad como entidad asociativa terciaria con la denominación Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, si bien conserva su acrónimo inicial.

Termino mencionando, a título de muestra, dos hechos que nos sirven para recordar las aportaciones a las causas de la discapacidad desde fuera de su área. La entidad que vino a denominarse Cáritas se crea a comienzo de los años cuarenta. Su objeto central inicial fue la pobreza y el desamparo, no pocas veces relacionado con la discapacidad. La asociación filantrópica internacional Los Leones es de más antigua data, pero llega a España en 1964 (www.spain-lions.net). Como en otros países, prestó y sigue prestando apoyo a iniciativas relacionadas con la discapacidad, como la provisión de perros guía.

22.3. DESARROLLO RECIENTE DE LA RED ORGANIZATIVA DE Y PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El alivio de las limitaciones del franquismo en la transición al régimen actual y, después, los derechos de asociación y de fundación que establece la Constitución vigente (arts. 22 y 34) facilitaron el desarrollo del tercer sector. En el campo de la discapacidad hubo otros factores de ese desarrollo, como se verá seguidamente.

Las *demandas específicas de ciertas clases de discapacidades* fueron un factor importante en el desarrollo del tercer sector que aquí interesa. Veamos un par de ejemplos. La parálisis cerebral genera efectos y demanda atenciones no reductibles a las de otras clases de discapacidades físicas, hasta el extremo de que en algunos casos incluye, además de secuelas neuromusculares, discapacidad intelectual. Estas circunstancias fueron ocasión de asociaciones específicas, que en la actualidad se agrupan en la Confederación ASPACE. El modelo de asistencia psiquiátrica tradicional extraía la enfermedad mental de la vida común y, por añadidura, no focalizaba la discapacidad que, con mucha frecuencia, entraña la misma. De este modo, no debe extrañar que se demorase el asociacionismo relativo a la enfermedad mental y su conexión con el tercer sector de la discapacidad hasta el decenio de los 80 del pasado siglo, en el que se inicia la reforma psiquiátrica. Las entidades asociativas de dicho objeto se integraron en la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES).

El régimen oficialista de la ANIC y su orientación hacia la gestión de servicios no se compadecía con el *ánimo reivindicativo* que emergió entre algunas minorías afectas de discapacidad física ajenas a dicha entidad; esto, aparte de su vaciamiento, propició la emergencia de un movimiento que cristalizaría en la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CEMFE). Esto ocurrió en 1980 (www.cocemfe.es) —celebra este año, pues, la entidad heredera el 30 aniversario—. En una primera etapa, su actividad fue casi sólo reivindicativa, tanto por modos informales como

formales; de estos, recuerdo la participación de miembros de la entidad en el grupo de trabajo organizado por el SEREM para preparar un informe relativo a la que vendría a ser Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Posteriormente, fue ofreciendo ciertos servicios mediante subvenciones públicas. La mayor parte de los efectivos de aquella Coordinadora derivó hacia la actual Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). Otra parte de la entidad siguió distinto rumbo y se halla integrada en la Federación de Coordinadoras de Asociaciones de Minusválidos Físicos de las Comunidades Autónomas (COAMIFICOA). La Federación Ibérica de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS) vino a agrupar asociaciones nacidas para desarrollar una opción estratégica de abordaje de la sordera diferente a la adoptada por la ya citada Confederación Española de Familias de Personas Sordas (CNSE). La nueva línea asociativa opta por la habilitación universalista. Algunas de las iniciativas que se reseñan en el apartado siguiente también suponen opciones ideológicas y prácticas alternativas.

Las primeras asociaciones tomaron como referencia clases muy amplias de deficiencias. Frente a esta opción, se vienen creando asociaciones y fundaciones dedicadas a *enfermedades, síndromes y lesiones específicas*. Comienzo por el campo sensorial. Fuera de la ONCE, se crean las asociaciones que vendrían a agruparse en la Federación de Asociaciones de Afectados de Retinosis Pigmentaria del Estado Español. (FAARPE). En relación con la ONCE, se creó la Asociación Española de Padres de Sordociegos. La innovación técnica fue ocasión de la Asociación de Implantados Cocleares de España (AICE). En el área de las discapacidades físicas, constituye una especialización asociativa importante la protagonizada principalmente por lesionados medulares que tiene su expresión nacional en la Federación Nacional de Lesionados Medulares y Grandes Minusválidos (ASPAYM). Las discapacidades físicas originadas —junto a otras alteraciones funcionales— por enfermedades crónicas específicas vienen siendo objeto de nuevas asociaciones. Sirvan como ejemplo las relativas a: las enfermedades musculares, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson, la esclerosis lateral amiofrófica (ELA), etc. También vienen dando lugar a nuevas asociaciones ciertas enfermedades orgánicas que generan limitaciones funcionales, como es el caso del fracaso renal, la dependencia de válvulas cardíacas, la enfermedad celíaca, etc. En discapacidad intelectual, responden al criterio de especialización la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y un gran número de asociaciones también locales, la mayor parte de las cuales se integran en la Federación Española de Síndrome de Down. También deben ser mencionadas las asociaciones para afectados por las diversas variantes del autismo. Recordemos, por otra parte, la enfermedad de Alzheimer, que genera efectos de discapacidad in-

telectual y alteraciones emocionales —aparte de otras—, que también ha dado origen a varias organizaciones no lucrativas. Y también procede mencionar las asociaciones de afectados por alteraciones metabólicas, algunas de las cuales entrañan afectaciones o riesgos de deficiencias graves. Para terminar este breve recordatorio de la especialización organizativa, quede constancia de que la misma se topa con un problema de viabilidad funcional en el caso de las enfermedades y síndromes crónicos de pequeña prevalencia (que puede llegar a menos de diez casos en toda España). Este problema ha sido afrontado mediante la Federación de Enfermedades Raras (FEDER).

La proximidad territorial es un factor propiciador del asociacionismo primario de y para las personas con discapacidad; el fraccionamiento resultante, como es sabido, se compensa mediante las federaciones y confederaciones. Pero también es ocasión propicia para el asociacionismo primario la *proximidad en el empleo* en grandes empresas —como Telefónica e Iberia— o cuerpos profesionales —como el de funcionarios de policía.

Considero una muestra de maduración de la parte del tercer sector que aquí se considera la emergencia de entidades orientadas —por modo de heteroayuda o de autoayuda—, no a la globalidad de las personas afectas de discapacidad, sino a *objetos materiales y actividades especializadas y determinadas*. Las denominaciones del muestrario que sigue son muy explícitas de esta orientación: Asociación Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas (ANADE), Asociación de Artistas Pintores con la Boca y con el Pie, Asociación Española de Supported Employment (AESE), Asociación Madrileña de Conductores Minusválidos (AMCOM), Federación Española de Deportes para Sordos, Fundación Psicoballet Maite León, Fundación Minusválidos en la Naturaleza...

La *diversificación institucional* es otra de las vías de desarrollo del tercer sector de la discapacidad. En el mismo, predominó inicialmente de modo abrumador la fórmula asociativa; en el periodo al que se refiere este apartado tiene lugar un visible enriquecimiento institucional. Ya mencioné algunas fundaciones. Sobre las mismas procede aclarar que, salvo excepciones, no se trata de afectaciones de capital a fines determinados, sino de compromisos de gestión de servicios por parte de fundadores individuales e institucionales. Esta segunda modalidad ha surgido sobre todo al decidir algunas asociaciones crear entes fundacionales para fines específicos; sirva como ejemplo la Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de la Comunicación. Merece consideración singular la Fundación ONCE, creada por esta entidad principalmente para prestar ayuda a otras asociaciones del área de la discapacidad en compensación por no tener acceso al monopolio estatal de juego

que se concedió a la ONCE desde su creación. Quede nota, finalmente, de la diversificación institucional a que ha dado lugar la expansión de las iniciativas de inserción laboral protegidas. Los centros especiales de empleo, además de las figuras jurídicas reseñadas, han optado por otras más propias de la economía social, principalmente la cooperativa y, fuera de ella, por la sociedad limitada. La Asociación Dato, por ejemplo, ha generado, aparte de servicios y programas funcionales, entidades con personalidad jurídica de sociedad limitada, como el centro especial de empleo Polibea y la empresa Construcciones Accesibles.

Como ya indiqué, el desarrollo territorial del movimiento no lucrativo viene acompañado del recurso compensador a las *federaciones y confederaciones* provinciales, de Comunidades Autónomas —muy importante, tras el establecimiento de las mismas— y nacionales; en este mismo apartado mencioné varias de estas agrupaciones de este último nivel. Este movimiento federativo se viene produciendo también en el plano internacional. Por otra parte, se registra una paulatino articulación de las distintas clases de organizaciones de y para personas con discapacidad, cuyo mayor exponente es el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

22.4. ORGANIZACIONES CIENTÍFICAS, TÉCNICAS Y PROFESIONALES

Las discapacidades también vienen siendo objeto de iniciativas del tercer sector promovidas y participadas por científicos y técnicos, así como por personas afectadas de espíritu ilustrado. Veamos, a título de muestra, algunos casos.

Por su función instrumental y su amplio campo de trabajo, voy a comenzar reseñando el Servicio Internacional de Información sobre Subnormales (SIIS) (www.siais.net). Nace en 1972 y en San Sebastián, por iniciativa de José I. Eguía Careaga, para cubrir la necesidad de un instrumento que recogiera y difundiese la documentación relativa a la deficiencia mental, así como las experiencias de los agentes implicados en su atención. Este doble objeto viene siendo ocasión de una especial y continuada relación del SIIS y de sus órganos gestores con la red FEAPS. A partir de 1978 el SIIS será asumido por la Fundación Eguía Careaga. Progresivamente su campo de interés se extiende, primero, a las diferentes clases de discapacidades y, después, a la intervención y las políticas sociales. Además de ofrecer sus servicios en régimen abierto, el SIIS viene colaborando con diversas instituciones en la realización de informes, estudios e investigaciones. Aparte de encargos circunstanciales, la Fundación viene adoptando acuerdos formales de servicio con entidades públicas del País Vasco y con el actualmente denominado Real Patronato sobre Discapacidad. La colaboración con esta entidad se inició en 1980 y fue explicitada

en 1999 mediante la denominación Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD).

Como quiera que el núcleo de las discapacidades está constituido por las deficiencias en las estructuras y funciones corporales —en el sentido amplio de este término, que alcanza a la mente—, la mayor parte de las especialidades médicas se interesa por aquellas y, en algunos casos, también por las consecuencias funcionales de tales deficiencias. Pensemos en la oftalmología y las deficiencias de la visión, la otorrinolaringología y las deficiencias auditivas, la traumatología y las alteraciones musculoesqueléticas, etc. Las sociedades científicas del campo sanitario reflejan la circunstancia indicada y, en virtud de ello, son parte del tercer sector de la discapacidad. En algunas de tales entidades la vinculación con la misma es muy destacada.

Por su veteranía, que rebasa los cincuenta años, y su temprano compromiso con la discapacidad más allá del círculo médico, citaré en primer lugar la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF) —inicialmente, Sociedad Española de Rehabilitación (SER)—. Aparte de otras aportaciones, me parece digna de ser recordada la participación de esta entidad en la conformación de la acción pública, no solo en el campo médico, sino también en el social. En este sentido, la organización del Servicio de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos (SERREM), de la Seguridad Social, fue ocasión relevante. A propósito de este caso y como muestra de la riqueza del asociacionismo médico relacionado con la discapacidad, cabe citar a la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI).

Paso a mencionar ahora una entidad relevante en dos funciones estratégicas: la investigación etiológica y la salud pública. Hace más de treinta años se crea la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC). Fue promovida por la profesora Martínez Frías con el fin de producir informes sobre los niños nacidos con defectos congénitos, así como de los correspondientes casos de control, con el fin de abastecer al Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC). Este programa, mediante el análisis de la información indicada, produce conocimiento epidemiológico aplicable a la salud pública y también a la consultoría de casos que se ofrece a los médicos asistenciales y a las mujeres en expectativa o situación de embarazo. Dicha consultoría se realiza mediante el Servicio de Información Telefónica sobre Teratógenos Español (SITTE) y el Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE). La ASEREMAC integra en la actualidad a más de 400 médicos asistenciales (ginecólogos y pediatras, principalmente) de todo el país, que cubren aproximadamente el 20% de los nacimientos.

Paso ahora a una función, a mi parecer sanitaria, pero ubicada principalmente en los servicios sociales y en la educación: me refiero a la atención temprana de los niños nacidos con deficiencias o riesgo de padecerlas, cuyo desarrollo es tributario en buena parte de la acción del tercer sector profesional (Casado, 2006). El movimiento pro extensión de la entonces llamada estimulación precoz lo inicia en Madrid y en 1973 la presidenta de la Fundación Centro de Enseñanza Especial. A partir de 1987, entran en escena varios grupos interprofesionales impulsados por líderes radicados también en Madrid igualmente comprometidos con el desarrollo de la indicada disciplina: Grupo de Trabajo de Coordinación de Centros de Atención Temprana, Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil (PADI), Grupo de Estudios Neonatológico de la Comunidad de Madrid (GENMA) y Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI), que sigue plenamente activo. En Barcelona, los profesionales de la atención temprana mantuvieron relaciones asociativas desde la primera mitad de los años 80 del pasado siglo. Años después, la Asociación Catalana de Atención Precoz promueve la redacción de un libro blanco sobre esa función, y capta la participación de grupos e individuos de otros territorios. Las reuniones de trabajo —celebradas a partir de 1995— son ocasión para la constitución del Grupo de Atención Temprana (GAT). Del mismo nacería la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Importa notar que las dos cadenas asociativas reseñadas, aparte de interesarse por asuntos profesionales, prestaron y prestan gran atención al perfeccionamiento y desarrollo de la actividad objeto de su disciplina.

También contamos con importantes agentes del tercer sector centrados en funciones habilitadoras y rehabilitadoras fronterizas entre la medicina y la capacitación. Sirvan como ejemplo la Asociación de Logopedia, Foniatría y Audiología (AELFA) y la Asociación Española de Musicoterapia. En el campo de la capacitación, María Soriano promovió la creación de la Asociación Española para la Educación Especial (AEDES), que se formalizó en 1972 (información de José Manuel Cabada).

Como quiera que las discapacidades se ven afectadas por los entornos, han surgido también iniciativas del tercer sector centradas en la accesibilidad de los mismos. En el seno de la Asociación Española de Normalización (AENOR), al menos desde los años ochenta del pasado siglo, se prestó atención a los vehículos para personas con movilidad reducida. A finales de siglo, mediante la iniciativa del Real Patronato sobre Discapacidad, dentro de la rama de Construcción, se inicia el trabajo relativo a la normalización de la accesibilidad en la edificación y el urbanismo. Dentro del presente siglo, se extiende este enfoque a otras áreas. La promoción de la accesibilidad en la comunicación electrónica ha sido objeto también de iniciativas del tercer sector. En 1996 (www.sidar.org), Emmanuelle Gutiérrez de Restrepo pro-

mueve el Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red, el cual sería asumido por el Real Patronato sobre Discapacidad. En 2002, la persona citada crea la Fundación SIDAR. En 2008, varios especialistas en discapacidad y nuevas tecnologías de la información crean la Fundación Tecnología Social (FTS) cuyo fin general es “fomentar la usabilidad y accesibilidad del entorno y de la comunicación para todas las personas en general, contemplando las particulares necesidades de aquellas con diversidad funcional, mayor edad o situación/riesgo de marginación social” (información de Carlos Egea).

BIBLIOGRAFÍA

- ALEGRE, Santiago y ARRANZ, Leopoldo. “Recursos para un plan de promoción social, asistencia social y beneficencia”, *Plan C. C. B.* Madrid: Euramérica, 2 tomos, 1965.
- AZUA, Paulino. “Análisis del movimiento asociativo”, *Siglo Cero*, n.º 59, 1978.
- BATLLE I GALLART, Carme. *L'Assistència als pobres a la Barcelona medieval (s. XIII)*. Rafael Dalmau, editor: Barcelona, 1987.
- BERNALDO DE QUIRÓS, Constancio. *Figuras delincuentes*. Centro Ed. de Góngora: Madrid, s. f.
- BLASCO MARTÍNEZ, Asunción. Instituciones sociorreligiosas judías de Zaragoza (siglos XIV-XV). Sinagogas, cofradías, hospitales, *Sefarad*. XLIX, 1989.
- CARASA SOTO, Pedro, *Crisis del Antiguo Régimen y Acción Social en Castilla*, Junta de Castilla y León, 1988.
- CASADO, Demetrio. “Introducción”, VIVES, Juan Luis, *Del socorro de los pobres*. Barcelona: Editorial Hacer, [1525] 1992.
- CASADO, Demetrio. “La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo”, *Polibea*, ns. 78 y 79, 2006.
- CASADO, Demetrio. “Régimen institucional en España del sector voluntario y opciones de perfeccionamiento”, *Revista Española del Tercer Sector*, n.º 10, noviembre-diciembre, 2008.
- CASADO, Demetrio. “Aportaciones del tercer sector y agentes afines”, *Panorama social*, n.º 9, 2009.
- CASADO, Demetrio. “Discapacidad, envejecimiento y dependencia funcional”, CASADO, Demetrio (coordinador), *Discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Madrid: Fundación Luis Vives, 2010.

- DE CONTRERAS, Juan (Marqués de Lozoya). *Historia de las corporaciones de menestrales de Segovia*. Segovia: Mauro Lozano, 1921.
- DE SOTO, Fray Domingo. *Deliberación de la causa de los pobres (y Réplica de Fray Juan de Robles)*. Madrid, Instituto de Estudios Políticos [1545] 1965.
- GARCÍA BROCARA, José Luis. *La Sociedad Económica Matritense de Amigos del País*. Madrid: Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, 1975.
- GARVÍA, Roberto. *En el país de los ciegos. La ONCE desde una perspectiva sociológica*. Barcelona: Hacer editorial, 1997.
- LÓPEZ YEPES, José. *Orígenes del Monte de Piedad de Madrid*. Caja de Ahorros y Monte de Piedad de Madrid, 1971
- MARROQUÍN, Juna Luis. “Recuerdos de mi vida”, *El Faro del silencio*, ns. 101 a 179, enero de 1989 a noviembre-diciembre de 2000.
- OLIVA VALDÉS, Jesús. “Las fundaciones olvidadas: experiencias de reactivación de las del Principado de Asturias”, CARPIO, Maximino (coordinador), *El sector no lucrativo en España.*, Madrid: Ediciones Pirámide, 1999.
- ROMERO TOVAR, Leonardo. *La novela popular española del siglo XIX*. Editorial Ariel: Barcelona, 1976.
- RUMEU DE ARMAS, Antonio. *Historia de la previsión social en España*. Madrid, Revista de Derecho Privado, 1944.
- SEBASTIÁN Y BARANDARÁN, José, *Breve noticia histórica de la Hermandad de la Santa Caridad de Nuestro Señor Jesucristo y descripción de su iglesia y hospital*, Sevilla, 1966.
- VIVES, Juan Luis. *Del socorro de los pobres*. Barcelona: Editorial Hacer, [1525] 1992.
- www.artehistoria.jcyl.es.
- www.cocemfe.es
- www.sidar.org
- www.siiis.net
- www.spain-lions.net

Capítulo 23

LA CAPACIDAD DE INCIDENCIA POLÍTICA DEL MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

Mariano Casado Sierra *

“Ninguno de nosotros somos realmente individuos independientes, dependiendo como lo hacemos de estructuras que mantienen nuestra vida diaria. Estar completamente vivo como ser humano requiere de una complicada interdependencia entre redes de personas y sistemas. Independencia no significa adaptarse sin ninguna clase de ayuda. Eso supondría una vida bastante triste” (Corbett, 1997)

23.1. INTRODUCCIÓN

La evolución del movimiento social de la discapacidad en nuestro país no puede analizarse de manera aislada, sino dentro del conjunto de los cambios políticos, sociales y culturales que ha vivido España en los últimos años.

Nuestras organizaciones han tenido que reinventarse a lo largo de este tiempo para adaptarse a las nuevas circunstancias y lograr un espacio de visibilidad desde el que reivindicar la igualdad de oportunidades y luchar contra el déficit de ciudadanía que, aún hoy, siguen padeciendo las personas con discapacidad.

Para alcanzar la meta, que Luis Cayo define perfectamente al hablar del paso de los “servicios sociales” a los “derechos sociales”, habrá que superar todavía muchas etapas en las que la interacción e influencia del movimiento social, las instituciones públicas y los medios de comunicación, seguirán siendo fundamentales.

* Vicepresidente de FEAPS y presidente de FEAPS Madrid.

En este capítulo, trataremos de hacer un repaso de la evolución del concepto de discapacidad, las políticas aplicadas y la historia del movimiento social de la discapacidad para determinar la importancia e influencia que cada uno de los ámbitos ha tenido en los demás y poner de manifiesto los retos que hemos de afrontar en el siglo XXI.

23.2. DISCAPACIDAD: DE LA OCULTACIÓN AL PARADIGMA SOCIAL

Para comprender la evolución que en los últimos años ha tenido el binomio política—movimiento social de la discapacidad es preciso hacer un breve repaso sobre las diferentes fases por las que ha pasado el concepto de discapacidad desde la antigüedad a nuestros días.

Las transformaciones más significativas se están dando en las últimas décadas y éstas han de ser analizadas en un contexto global en el que el movimiento social se ha convertido en un agente de cambio social, dinamizador, capaz de interactuar con las administraciones y de influir en la opinión pública y en el que él mismo —como detector privilegiado de las necesidades de las personas con discapacidad— también ha tenido y tiene que estar en permanente evolución.

Ser agente de cambio social supone llevar adelante iniciativas, estrategias, alianzas y acuerdos que promuevan la igualdad de oportunidades y provoquen cambios en el entorno, los valores y la percepción social. En definitiva, lo que nuestro movimiento social pretende es cambiar el presente para lograr un futuro mejor en una sociedad más justa y solidaria.

Existe un consenso generalizado entre todos los estudiosos de la materia a la hora de determinar tres etapas del concepto de discapacidad y que, a grandes rasgos, son las siguientes:

Una primera y extensa etapa que va desde la Antigüedad hasta finales del siglo XIX y en la que la existencia de la discapacidad se fundamentaba en cuestiones míticas y/o motivos religiosos, de tal suerte que la sociedad debía eliminarla. Es lo que A.Palacios (2008) define como la “prescindencia”. Dentro de este amplio periodo podemos a su vez distinguir otros dos, pues si en la antigüedad las personas con discapacidad fueron víctimas, especialmente del infanticidio, en la edad media, nos hallamos ante una sociedad que condena a las personas con discapacidad a la mendicidad o las relega a papeles de bufonería. Sea como fuere, el destino oscilaba entre el abandono, la aniquilación y la mofa, pasando por periodos en los que la magia y los conjuros pretendían acabar con “el mal” que se había instalado en el cuerpo de estas personas “innecesarias” para la sociedad.

La segunda etapa, que abarca desde principios del pasado siglo XX y casi hasta nuestros días, es aquella en la que se entiende que la discapacidad obedece a cuestiones científicas. Es la etapa “rehabilitadora” en la que se considera que es preciso “normalizar” a las personas con discapacidad, porque de esta manera serán “útiles”. Por paradójico y disonante que pueda parecer es precisamente en esta etapa, de manera especial a finales de la misma, cuando se producen avances importantes en la legislación y que, evidentemente, van unidos no sólo a esta concepción sino también a los cambios en la vida pública y al propio papel que empieza a desempeñar el movimiento asociativo.

De esta manera comienzan a darse pasos hacia la creación de la propia asistencia social, leyes como la LISMI, aún en vigor, los Centros de Educación Especial o el empleo protegido. Todo ello con el fin de ir evitando el asistencialismo que hasta el momento había imperado.

La tercera etapa, en la que estamos inmersos a día de hoy y que se conoce como “social”, es aquella que defiende que las personas con discapacidad son ciudadanos de pleno derecho en una sociedad en la que el concepto de discapacidad es atributo de ésta y no de la persona, de tal suerte, que es preciso poner en valor la aportación que pueden hacer las personas con discapacidad. Es decir, ya no se trata de ver qué cosas pueden hacerse sin apoyos, sino de determinar todas aquellas cuestiones que las personas con discapacidad pueden realizar con los apoyos necesarios para ello.

En esta fase en la que nos encontramos, y que evoluciona de manera permanente, el empleo ya no está considerado como la única vía para alcanzar la inclusión social. El ocio, la educación inclusiva, la cultura y la participación como elementos del desarrollo humano son claves en los movimientos sociales por la discapacidad que hoy, abogan por la promoción de la autonomía personal y la vida independiente como modelo a seguir. La discapacidad ya no es analizada desde la consideración de servicio social, sino desde la óptica de los derechos del individuo, independientemente de su condición.

Tan importante es este concepto, que la propia Organización de las Naciones Unidas aprobó el 13 de diciembre de 2006, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que ha sido ratificada por la gran mayoría de los Estados miembros¹.

¹ El 3 de mayo de 2008 entraron en vigor en España la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE, 21 de abril de 2008) y su Protocolo Facultativo (BOE, 22 de abril de 2008).

Hoy, el movimiento social sigue teniendo en sus manos una misión relevante, como es la de hacer ver a las Administraciones Públicas, al resto de agentes sociales y a la propia sociedad, que la igualdad y la verdadera inclusión de las personas con discapacidad intelectual no se alcanzarán en tanto la aplicación de esa Convención no sea plenamente efectiva pero sobre todo, en tanto que no se interiorice que esa sociedad inclusiva hemos de construirla entre todos.

23.3. POLÍTICAS Y DISCAPACIDAD A LO LARGO DE LOS ÚLTIMOS DOS SIGLOS

Tras este breve repaso al concepto de discapacidad es preciso detenerse ahora en la aplicación de las políticas públicas en España en lo que a discapacidad se refiere y a la trayectoria que han seguido en los últimos doscientos años.

Si nos remontamos a las primeras décadas del siglo XIX y de acuerdo con el concepto que en aquella época se tenía de la discapacidad, es en un principio a la Iglesia, a quien corresponde la atención de estas personas en su calidad de “marginados” sociales.

En la Constitución de 1812 encontramos alguna referencia a las cuestiones sociales y a la responsabilidad de la Administración Pública, al establecer en su artículo 321 que serán los Ayuntamientos los encargados de “cuidar de los hospitales, hospicios, casas de expósitos y demás establecimientos de beneficencia”, a la sazón, lugares a los que iban a parar, de acuerdo a lo explicado con anterioridad, las personas con discapacidad.

El Reglamento de 1952 que desarrolla la Ley General de Beneficencia establece incluso diferentes tipos de establecimientos benéficos de acuerdo con las distintas discapacidades consideradas entonces. En total, “seis casas de dementes, dos de ciegos, dos de sordomudos y dieciocho de decrepitos, imposibilitados e impedidos”.

Sin embargo, es en 1883 cuando hallamos lo que JIMÉNEZ y HUETE han dado en llamar el “germen” de las políticas sociales en nuestro país: la Comisión de Reformas Sociales y que, a juicio de los autores, tuvo como principal reto el afrontar las situaciones de invalidez de los trabajadores que habían adquirido una discapacidad como consecuencia de su actividad laboral.

Ya en el siglo XX, y de acuerdo con la teoría rehabilitadora de la época, se crea el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos en el Trabajo que, tras su posterior transformación en el Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos (INRI), se convertiría casi 60 años después en el Centro Público de Educación Especial de Re-

educación de Inválidos, en el que la parte médica se deja de lado para incidir en la ocupación. Surge también en la primera década del siglo, el Instituto Nacional de Previsión y con él, los seguros sociales.

No es hasta 1966 cuando se promulga la Ley General de la Seguridad Social y en el marco de ésta, dos años después, se crea el Servicio Social de Asistencia a Menores Subnormales que basaba su actividad en el pago de una cuota mensual a las familias con el fin de contribuir “al sostenimiento de los gastos que la educación, instrucción y recuperación de los menores subnormales, origine a los familiares que los tengan a su cargo”. Además, se establece la creación de centros.

Este servicio se fusionaría en 1970 con el SEREM (Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos” para conformar el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, hecho este que puede considerarse, para la época, un paso importantísimo en el mundo de la discapacidad.

Es a finales de los setenta, fruto de la presión social que ya empezaba a sentirse, y a la que nos referiremos más adelante, cuando comienzan a implantarse planes como el de Prevención de la Subnormalidad, el de Educación Especial o el de Empleo para Deficientes.

Como puede observarse se trata de un cúmulo de planes y actuaciones de carácter social que aparecen de forma aislada y que comienzan a contemplarse en conjunto en plena transición democrática con la aprobación del Real Decreto Ley 36/1978 de 16 de noviembre sobre Gestión Institucional de la Seguridad Social, la Salud y el Empleo y por el cual se creaba lo que conoceremos después como INSERSO (Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos y Servicio Social de Asistencia a Pensionistas) y cuyas competencias han variado desde entonces, hasta hoy (IMSERSO).

De acuerdo con los autores antes mencionados, la Constitución de 1978 supone un cambio de dirección en el modelo de políticas aplicadas a la discapacidad. Es la norma más importante del Estado la que establece la igualdad ante la Ley, la participación y la que ordena a los poderes públicos realizar una “política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestará la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos”.

Si bien es cierto que en este artículo 49, aún predomina un fuerte componente rehabilitador, no lo es menos que comienzan a aparecer los primeros tintes sociales dentro de un texto que defiende la igualdad ante la Ley y la participación de todos los ciudadanos.

En ese artículo 49 se fundamenta posteriormente la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de Minusválidos (LISMI) que, aún en vigor, sigue sin ser cumplida por un elevado porcentaje de empresas. De hecho, sólo una de cada tres empresas la hacen efectiva, lo que viene a demostrar que, a pesar de sus evidentes beneficios para el conjunto de la sociedad, la aplicación efectiva y el cumplimiento de las leyes en el entorno de la discapacidad es mucho más lenta de lo que cabría desear.

Es también nuestro principal texto legal, el que establece la configuración de la España de las Autonomías y aunque el régimen público de la Seguridad Social se mantiene en manos del Estado, se atribuyen a las futuras Comunidades Autónomas las competencias en materia de asistencia social. De esta manera cada una de las diecisiete Comunidades Autónomas y las Ciudades de Ceuta y Melilla irán implantando entre 1982 y 1993 sus respectivos sistemas públicos de servicios sociales que, aunque con elementos comunes, mantienen grandes diferencias en esta cuestión.

Tanto el desarrollo de este modelo de Estado como la posterior entrada en vigor de la Ley Reguladora de Bases de Régimen Local de 1985, que incorpora la obligación de prestar servicios sociales a los Ayuntamientos de más de 20.000 habitantes, influirán en el devenir del movimiento asociativo.

Desde entonces hasta ahora, se han sucedido reformas y se preparan otras nuevas en las que comienza a hacerse patente el reconocimiento de los servicios sociales como un derecho subjetivo.

A pesar de las diferencias que cada autonomía establece, existe una base común a todas ellas: los servicios generalizados tienen como beneficiarios a toda la población en desventaja y entran dentro de la competencia municipal, mientras que los especializados, cuyos destinatarios son los colectivos en desventaja y entre ellos las personas con discapacidad, son competencia autonómica.

Con todo, y pesar de las sucesivas modificaciones referidas a los servicios sociales, son pocas las autonomías: Andalucía y la Comunidad Valenciana, las que han establecido una regulación específica para las personas con discapacidad intelectual, aún cuando existen planes generales de discapacidad en muchas otras.

Paralelamente a estos desarrollos autonómicos, el Gobierno Central aprobó la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), y la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Lamentablemente y hasta el momento, las complicaciones que en todo el Estado está teniendo la aplicación de ésta última en el ámbito de la dependencia, han hecho que pase a un segundo plano la promoción

de la autonomía que debería ser el principal pilar en el que asentase la creación de una sociedad inclusiva en la que las personas con discapacidad puedan disfrutar de una vida plena dotándolas para ello de los apoyos necesarios.

Evidentemente a lo largo de este recorrido, España se ha visto influida por otras normativas dictadas en el marco europeo y en el de las Naciones Unidas. El Tratado de Ámsterdam de 1999, que prohíbe de manera expresa la discriminación por discapacidad, o las sucesivas declaraciones de Naciones Unidas han resultado una aportación significativa para España que, en el reciente Consejo de Ministros de 30 de marzo de 2010, ha aprobado el informe para adaptar la legislación a la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad en los ámbitos de la sanidad, la legislación mercantil, civil, penal y la integración laboral.

En este sentido, el movimiento asociativo debe estar vigilante y colaborar para que estos procesos de adaptación sean lo más adecuados posibles.

Así, el artículo 12 de la Convención incidirá de manera destacada en las cuestiones de incapacitación judicial, debiendo trabajar para que éstos se adapten a cada situación individual evitando las decisiones generalistas que perjudican a la mayoría del colectivo de personas con discapacidad.

Pero además, hay que tener en cuenta que la Convención defiende el derecho a la vida de las personas con discapacidad, lo que sin duda, choca con la aceptación legal del aborto eugenésico. De igual modo, el derecho a la integridad, como fundamental de la persona, entra en contradicción con los procesos de esterilización no voluntaria por razón de discapacidad.

La participación en la vida política pública, la situación penitenciaria de las personas con discapacidad o el acceso a los bienes y servicios son otras cuestiones que deben analizarse y sobre las que el movimiento asociativo tendrá muchas cosas que decir y que aportar.

23.4. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA DISCAPACIDAD. CESIÓN Y SOLIDARIDAD EN ARAS DEL BIEN COMÚN

El movimiento asociativo de la discapacidad, y en este caso de la discapacidad intelectual en España, ha ido parejo al desarrollo de los acontecimientos políticos e históricos de nuestro país y ha recibido también influencias de otros movimientos americanos o ingleses, como es el caso de la antigua Liga Internacional de Asociaciones para personas con deficiencia mental, surgida en 1960 y hoy conocida como Inclusión Internacional.

Su evolución a lo largo del tiempo es prácticamente similar a la del resto de movimientos sociales y que según EDIS (Equipo de Investigación Sociológica), pasa por un periodo inicial de ser asociaciones de afectados para convertirse paulatinamente y con el tiempo en plataformas reivindicativas, de interlocución con la sociedad civil, de participación y de gestión de servicios.

Los primeros rastros de asociacionismo en torno a la discapacidad intelectual aparecen en 1959 con la formación en Valencia de la Asociación Pro Niños Anormales (ASPRONA) y cuyo ejemplo seguirían otras provincias. Como consecuencia de esto, en 1964 y coincidiendo en el tiempo con la entrada en vigor de la Ley de Asociaciones, se crea la Federación de Asociaciones Pro-Subnormales (FEAPS).

Los promotores de esta Federación son las propias familias de personas con discapacidad intelectual a quienes une la necesidad de compartir con otros su situación. Además no hay que olvidar que, hasta el momento, la discapacidad intelectual era algo que había que “esconder”. En este sentido, y tal y como explica Paulino Azúa, *“las familias se convirtieron en un elemento que lucha contra esa visión negativa y marginal. Éstas se centraron de manera preponderante en la educación y la asistencia, aunque sin tener excesivamente claro cuál era la solución adecuada. En cualquier caso, los padres y madres estaban convencidos de que se podía hacer algo y que estas personas no tenían que estar en instituciones psiquiátricas, ni tampoco recluidas en sus domicilios”*²

El final de la dictadura y la llegada de la Democracia fomentó la aparición en las diferentes provincias del movimiento FEAPS: Castilla y León, Andalucía, Castilla-la Mancha, Madrid, Extremadura, Catalunya y Canarias fueron las primeras hasta 1984.

Es precisamente en ese año, cuando con el fin de acomodarse al nuevo modelo territorial de España del Estado de la Autonomías, FEAPS se transforma en una Confederación que aglutina a su vez a los diferentes movimientos federativos de las Comunidades Autónomas.

Los próximos diez años serán decisivos y FEAPS consigue implantarse paulatinamente en todo el territorio nacional.

Adaptarse a la primera descentralización, que supuso que la competencia en asuntos sociales pasara a ser una cuestión autonómica, era necesario pues, como ha

² Protagonistas. Canal Down 21. Entrevista a Paulino Azúa. (2004). http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2129%3Aentrevista-a-paulino-azua&catid=766%3Aentrevista&Itemid=1 [27.04.2010].

quedado dicho con anterioridad, aunque con algunos elementos comunes, cada Autonomía mantiene sus propias peculiaridades.

La expansión del movimiento asociativo no estuvo sólo vinculada a esta cuestión competencial. A finales de la década de los 80, las instituciones del Estado comienzan poco a poco a dejar de lado las renuencias mostradas hasta el momento hacia las organizaciones de carácter civil.

Pero además, el Estado empieza a tomar conciencia de sus propias limitaciones para dar respuesta a las cada vez más reivindicadas necesidades sociales. Las asociaciones que forman parte del movimiento asociativo, o de lo que hoy se conoce como Tercer Sector, gozaban de cierta experiencia y sobre todo del conocimiento que otorga la cercanía y la convivencia diaria con personas con discapacidad para la prestación de servicios, lo que lleva a las Administraciones Públicas a contratar dichos servicios, variando los mecanismos de una Comunidad a otra.

Esta nueva situación obliga también en cierta manera al movimiento asociativo a fomentar el desarrollo de estructuras más profesionales, capaces de dar cobertura a las necesidades de las personas con discapacidad sin olvidar en ningún momento a las familias como base de este movimiento, y a adoptar un papel más destacado a la hora de demandar cambios normativos en la legislación destinados a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Al tiempo, las constantes transformaciones que España estaba viviendo obligan al movimiento social de la discapacidad a replantearse su propia organización.

No seríamos del todo honestos si no reconociésemos que, dentro del movimiento social, hubo sus reticencias a la hora de tomar la decisión de crear una plataforma que aunase la defensa de las personas con discapacidad y la reivindicación de sus derechos.

De hecho, habrán de pasar unos cuantos años desde que parte de las organizaciones en favor de las personas con distintas discapacidades se unan “de hecho”, hasta que ese movimiento se coordine bajo las siglas de lo que hoy conocemos como CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).

Sin duda, la entrada de España en la Unión Europea, la inminente llegada de la “globalización”, la proliferación de asociaciones en un Tercer Sector cada vez más disperso y atomizado y la asunción, por parte de los representantes de las distintas discapacidades, de que los objetivos tienen más cosas en común que peculiaridades, hicieron posible la creación de este CERMI en el que, en cierto modo, sus fun-

dadores: CONCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASpace y ONCE cedieron parte de su protagonismo con el fin de crear un movimiento global sólido y fuerte que le convirtiera en un organismo aglutinador de la discapacidad y por ende, en un interlocutor potente ante el resto de la sociedad y, de manera especial, ante las instituciones públicas.

Hoy el CERMI, representa a tres millones y medio de españoles que se agrupan en más de 3.500 asociaciones. Se ha constituido pues, con el apoyo de todos, en un auténtico lobby, en un interlocutor válido ante las Administraciones y en un ejemplo de cómo fomentar la cohesión interna en aras del bien común que en este caso no es ni más ni menos, que la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Por describirlo de manera gráfica, el movimiento social de la discapacidad se ha construido desde la base, de abajo hacia arriba, desde la unidad familiar. Pero al mismo tiempo, y en su constante necesidad de adaptarse a los tiempos y como consecuencia de la diversidad que provoca el modelo descentralizado de Estado en el que vivimos, el CERMI ha ido creando sus propios comités autonómicos con el objetivo siempre de aglutinar al conjunto de las discapacidades y defender el interés común.

La unidad del sector de la discapacidad, o el corporativismo si se quiere denominar así, se convierte sin duda en un referente de cómo la fusión de las fuerzas que persiguen un objetivo común, es la vía óptima para crear una conciencia colectiva en torno a la discapacidad, influyendo en la opinión pública y haciendo que las Administraciones y la sociedad en general sean más receptivas hacia las cuestiones vinculadas a las personas con discapacidad.

Es importante en este sentido, que los diferentes Cermis, en su desarrollo y dimensión autonómica, sean capaces de liderar los procesos de reivindicación y cambio y de influir por tanto en las políticas públicas, fortaleciendo de esta manera a las diferentes plataformas que lo conforman y a través de cuyas necesidades específicas pueden alcanzarse objetivos comunes, siempre respetando los espacios singulares y específicos de las organizaciones que representan a los diversos movimientos de cada discapacidad.

Por otra parte, no debemos pasar por alto tampoco que el tercer sector está viéndose afectado por la crisis económica. Su dependencia financiera de las Administraciones Públicas de manera especial, y de las Obras Sociales y el mundo empresarial, ha hecho que se haya resentido de manera especial.

Sin embargo esta es quizá la ocasión para por un lado, visibilizar la contribución del tercer sector a la sociedad y por otro, revisar el papel de los movimientos socia-

les y salir de esta situación los más fortalecidos y preparados posible para afrontar los retos del futuro³.

Nuestro movimiento social y, en conjunto el Tercer Sector, tiene por delante una tarea que va más allá de los servicios sociales: ha de fomentar los valores cívicos, la participación y la confianza, ha de ser capaz de establecer contextos y en definitiva, contribuir a atenuar la exclusión social para hacer una sociedad más cohesionada e integrada⁴.

El Tercer Sector debe construir una relación sólida, solidaria y de cooperación entre todos quienes la conforman y ser capaces, desde la unidad, de incidir en la política social y reivindicar una Ley Estatal del Tercer Sector.

23.5. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Si hay algo que nadie pone en duda es la importancia que los medios de comunicación tienen en cualquier ámbito de la vida. No en vano, nos referimos a ellos como “el cuarto poder” y existe prácticamente unanimidad acerca de la idea de que “lo que no se cuenta, no existe”.

El papel de los medios de comunicación en torno a la discapacidad ha ido evolucionando a lo largo del tiempo y evidentemente no han sido ajenos a los cambios sociales, políticos y organizacionales que hemos referido con anterioridad.

Si bien es cierto que los medios contribuyen a la creación de opinión pública y constituyen un elemento de presión fundamental sobre los poderes públicos, no lo es menos, aún siendo ésta una polémica inacabada, que éstos reflejan a su vez —en aras de su audiencia— la postura de la sociedad ante determinadas cuestiones.

De esta manera, la evolución del tratamiento mediático de las cuestiones relacionadas con la discapacidad no se puede desligar del propio avance social de este concepto. Así, desde finales del siglo XIX y hasta aproximadamente la Segunda Guerra Mundial, la imagen reflejada por los medios era sinónimo de tragedia y marginación. Por el contrario, desde los años 50 a los 70 hubo una tendencia creciente a

³ “La crisis del Tercer Sector: una oportunidad para la transformación social. Una visión a partir del Consejo Asesor del Observatorio del Tercer Sector”. Cuadernos de la Asociación Fundaciones. Marzo 2009.

⁴ “El valor añadido del Tercer Sector en la prestación de servicios públicos”. Taula d’entitats del Tercer Sector Social en Catalunya.

conceder importancia al modelo rehabilitador en el que las “esperanzas de recuperación” están presentes tanto en cine como en prensa y radio.

A partir de los 80 la discapacidad comienza a tomar protagonismo y a copar más espacios en los medios, pero no logra desembarazarse de tintes paternalistas y de cierta carga de sensacionalismo, que incide en los estereotipos y que proyecta una imagen que se mueve, sin término medio, desde el victimismo al heroicismo como ejemplo de superación.

A pesar de ello, a día de hoy es evidente que se ha avanzado mucho en cuanto al lenguaje empleado en la transmisión de la información, más acorde con la realidad, aunque como bien apunta GOFFMAN (98) los cambios serán sólo superficiales si se limitan a la variación de nombres y permanecen los estereotipos.

Tampoco es nada desdeñable el esfuerzo que han hecho algunos medios de comunicación, los menos, por dedicar secciones a las cuestiones de discapacidad; como no hay que obviar que la aparición de internet ha supuesto una oportunidad nunca imaginada para dar a conocer la realidad de la discapacidad.

Al mismo tiempo es de destacar que en los últimos años las personas con discapacidad han comenzado a protagonizar espacios y a hacerse “escuchar”, que no oír, por ellos mismos. Pero en el largo y costoso camino hasta alcanzar este logro, no se pueden cargar las tintas exclusivamente contra los medios. Los propios colectivos que representamos a la discapacidad hemos sido reacios a dejar que fueran las personas con discapacidad, y no nosotros mismos, quienes tomaran el protagonismo.

Además, desde el movimiento social de la discapacidad han sido numerosas las iniciativas que se han puesto en marcha para tratar de sensibilizar a los medios de comunicación sobre la importancia de transmitir una imagen adecuada de la discapacidad pues queda fuera de todo debate, su poder para crear opinión a través de la información y el entretenimiento ya que, la gran credibilidad de la que gozan es pieza indispensable para la creación de tendencias sociales.

Afortunadamente, la mayor receptividad que existe hacia las cuestiones sociales en general y hacia el ámbito de la discapacidad en particular, está haciendo que poco a poco sean más las investigaciones relacionadas con este asunto. Prueba de ello es el reciente estudio sobre la “Percepción y la proyección de las personas con discapacidad por los profesionales de la comunicación” elaborado por la Universidad Complutense de Madrid y cuya importancia reside además en la labor formativa que desempeña esta institución en quienes serán los encargados de transmitir la realidad social el día de mañana.

Dicho informe, en el que se reconoce la escasa presencia de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en los medios, refleja que la mitad de los profesionales entrevistados no conoce si su empresa cuenta con normas deontológicas o códigos de estilo sobre discapacidad y expresan la conveniencia y utilidad que tendría para su trabajo el poder recibir información específica sobre el tratamiento de estas cuestiones.

En este sentido —y así lo refleja el propio estudio al que nos referimos— sería conveniente profundizar en las relaciones entre medios de comunicación y movimientos sociales, estableciendo alianzas para que, como agentes de cambio que somos ambos, podamos impulsar la transformación social hacia la igualdad.

23.6. LA SOCIEDAD INCLUSIVA, SE CONSTRUYE ENTRE TODOS

Habiendo hecho este breve recorrido por la evolución social de la discapacidad, las políticas públicas, el movimiento asociativo y los medios de comunicación, es preciso detenerse para hacer una reflexión:

¿Los avances logrados hasta el momento pueden atribuirse a la sola actuación de uno de estos agentes?, ¿es posible alcanzar una sociedad verdaderamente inclusiva sin la connivencia de todos?. La respuesta es obviamente un no rotundo.

De hecho, si osásemos atribuir el mérito de los avances alcanzados al movimiento social de la discapacidad, ¿podríamos culpar de la lentitud de los mismos a alguien más, sin asumir parte de la responsabilidad? La respuesta sigue siendo no. Es preciso, tener el convencimiento y trabajar en la línea de que para lograr una sociedad verdaderamente inclusiva y en la que la igualdad, más allá de lo escrito, se convierta en una realidad, es necesario el concurso y la colaboración de todos.

Como muy bien apuntaba el recientemente fallecido periodista José Luis Fernández Iglesias, cuya contribución al movimiento social de la discapacidad es digna de elogio, *“para salir de una situación de discriminación se necesita la complicidad social, pero la sociedad no se hace cómplice de lo que no conoce”*.⁵

Para alcanzar esto, es preciso que el movimiento asociativo de la discapacidad continúe liderando este proceso de conocimiento y colaboración con todos los agentes sociales.

⁵ FERNÁNDEZ IGLESIAS: “Discapacidad y medios de Comunicación”. Tribuna de Comunicación. http://www.ibermutuamur.es/revista_bip_antigua/40/pdf/12_Tri_com_Disca%20y%20medios/Tri_com_Discap_40.pdf [27.04.2010].

Hoy, ya no bastan las relaciones bilaterales con la Administración. El movimiento asociativo tiene que abrirse, y así lo viene haciendo en los últimos años, al resto de sectores. Hay que conseguir que las empresas, tanto en cumplimiento de la Ley como en su apuesta por la Responsabilidad Social Corporativa, se conviertan en activistas por la integración; lo mismo que los sindicatos dentro del ámbito de sus competencias; la Universidad cuyos estudios y aportaciones se hacen básicos e imprescindibles para seguir avanzando; todos los representantes públicos que deben conocer de primera mano la realidad para una mejor defensa de los intereses de las personas con discapacidad y, en definitiva, todas las instituciones públicas y privadas. Es preciso, desde nuestro punto de vista, establecer vías de colaboración con todos ellos y de cuyo intercambio con seguridad, saldremos beneficiados todos.

El movimiento asociativo que, como ha quedado dicho ha pasado por varias etapas que van desde la reivindicación y la movilización hasta la consolidación institucional, tiene que mantenerse en perpetua renovación, adaptándose también a las nuevas necesidades y a la situación social.

En este sentido, FEAPS celebró recientemente un importante congreso con el fin de revisar los criterios sobre los que hasta ahora había pivotado su actuación. Un Congreso que ha servido para reforzar y apostar por aquellas estrategias que funcionan y redefinir aquellas otras que han demostrado no ser todo lo útiles que se esperaba o que por el tiempo transcurrido, habían perdido su vigencia.

Este Congreso ha puesto de manifiesto la madurez de nuestro movimiento asociativo, su capacidad de autocrítica y sobre todo de adaptarse a la realidad actual.

De esta manera, la renovada actual misión del movimiento asociativo de la discapacidad intelectual es *“contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia, puedan llevar a cabo su proyecto de calidad de vida; así como promover su inclusión como ciudadano de pleno de derecho en una sociedad justa y solidaria”*.

Queda patente en esta nueva misión que el movimiento asociativo ha dado un paso más para reforzar su capacidad de actuación, aglutinando en ella a las personas con trastornos del desarrollo.

Pero además se han introducido matices que, más allá de lo lingüístico, supondrán un cambio en el modo de actuar del movimiento asociativo. Así, hasta el momento sólo se consideraban los apoyos y no las oportunidades, cuestión ya obsoleta si se estima que los apoyos no son útiles si no van acompañados de oportunidades. De nada servirá prestar apoyos a una persona para que aumente su autodetermina-

ción si posteriormente el entorno no le da ocasión de llevar adelante lo aprendido. En definitiva, y tal como se concibe desde FEAPS, apoyos y oportunidades son las dos caras de una misma moneda y como tales, no pueden separarse.

Pero quizá uno de los pasos más importantes que se han dado ha sido el reconocimiento expreso de que es preciso dejar atrás actitudes excesivamente paternalistas y otorgar a las personas con discapacidad el protagonismo, de tal forma que puedan ser partícipes de todas y cada una de las acciones que se desarrollen. Esto es también el resultado de la evolución lógica del propio movimiento asociativo que, durante años, ha venido defendiendo que la identidad social de las personas con discapacidad no puede venir impuesta “desde la no discapacidad”.

Fruto de ese mismo progreso es la reivindicación que desde el movimiento asociativo se hace para que se abandonen paulatinamente los modelos asistencialistas y comience a darse relevancia a la promoción de la autonomía y la vida independiente. Así, independencia y autodeterminación deberán medirse, como antes he indicado, no con relación a cuántas tareas pueden ser realizadas sin apoyos, sino con relación a la calidad de vida que se puede lograr con ellos.

La persona es, en la actual misión del movimiento asociativo, el eje de todo. Y aunque antes lo fuese también, se hablaba de “las personas” con discapacidad intelectual, y no de “cada persona” con discapacidad intelectual. Se introduce por tanto un matiz importantísimo que viene a subrayar que cada persona es única, con independencia de lo que comparta con otras personas. Así, cuando el movimiento asociativo se refiere a cada persona, lo que pretende es trabajar y desarrollar modelos de servicios que estén centrados con carácter singular y no generalista.

En este sentido, el movimiento asociativo afronta un doble reto: por un lado, lograr acciones orientadas a la Planificación Centrada en la Persona que garantiza el derecho de las mismas a elegir sobre su propia vida. Desde nuestra consideración, es necesario que la Planificación Centrada en la Persona sea la metodología a aplicar en cuantas actuaciones se lleven a cabo. Ya no se trata de centrarnos en las organizaciones, sino en las necesidades individuales de cada persona con discapacidad.

Y por otro lado, se pretende conseguir, de acuerdo con las Administraciones, la implantación del itinerario vital personalizado con el fin de dar respuesta adecuada a las necesidades de las personas con discapacidad en todas las etapas de su vida.

Para alcanzar ambas metas y que sean realmente eficaces es preciso que desde el movimiento asociativo en general, y en el caso de la discapacidad intelectual desde FEAPS en particular, seamos capaces de incidir en el entorno, tal y como re-

fleja nuestra propia misión, de modo que éste ofrezca a las personas con discapacidad la oportunidad de ejecutar las competencias que vayan adquiriendo en materia de autodeterminación.

Esta es una parte básica para lograr la inclusión social y es algo que la sociedad en su conjunto debe promover para crear contextos de pertenencia social para todos los ciudadanos con independencia de sus circunstancias personales.

En este sentido, debe considerarse además que la pertenencia social tiene que corresponderse con participación social. Las personas con discapacidad intelectual deben sentirse parte de todo y gozar de derechos y deberes. Por ello, el movimiento asociativo está obligada a trabajar para alcanzar la ciudadanía plena como objetivo irrenunciable y clave para el verdadero desarrollo del potencial de todo ser humano.

Pero es preciso además que tanto las Administraciones Públicas, como el resto de la sociedad comprendan que la discapacidad no es una cuestión vinculada única y exclusivamente con los servicios sociales, sino un asunto transversal que ha de estar presente en todos los ámbitos. Es necesario dar ese paso de los servicios sociales a los derechos sociales de modo que las políticas públicas se orienten hacia derechos sociales universales, vinculantes, exigibles e iguales para todos. (Cayo, 2010).

Se trata en definitiva, de paliar el déficit de ciudadanía que las personas con discapacidad han tenido históricamente. Esto sólo puede lograrse si el movimiento social sigue avanzando, renovándose, redefiniendo sus objetivos, haciendo gala de transparencia y profesionalidad, y sin que su protagonismo en la gestión de servicios y recursos nos haga perder nuestro papel de reivindicación de derechos y si, por su parte, Administraciones Públicas, agentes sociales, medios de comunicación y, en definitiva, el conjunto de la sociedad, aceptan la urgente necesidad de que las personas con discapacidad sean ciudadanos de pleno derecho.

Y debe asumirse, como ha quedado dicho a lo largo de este texto, que se trata de un objetivo para todas y cada una de las personas con discapacidad, sin exclusiones.

BIBLIOGRAFÍA

CAYO, L. (dir.): *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Colección Cermi.es n.º 49. Ed. Cinca.

CEBRIÁN, M. (Dir): *Percepción de la imagen de las personas con discapacidad por los profesionales de los medios de comunicación*. Fundación ONCE 2010.

FEAPS: Congreso de Toledo (28 de febrero de 2010).

- “Hacia una perspectiva basada en los derechos”. *Política y Sociedad*, 2010, Vol. 47 Num. 1: 137–152
- CORBETT, J.: “Independent, proud and special: celebrating our differences”, en Barton L. y Oliver, M.: *Disability Studies: Past, Present and Future*, The Disability Press.
- JIMÉNEZ, A. y HUETE, A.: *Políticas públicas sobre discapacidad en España*.
- LÓPEZ, M. y LÓPEZ, M.: “Medios de comunicación y discapacidad: Aportaciones desde la perspectiva de la formación del profesorado”. *Comunicación e Ciudadanía*. 2007. Num.: 1.
- PALACIOS, A.: *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección Cermi.es N.º 36. Ed. Cinca.
- PELÁEZ, A.: Comparecencia ante la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad del Congreso de los Diputados con relación a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. 10 de diciembre de 2008.

Capítulo 24

EL TERCER SECTOR NO LUCRATIVO COMO AGENTE SOCIAL DE LAS POLÍTICAS DE INCLUSIÓN

*José Manuel Fresno**

24.1. INTRODUCCIÓN

Conocí a Paulino en el año 1987, en el marco de la celebración de distintas jornadas y publicaciones organizadas por el Comité Español de Bienestar Social, en las que también participaban otros autores de éste libro. En aquellos años, justo tras la incorporación de España a la Comunidad Europea y en pleno proceso de implantación de los servicios sociales, ya había inquietud por profundizar en el papel que debía jugar el Tercer Sector (denominado entonces organizaciones voluntarias) y sobre los retos que debía de acometer en España a la luz de lo que estaba pasando en otros países¹.

Las organizaciones no gubernamentales de la discapacidad, han sido en España y en la mayoría de los países europeos, por muchos motivos, las más desarrolladas e innovadoras. Sin duda el modelo organizativo de FEAPS ha sido y sigue siendo hoy un referente para muchas de las personas que trabajamos en el ámbito asociativo y que hemos tenido la responsabilidad de liderar procesos de desarrollo organizativo en distintos campos.

Si miramos hacia atrás podemos decir con satisfacción que son muchos los progresos que en las últimas décadas se han producido en el Tercer Sector, fruto del esfuerzo y la energía de muchas personas como Paulino. Estos resultados, han

* Consultor Social.

¹ CASADO Demetrio (Dir). *Organizaciones voluntarias en Europa*. Madrid: Acebo, 1991.

sido posibles por la predisposición al cambio, capacidad de adaptación, compromiso personal, sentido de responsabilidad y perseverancia. Como ejemplo de compromiso y perseverancia relataré en esta introducción una anécdota protagonizada por Paulino que a buen seguro él y otros muchos recordarán. *Tras un cambio de Gobierno, en un pleno del Consejo Estatal de ONG de Acción Social, Paulino exponía a un alto cargo los progresos que se habían dado en los últimos años en el plano de la calidad, los compromisos que el Ministerio había asumido y los retos que teníamos por delante. Como quiera que el alto cargo escurría el bulto reiteradamente, escudándose en que era recién llegado a ese puesto, nuestro hombre volvía a la carga y finalmente le espetó: "ya sabemos que usted acaba de llegar al cargo, pero el Ministerio existía antes de que usted llegara y seguirá existiendo cuando se vaya".*

Las entidades del Tercer Sector social pueden presentar una importante hoja de servicios, en el sentido de la responsabilidad, la capacidad de dar respuesta a nuevas necesidades, de adaptarse y en el compromiso con los poderes públicos en la búsqueda de respuestas y soluciones a favor de los derechos y del bienestar de las personas más excluidas. Sin duda la realidad del Tercer Sector hoy está muy distante de la de los años ochenta; hemos avanzado en el reconocimiento profesional, en la mejora de sus servicios, en la capacidad organizativa, en peso social y en poder de interlocución con las administraciones públicas.

Pero este recorrido no puede ser motivo de dormirse en los laureles sino más bien al contrario un acicate para acometer nuevos retos, en un momento complicado, en el que muchas entidades lo comienzan a pasar mal y en el que los efectos sociales de la crisis económica, traen consigo nuevos problemas y necesidades, reducen los niveles de protección de las personas con las que trabaja el Tercer Sector, conducen a una pérdida de calidad de bienestar incluso de facto a una regresión en los niveles de prestación y apoyo. Es momento de volver a las esencias mirando hacia delante y aplicando aquel lema tan frecuentemente utilizado en las escuelas de negocios: *nunca olvides lo que te hizo crecer.*

En este trabajo haremos en primer lugar un análisis de la situación y las tendencias que se están dando actualmente tanto en el Tercer Sector como en los servicios y políticas de inclusión social, para pasar a describir las cuatro funciones básicas que el Tercer Sector tiene que tener como agente social en las políticas de inclusión y finalizar con algunos retos para los próximos años y que a mi modo de ver es urgente acometer.

24.2. EL TERCER SECTOR EN LAS POLÍTICAS DE INCLUSIÓN Y DE SERVICIOS SOCIALES

La evolución del Tercer Sector de Acción Social (TSAS) está sin duda estrechamente relacionada con el desarrollo de las políticas sociales que afectan a los grupos de población con el que éste trabaja y en concreto al desarrollo del sistema de servicios sociales en nuestro país. En éste trabajo nos referiremos siempre al Tercer Sector de Acción Social, que es una pequeña parte del conjunto del Tercer Sector². Describiremos a continuación algunos elementos de las mismas.

24.2.1. Tendencias en el Tercer Sector

El desarrollo de la iniciativa social en nuestro país, se ha visto reforzado por la configuración de un sistema tardío de protección social en el que se ha optado por un modelo de provisión de servicios mixto público-privado, creándose importantes posibilidades de participación para la empresa privada y en algunos campos también para la economía social y las entidades sin ánimo de lucro. Este hecho, unido a un crecimiento de la filantropía tanto individual como empresarial en un contexto de importante desarrollo económico y la madurez de la propia sociedad civil, ha propiciado un avance importante del TSAS, no solo en sus dimensiones sino también en las actuaciones que desarrolla y en la función social que tiene.

El Tercer Sector de Acción Social (TSAC) es el ámbito formado por entidades privadas de carácter voluntario, no gubernamentales y sin ánimo de lucro que surgidas de la libre iniciativa ciudadana, funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social activa en todas sus dimensiones y de evitar que determinados colectivos sociales queden excluidos de unos niveles de recursos suficientes de bienestar³.

Se trata por tanto de aquella parte del Tercer Sector que actúa en el campo de lo social y provee bienes y servicios de tipo material e inmaterial a las personas excluidas o en riesgo de exclusión. El TSAS actúa en muchos casos como la última malla de la protección social.

² GARCÍA DELGADO, José Luis (Dir). *Las Cuentas de la Economía Social. Magnitudes y Financiación del Tercer Sector en España 2005*. Madrid: Civitas, 2009.

³ Definición de la Plataforma Española de ONG de Acción Social www.plataformaongs.org/upload/79/.../PLAN ESTRATEGICO.pdf

Si hemos de definir el TSAS por las características de las entidades que lo conforman, diremos que es un conjunto heterogéneo en el que además de asociaciones y fundaciones, confluyen otras formas jurídicas sin afán de lucro que persiguen fines de interés general, incluidas algunas de economía social como por ejemplo, las cooperativas sociales, empresas de inserción o centros especiales de empleo, o entidades singulares como ONCE, Cruz Roja y Caritas. Algunos rasgos comunes de las entidades no lucrativas son:⁴

- Se trata de organizaciones que tienen personalidad jurídica, lo que significa que poseen una presencia y una estructura institucional; no se incluye por tanto la acción solidaridad primaria o la acción solidaria organizada pero no conformada en estructuras jurídicas.
- Son entidades de carácter meramente no lucrativo también denominadas Organizaciones No Lucrativas de Acción Social (ONLAS), es decir que se orientan al beneficio público, para satisfacer necesidades de personas, hogares y familias y no para obtener rentabilidades financieras. Pueden obtener beneficios pero éstos deben ser reinvertidos en la finalidad social de la entidad y no distribuidos entre los miembros de la organización.
- Son organizaciones privadas, es decir, sin carácter gubernamental, formalmente separadas de las administraciones públicas, aunque mayoritariamente reciben financiación pública y en algunos casos incluyen en sus órganos directivos a representantes de las administraciones públicas. Con esto queremos resaltar la necesaria autonomía operativa y capacidad de control de estas entidades sobre sus actividades y libertad para elegir o cesar a sus órganos de gobierno.
- Se trata de entidades que pretende tener capacidad de autonomía financiera aunque por lo general utilizan recursos económicos ajenos que proceden por distintas vías: contraprestación a un servicio (cuotas de los miembros, donaciones y legados, ayudas y subvenciones, rendimientos de su patrimonio y activos, etc.).
- Otro criterio prevalente es una adhesión y participación voluntaria. El carácter voluntario es un criterio que puede entenderse en un sentido amplio, bien porque la entidad canaliza el trabajo del voluntariado, bien porque la gestión de la misma se hace de forma voluntaria (órganos de dirección). Asimismo, significa que la pertenencia a ellas no es obligatoria; además la organización puede contar con la participación de voluntariado en sus actividades y/u órganos de gobierno.

⁴ SALAMÓN, Lester *et al.* (coord.) *La sociedad civil global: Las dimensiones del sector no lucrativo*. Johns Hopkins Center for Civil Society Studies. Publicado por Fundación BBVA (Bilbao: Fundación BBVA), 1999.

- Por último, el carácter democrático se considera también un elemento clave que suele caracterizar a estas organizaciones, en la medida en que aplican valores orientados a potenciar la participación activa de sus miembros.

La pluralidad de situaciones y realidades que conforman el Tercer Sector hace difícil categorizar el mismo⁵, no obstante en los últimos años podemos definir algunas tendencias dominantes:

- Importante crecimiento, tanto en número como en el tamaño de las entidades, expansión y cambio.
- Creciente capacidad de influencia, tanto en el plano social como en algunas políticas sociales y cierta capacidad de interlocución, que se organiza preferentemente a través de sistemas consultivos como foros, plataformas, etc.
- Heterogeneidad dinámica que se manifiesta en la disparidad creciente de situaciones y de tipologías de entidades, en los objetivos, el tamaño, el presupuesto, los estilos de trabajo, en los sistemas de financiación, etc.
- Deriva preferente hacia la prestación de servicios, especialmente en las entidades grandes y de tamaño intermedio, lo cual tiene importantes consecuencias en la cultura organizativa, en los sistemas de funcionamiento y participación, etc.
- Creciente cualificación, profesionalización y mejora de los sistemas de gestión que se traduce en la implantación de sistemas de calidad, racionalización de los recursos, desarrollo de herramientas de trabajo orientadas a la eficiencia, etc.; ésta profesionalización trae también consigo en muchas ocasiones una pérdida de protagonismo de promotores y de los órganos de gobierno a favor de los profesionales.
- Desarrollo de las entidades de segundo y tercer nivel que actúan de modo transversal (no por colectivos sino por temas o campos de actuación) y que favorecen cierta articulación del sector.

24.2.2. Tercer Sector y Servicios Sociales

Los años ochenta supusieron en España la implantación generalizada de los servicios sociales que fue impulsada en el plano nacional por el Plan Concertado y en

⁵ ARIÑO, A. (2008): "Articulación del tercer sector en España" en *Revista Española del Tercer Sector*, núm. 10, septiembre - diciembre, 2008, pp. 107-129.

el Autonómico por la aprobación de las correspondientes leyes de servicios sociales. La universalización (al menos desde la perspectiva espacial, que no desde la del beneficiario) de la red de servicios sociales, dirigidos a aquellas personas que tienen especiales necesidades y dificultades para la inserción, supuso sin duda un avance desde la perspectiva de la protección social, para determinados grupos de población. El desarrollo de los servicios sociales no solo trajo consigo nuevos recursos de atención sino que vino acompañado de nuevas prestaciones económicas como por ejemplo las rentas mínimas (años 90).

Dejando al margen las tendencias en distintos momentos políticos, podemos afirmar que el sistema de protección social español, tardío comparativamente con el de la Europa avanzada, ha optado por un modelo mixto de provisión de servicios, en el que el Estado es el garante de los mismos, pero en la prestación opera tanto el sector público como el privado lucrativo y no lucrativo; esta tendencia a la prestación pública o privada varía en función de territorios y sectores, al igual que la prevalencia del sector lucrativo o no lucrativo como operador. Así por ejemplo es bien conocida la primacía del sector privado no lucrativo en campos como el de la discapacidad o el de la migración, mientras que en otros predomina el mercado.

La expansión de la red de servicios sociales en un contexto de desarrollo económico y de crecimiento presupuestario, especialmente en el plano autonómico y municipal ha venido acompañada de la puesta en marcha de programas específicos, dirigidos normalmente a problemáticas especiales y colectivos de población con necesidades específicas. Qué duda cabe de que el crecimiento del TSAS ha estado estrechamente relacionado con este fenómeno y con el desarrollo de otras iniciativas como el 0,52 (ahora 0,70) del IRPF que no solamente han reforzado la actividad de las entidades de ámbito nacional sino que han contribuido a una incipiente articulación del sector. El sector ha crecido por lo tanto de la mano de la provisión de servicios, bien sean estos por la vía de la contratación pública y en menor medida del concierto, o por la vía del fomento a través de convocatorias de subvenciones y desarrollo de convenios⁶.

La opción mayoritaria del Tercer Sector a la prestación de servicios, va en detrimento de otras opciones que les son propias como la sensibilización la denuncia y la reivindicación, la autoayuda, etc.⁷ Esta orientación a la prestación de servicios es más o menos consciente según que casos; en la mayoría ha sido la única vía posible para el crecimiento, expansión y la profesionalización, debido al rol instrumental

⁶ MONTSERRAT, Julia "Las fuentes de financiación de las organizaciones no lucrativas de acción social" en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, núm. 55, 2004, pp. 121- 140.

⁷ ALIENA, Rafael *IV Foro Tercer Sector. Los Equilibrios del Tercer Sector. Una Filosofía del Pluralismo de Funciones* Madrid: Fundación Luís Vives, 2008.

que la administración pública otorga a las entidades sociales, en la medida en que entiende que su utilidad, cuando no finalidad, es colaborar con la administración de modo subsidiario en la prestación de algunos servicios. Este asunto por cierto nos conduce a otro esencial que es la financiación del TSAS en una democracia que se ha de entender participativa, en la que las entidades han de jugar un papel esencial más allá de los servicios directos que presten.

La orientación a la provisión de servicios, no siempre es compatible, con la orientación a la provisión de ideas⁸, pues conlleva distintas fórmulas y lógicas de gestión que en muchos casos se hacen incompatibles; así por ejemplo siguiendo aquel dicho de que *no muerdas la mano de quien te da de comer* no parece oportuno denunciar las actuaciones de la entidad que te financia.

El desarrollo del sector por tanto y de las distintas ramas de actuación dentro del mismo, en el caso español mayoritariamente organizado por colectivos de actuación (discapacidad, emigración, mayores...), es claramente desigual por razones históricas y por la propia idiosincrasia de los grupos de referencia, pero también por el grado de participación en la provisión de servicios y en consecuencia en la financiación pública. El sector mayores por ejemplo, es comparativamente débil y tiene escasa presencia en la provisión de servicios que está fundamentalmente en manos del mercado. El sector de la discapacidad, es fuerte y organizado no solo por razones históricas sino porque es dominante en la provisión de servicios. El sector de las toxicomanías tuvo mucha relevancia en el pasado, especialmente en la década de los noventa, pero se encuentra en proceso de transformación en el presente, por el cambio de las formas de consumo, las sustancias, etc. El sector de la migración se ha desarrollado recientemente, con una alta presencia en la prestación de servicios, especialmente de acogida...

Pero si la financiación pública es importante para el desarrollo del Tercer Sector, no lo es menos la forma en que se produce ésta, es decir, el procedimiento, el grado de estabilidad y continuidad, la dotación, etc. La naturaleza de los problemas, la propia capacidad de presión de los colectivos, los desarrollos normativos... determinan la calidad y estabilidad de los recursos. Así por ejemplo el sector minorías étnicas — gitanos, se financia de la administración pública por la vía de subvenciones y convenios, la financiación al sector no gubernamental de la migración ha crecido exponencialmente en los últimos años, pero cambia ahora de ciclo, mientras que el de la discapacidad es más permanente y sobre todo por la vía del concierto, dada la naturaleza del problema y el tipo de servicios que son necesarios.

⁸ MARBÁN, Vicente y RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio "Panoramic view of the social third sector in Spain: environment, development, social research and challenges" en *Revista Española del Tercer Sector*, núm. 9, 2008, pp. 13-39.

Los servicios sociales del pasado, salvo honrosas excepciones territoriales, no han disfrutado de buena imagen y han sido considerados por muchos como *servicios pobres para pobres*; a sus problemas competenciales se han unido los techos presupuestarios que han conducido a un modelo asistencial, con alto grado de discrecionalidad en algunas prestaciones. La nueva generación de leyes de servicios sociales ha supuesto sin duda un progreso muy importante, en la medida en que se basan en la garantía de derechos subjetivos, establecen unas prestaciones básicas y una cartera o catálogo de servicios⁹, y han incrementado el presupuesto, si bien el criterio de copago será cada vez más frecuente, especialmente en el campo de la dependencia. Las nuevas leyes autonómicas y el nuevo marco normativo de la ley 39/2006 definen básicamente un sistema competencial centrado en las CCAA, con cierta subordinación local y difuminación del papel estatal. Se consolida por otra parte una red pública de gestión mixta en donde se abren nuevas oportunidades para el TSAS, aunque en algunos campos en clara desventaja competitiva con el mercado.

La crisis financiera y el consiguiente recorte de gastos sociales que estamos sufriendo, pueden suponer sin duda una ralentización en los retos que acometen los servicios sociales. De hecho los informes más recientes no solamente se refieren a la saturación a la que les está llevando esta situación, sino también a la pérdida de calidad relacionada con la misma, la dificultad para adaptarse al nuevo tipo de demandas, al cambio del perfil de los usuarios y la falta de agilidad para dar respuestas. Esta situación trae como consecuencia la derivación de usuarios a las entidades del TSAS, que se encuentran desbordadas por la misma¹⁰. El problema se agrava para las entidades sociales, no solo porque crece la demanda, sino porque cambia el perfil del demandante, en un contexto en el que se reducen los recursos disponibles.

Los servicios sociales tienen un largo camino por recorrer para situarse en los estándares adecuados y convertirse realmente en el cuarto pilar del sistema de bienestar social. La protección jurídica de las personas junto con la libertad de elección, la proximidad de la atención, la coordinación entre los distintos tipos de actores, la creación de sinergias con otros sistemas y la búsqueda de la participación individual y social serán criterios de trabajo de futuro¹¹. Por otra parte se enfrentan a la necesidad de articular respuestas ante problemas complejos que exigen trabajar en el campo socio sanitario, socioeducativo y sociolaboral y a orientarse no solo a la atención sino al trabajo promocional en el entorno social, familiar y territorial.

⁹ SUBIRATS, Joan (dir.) *Los servicios sociales de atención primaria ante el cambio social*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007.

¹⁰ Véanse a este respecto los informes periódicos sobre la crisis de Caritas Española y sobre vulnerabilidad social de Cruz Roja Española.

www.caritas.es/Componentes/ficheros/file_view.php?MTc3OTc%3D
www.cruzroja.es/pls/porta30/url/page/2006_10_CO/.../Detalle?P

Las nuevas problemáticas y también las antiguas, que emergen bajo distintas formas, ofrecen nuevas oportunidades para la actuación del TSAS, para su renovación y para el desarrollo de nuevos programas y servicios. Los problemas demográficos asociados al envejecimiento de la población y la dependencia, la transformación de las estructuras familiares, la integración de grupos de población con capacidades diferenciales o la exclusión laboral y el fracaso escolar, emergen como nuevas prioridades. Esto exige en muchos casos ayuda personalizada para afrontar los retos de la exclusión laboral o las consecuencias de la crisis (endeudamiento, ruptura familiar, efectos del desempleo) y trabajar las competencias de modo más integral, abordar las necesidades de las personas desde la perspectiva del largo plazo y movilizar los recursos del entorno y el desarrollo del tejido social.

En éste escenario y si ésta es la orientación del futuro, existen claras posibilidades para la actuación del TSAS y para el establecimiento sistemas de trabajo en red en los que las entidades pueden prestar un valor añadido desde la perspectiva del apoyo individualizado, el desarrollo de itinerarios, la movilización de recursos solidarios, etc. Pero esto exige sin duda también mayor capacidad de adaptación de las entidades del TSAS a las nuevas necesidades y demandas, una orientación más preventiva y nuevas formas de organización.

24.2.3. Tercer Sector e inclusión

El concepto inclusión social y las medidas programas y planes relacionados han venido determinados en buena medida en nuestro país por las políticas Europeas. Cuando España entra en la Unión Europea (año 1986), se inicia el Segundo Programa Europeo de Lucha Contra la Pobreza, que vendría seguido de un Tercero que centraría mucho más el enfoque y discurso en el carácter multidimensional de la exclusión. En la década de los noventa se produce cierto estancamiento, fundamentalmente por la ausencia de bases legales para actuar en la materia, tema que sería resuelto con la entrada en vigor del Tratado de Ámsterdam¹².

¹¹ FANTOVA, Fernando. *Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas*. Bilbao, Instituto de Derechos Humanos (Universidad de Deusto), 2008.

¹² El artículo 136 dice que “*la comunidad y los Estados miembros tendrán como objetivo el fomento del empleo, la mejora de las condiciones de vida y trabajo, a fin de conseguir su equiparación por la vía del progreso, una protección social adecuada, el diálogo social, el desarrollo de los recursos humanos para conseguir un nivel de empleo elevado y duradero y la lucha contra las exclusiones*”.

Estas bases legales serían posteriormente reforzadas en el Tratado de Niza¹³, en el que se dice que la *Comunidad apoyará y completará la acción de los estados miembros en los siguientes ámbitos: a) la mejora, en concreto del entorno de trabajo para proteger la salud y la seguridad de los trabajadores b) las condiciones de trabajo c) la seguridad social y la protección social de los trabajadores, d) la protección de los trabajadores en caso de rescisión del contrato laboral... g) las condiciones de empleo de los nacionales de terceros países que residan nacionalmente en el entorno de la Comunidad, h) la integración de las personas excluidas en el mercado laboral (sin perjuicio del artículo 150), i) la igualdad entre hombres y mujeres respecto a las oportunidades en el mercado laboral y al trato en el trabajo j) la lucha contra la exclusión social k) La modernización de los sistemas de protección social*". Además se crean también las bases para la constitución del Comité de Protección Social con el fin de fomentar la cooperación en materia de protección social entre los Estados miembros y la Comisión, otorgándole funciones de supervisión, facilitar el intercambio de información, etc.

El artículo 9 del Tratado de Lisboa introduce la denominada cláusula social, con objetivos más ambiciosos al incorporar el campo de la educación y la salud: "*En la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tendrá en cuenta las exigencias relacionadas con la promoción de un nivel de empleo elevado, con la garantía de una protección social adecuada, con la lucha contra la exclusión social y con un nivel elevado de educación, formación y protección de la salud humana*"¹⁴.

La *Agenda de Lisboa*, año 2000 marca objetivos ambiciosos a 2010 para la Unión Europea "*Convertir a la Unión Europea en la economía basada en el conocimiento más competitiva y dinámica del mundo, capaz de tener un crecimiento económico sostenible con más y mejores empleos y con mayor cohesión social*". Estos objetivos se basan en tres pilares que son el crecimiento, el empleo y la cohesión social. En este último en concreto se afirma que "*el alcance de la pobreza y la exclusión es inaceptable y se plantea su erradicación para 2010*". De hecho, para erradicar la pobreza en diez años, ulteriormente el Consejo de Niza planteará cinco desafíos: suprimir la pobreza infantil rompiendo el círculo de la transmisión intergeneracional de la pobreza, conseguir el desarrollo de mercados de trabajo verdaderamente inclusivos, asegurar que todas las personas tengan derecho a una vivienda digna, combatir la discriminación y promover la integración de las personas inmigrantes, aquellas que tienen alguna discapacidad o que provienen de alguna minoría étnica y combatir la exclusión financiera y endeudamiento excesivo. A partir de éste momento, los

¹³ Artículo 137 y 15.º del Tratado de Niza

¹⁴ Tratado de Lisboa artículo 9.

Estados miembros tendrán que elaborar periódicamente sus respectivos Planes Nacionales de Acción para la Inclusión Social (PNAIn)

En el año 2005 serán revisados y matizados los objetivos de Lisboa con objeto de hacer más incidencia en los mecanismos de aplicación de los mismos. Los lemas serán en ese momento: 1) más crecimiento: hacer una Unión Europea más atractiva a inversores y trabajadores. Favorecer la innovación, 2) más y mejores trabajos: atraer a más gente y modernizar los sistemas de protección social. Mejorar la adaptabilidad de las fuerzas de trabajo y del sector empresarial, 3) una mejor gobernanza: políticas de mercado de empleo, reformas macroeconómicas y estructurales, medidas macroeconómicas y presupuestarias.

La estrategia de Lisboa renovada puso una nueva agenda social europea 2005 — 2010 que llevaba aparejada en consecuencia nuevos objetivos e indicadores. Para garantizar su cumplimiento por parte de los Estados miembros éstos elaboraron sus Programas Nacionales de Reforma, con carácter trienal, estructurados en torno a veinticuatro directrices. Cabe preguntarse si la protección y la inclusión social pierden relevancia en la agenda de Lisboa renovada. A partir de este momento se creará una nueva estrategia racionalizada y sincronizada *streamlining* sobre la inclusión y la protección social, de modo que pasarán a integrarse en un solo informe la inclusión social, la protección social, la salud y los cuidados de larga duración, intentando así hacer más eficientes los procesos de coordinación seguimiento y evaluación. El último ciclo de la Estrategia de Lisboa 2008 — 2010 fija como lema mantener el ritmo de cambio, y establece una serie de prioridades tanto generales como por países.

El Método Abierto de Coordinación (MAC) surge precisamente como un sistema de coordinación de las políticas entre los Estados miembros de la UE, a través del que se posibilita la actuación a nivel europeo en áreas que son competencia de los Estados miembros y en las que la UE tiene poderes muy limitados. Se trata por tanto de un instrumento de coordinación blando, que consta de cinco elementos: 1) establecimiento de común acuerdo entre los Estados y la Comisión de Objetivos Comunes para la protección social y la inclusión. 2) adopción conjunta de *Indicadores Comunes* diseñados para la medición de los progresos en relación a dichos objetivos. 3) incorporación de los objetivos establecidos por la UE para los Estados miembros en los *informes nacionales* relativos a estrategias para la protección e inclusión social. 4) publicación de *informes de análisis y evaluaciones conjuntas (Joint Reports)* por parte de la Comisión Europea y el Consejo sobre los Planes Nacionales de Acción presentados por los Estados miembros. 5) establecimiento de *Programas de Acción Comunitaria* dirigidos a la cooperación para la creación de políticas y el intercambio internacional de conocimientos y buenas prácticas.

A partir de la adopción de la Estrategia Europea de inclusión social los Estados miembros tienen que elaborar los Planes Nacionales de Acción para la Inclusión Social (PNAIn). El primer conjunto de Planes tuvo lugar en 2001, y se estructuraron en torno a cuatro objetivos comunes: 1) facilitar la participación en el empleo y el acceso a todos los recursos, derechos, bienes y servicios, 2) prevenir los riesgos de exclusión, 3) ayudar a los grupos más vulnerables, 4) movilizar a todos los agentes. La segunda ronda de planes nacionales se presentó en julio de 2003; la tercera se presentó en septiembre de 2005 con carácter bienal (2005-2006). El cuarto conjunto de planes nacionales va de 2006-2008, abarcando conjuntamente medidas en el ámbito de pensiones así como de cuidados de larga duración.

A partir de ese momento se produce un cambio sustancial dado que, en línea con la ampliación de la estrategia europea al ámbito de la protección social, se aprueba un nuevo grupo de objetivos comunes, más amplios, que se reflejan en un nuevo documento: el *Informe Nacional de Estrategias para la Protección Social y la Inclusión Social*; dentro de este documento de orientaciones queda incluido el Plan Nacional de Inclusión Social que resume la estrategia política nacional en la materia. Este giro supone un cambio cualitativo dado que, por una parte, se persiguen objetivos que van más allá de la exclusión y, por otra, las políticas de inclusión se enmarcan en las medidas de protección social.

Una de las constataciones que se demostró pronto en la evaluación de la Estrategia Europea de Inclusión, es su escaso impacto en el plano local¹⁵. Por eso ya en la segunda ronda se estableció como uno de los objetivos *llevar la estrategia de inclusión al plano local* como mejor vía para conseguir que ésta fuese realmente efectiva; por otra, *movilizar al conjunto de los actores* dada la escasa notoriedad y capacidad de arrastre que aquella estaba teniendo. En el caso español desde finales de los años 90 y principios del 2000 la mayoría de los gobiernos autonómicos habían promovido planes para luchar contra la pobreza y la exclusión social en sus territorios (13 de 17).

Buena parte de estos planes suelen dirigirse a colectivos específicos entre los que destacan por frecuencia los inmigrantes, las minorías étnicas y las personas sin hogar, los reclusos y ex-reclusos, las mujeres y los menores, las personas con discapacidad, los toxicómanos y ex-toxicómanos y los jóvenes, las personas mayores y las familias vulnerables. La práctica totalidad de planes prevén actuaciones en los ámbitos del empleo, la salud, la educación, las rentas mínimas de inserción y la vivienda.

¹⁵ Utilizamos aquí la acepción *local* en el sentido en el que la toman la mayoría de documentos comunitarios, es decir refiriéndose a aquellos niveles administrativos que están por debajo de los Estados.

La estrategia europea ha permitido desarrollar un trabajo coordinado y participativo por parte de los agentes implicados —distintos niveles administrativos, ONG e incluso las personas en situación de pobreza—, abriendo canales de comunicación e intercambio de experiencias entre ellos. Se proporciona un marco de referencia para actuar, se conoce más, se tienen mejores datos, se conoce de modo más complejo, se cuenta con más información y existen espacios horizontales entre países y actores, para discutir, transmitir experiencias, etc.

Dejando constancia del limitado impacto de los planes nacionales y de buena parte de los autonómicos, en lo que concierne a las ONG no cabe duda de que los planes de inclusión han permitido poner en la agenda de las políticas sociales muchos de los temas de los que se ocupan las ONG cotidianamente. Por otra parte en la mayoría de estos planes se han puesto en marcha mecanismos de consulta a las ONG, si bien éstos se han centrado preferentemente en los procesos de planificación, con lo cual ha sido una participación limitada en el resto del ciclo, es decir la implementación el seguimiento y la evaluación.

Los planes, políticas y estrategias de inclusión son una percha más en la que las ONG se han basado para hacer llegar a las administraciones sus propuestas y para organizarse internamente. Especial mención merece en este sentido el desarrollo de la EAPN, no solo en el plano nacional sino también en el plano autonómico. El hecho de poner la inclusión en la agenda política, ha sido una buena razón para que el Tercer Sector se articule, coordine y establezca una agenda de trabajo conjunta, además de ganar mayor reconocimiento y nivel de interlocución con la administración. Todo ello sin duda redundará en el refuerzo y la madurez del Tercer Sector.

Europa trabaja en estos momentos en la Estrategia 2020 en la que se marcan los grandes retos y objetivos para la Unión¹⁶. Esta estrategia fija tres prioridades para el año 2020: crecimiento inteligente, crecimiento sostenible y crecimiento innovador. En el marco de las mismas se fijan cinco objetivos dos de los cuales conciernen directamente al trabajo que desarrolla el TSAS: reducir el porcentaje de abandono escolar al 10% en la enseñanza obligatoria y reducir el número de personas en pobreza relativa en Europa en veinticinco millones (en torno al 25%) para el año 2020. Para aplicar estos objetivos se ponen en marcha siete iniciativas emblemáticas una de las cuales es la *Plataforma Europea Contra la Pobreza, para garantizar la cohesión social y territorial de tal forma que los beneficios del crecimiento y del empleo sean ampliamente compartidos y las personas que sufren de pobreza y exclusión social puedan vivir dignamente y tomar parte activa en la sociedad.*

¹⁶ Europe 2020 Strategy ec.europa.eu/eu2020/index_en.htm

El Consejo Europeo EPSCO (*Empleo, Política Social, Sanidad y Consumo*) del 8 de junio y el Consejo Europeo de 17 de junio adoptaron objetivos cuantificables. El número total de personas en situación de riesgo de pobreza o de exclusión tiene que ser medido sobre la base de tres indicadores que reflejan las diferentes dimensiones de la pobreza y de la exclusión: El índice de riesgo de pobreza, el índice de privación material, la proporción de personas viviendo en hogares con personas desempleadas. Además insiste en la importancia de la innovación social y en los servicios. Dentro del marco general de los objetivos de reducción de la pobreza de la Estrategia 2020, los Estados Miembros tienen la libertad de establecer objetivos basados en los indicadores que consideren más apropiados y acordes con sus circunstancias y prioridades nacionales. Sin embargo, sus objetivos y prioridades nacionales tienen que contribuir a lograr los objetivos EU 2020. Los Estados Miembros traducirán los mismos en Programas Nacionales de Reforma, que se prepararan en dialogo con la Comisión y se harán públicos en otoño de 2010.

A pesar de las dudas actuales sobre cómo en la nueva etapa se van a mantener los progresos hechos por el Método Abierto de Coordinación durante la Estrategia de Lisboa, es evidente que la nueva agenda Europea 2020 marca objetivos claros en materia de inclusión que han de traducirse en las políticas nacionales de los estados miembros y concretarse en acciones y programas durante la década¹⁷. Este escenario permite que las políticas de inclusión ganen terreno en el plano nacional y autonómico y refuerza el papel de las ONG como agentes sociales en esta materia. Para ello es muy importante que el conjunto del TSAS se organice y tenga un papel no solo de interlocutor relevante a la hora de que el Estado defina sus objetivos y prioridades en el otoño 2010, sino también para tomar parte activa en el seguimiento e implementación de esos objetivos.

Pero el papel del TSAS en materia de inclusión social no ha de quedar solo reducido a las limitadas aspiraciones y objetivos de la Estrategia Europa 2020, sino que es el momento de plantear en nuestro país un claro refuerzo y decidido impulso de las políticas de inclusión para los próximos años, no solo en el plano nacional sino en los planos territoriales, situando la reducción de las desigualdades, la lucha contra la exclusión, la garantía de los derechos fundamentales de las personas y unas políticas sociales más inclusivas en el núcleo de las prioridades conjuntas de todas las entidades del TSAS. La capacidad del Tercer Sector de articularse en torno a éste objetivo en un momento en el que crecen las desigualdades y se incre-

¹⁷ FRESNO, José Manuel, TSOLAQUIS, Andreas, "Cohesión Social e inclusión social en la estrategia europea 2020". *Revista Documentación Social*, Número 157, 2010.

mentan los problemas sociales pone a prueba no solo el grado de desarrollo del TSAS sino su voluntad de actuar de modo decidido y conjunto.

24.3. LAS FUNCIONES DEL TSAS COMO AGENTE EN LAS POLÍTICAS DE INCLUSIÓN

El reconocimiento del papel del Tercer Sector, ha llegado lentamente a medida que muchas de las entidades se han ido posicionando en la prestación de servicios y han demostrado que pueden dar respuesta a los problemas sociales. Además, demuestran que lo pueden hacer con eficiencia y calidad porque aportan valores o modos de trabajar por su flexibilidad, capacidad de adaptación, cercanía e implicación al usuario. Pero el TSAS no solamente ha de ser considerado un actor clave en las políticas de inclusión por su valor y papel en la prestación de servicios, sino porque también cumple otras tres funciones básicas.

El TSAS tiene que ser un interlocutor clave en las políticas de inclusión; por otra parte ha de ser un agente movilizador, sensibilizador y de denuncia de aquellos temas que afecta a las injusticias sociales, a la falta de derechos y en definitiva a las desigualdades; además tiene que ser un canal de participación ciudadana y de las personas excluidas.

Se trata por lo tanto de construir un Tercer Sector más vertebrado en la diversidad en el que se respeta y defiende la pluralidad de opciones y las alianzas entre organizaciones con distintas opciones. Hay que potenciar un sector menos concentrado en el ámbito de los servicios sociales (no solo lobby de proveedores) y más orientado a la movilización social, reforzando la capilaridad, sacando provecho de los valores intangibles, de las dinámicas de red, de la capacidad de participación y a las oportunidades de organizarse para actuar de modo más estratégico. Desarrollamos a continuación algunos de los aspectos clave en los que en TSAS ha de centrarse en las políticas de inclusión.

24.3.1. El TSAS como interlocutor en las políticas de inclusión

El TSAS está llamado a ser un actor clave en el diseño seguimiento y evaluación de las políticas de inclusión. Hasta ahora su papel se reduce a la prestación de servicios y a la consulta, más o menos estructurada en la elaboración de planes. Para que esto se produzca, es necesario que se de por una parte una articulación y coordinación de las entidades (que se genere el interlocutor) y por otra parte que se

creen las bases legales y administrativas, de modo que ésta consulta no esté sujeta a la voluntad de los gobernantes de cada momento, sino que se haga en base al reconocimiento de su papel de actor clave.

Pero esta interlocución no solamente ha de centrarse en las materias de las que se ocupan los servicios sociales, sino en las políticas sociales y en aquellos asuntos económicos que afectan a los intereses del sector. El TSAS debe ser tenido en cuenta en el debate de otros temas como las políticas de empleo y de fiscalidad, con un impacto fundamental en la inclusión social, así como en otros aspectos socioeducativos, sociosanitarios, sociolaborales, etc.; todo ellos sin perjuicio de los mecanismos establecidos de diálogo social.

La participación activa del Tercer Sector como interlocutor, el reconocimiento de su papel en el diseño de las políticas y en las materias de Estado que conciernen a la cohesión e inclusión social, requiere que se avance en dos direcciones. En primer lugar conseguir que el sector pueda formar parte y en consecuencia se convierta en uno de los actores del Diálogo Social; el diálogo social no se puede reducir simplemente a las relaciones del Gobierno con los empresarios y los sindicatos, sino que ha de incorporar a las entidades del Tercer Sector en aquellos aspectos que les conciernen. Por otra parte es necesario avanzar hacia la constitución del diálogo civil, es decir, aquel por el que se canaliza la participación de la sociedad civil organizada. Esto requiere la dotación de las bases jurídicas adecuadas, las estructuras administrativas, una agenda de temas definida y los medios para que éste pueda ser efectivo.

Fundamental para que esto sea posible es disponer de una Ley del Tercer Sector que avance en el reconocimiento social de éste, fije el papel que tiene en las políticas públicas y establezca los cauces, modos y niveles de relación con lo público. Lógicamente esto no será posible si no se produce una coordinación interna mayor.

24.3.2. El TSAS como prestador de servicios

Hemos dicho que el TSAS es un actor clave en la provisión de servicios a las personas excluidas y que ésta es mayoritariamente la orientación de las entidades de tamaño intermedio y grande en estos momentos. Sin embargo, los sistemas de financiación para la provisión de servicios en buena medida se hacen por la vía de las subvenciones cortoplacistas que no solamente no garantizan una estabilidad y continuidad de los mismos sino que van en detrimento de la calidad. Se necesita pues cambiar el precario sistema de financiación del sector, para que las dotaciones económicas sean suficientes, se hagan por procedimientos estables y redunden en consecuencia en la mejora de la calidad de los servicios que se prestan.

El TSAS aporta valores añadidos y ventajas competitivas que es necesario evidenciar y la administración ha de reconocer que son importantes en la promoción de las personas. Estos activos están relacionados con el conocimiento de la realidad, cercanía al usuario, experiencia, especialización y confianza de sus usuarios en las actividades que realiza, capacidad de innovación en las respuestas, flexibilidad y capacidad de adaptación, así como su capacidad de aunar los esfuerzos del voluntariado. Esto dota al sector de un particular valor y de una identidad que debe ser preservada y defendida, incluyendo las medidas de asignación y distribución de recursos que garanticen su actividad, así como su reconocimiento.

Esta línea argumental tiene una consecuencia para la administración y otra para el propio TSAS. En lo que concierne a la administración es necesario que los servicios que prestan las entidades sean más reconocidos y que a la hora de valorarles no se haga solo por el precio sino por la capacidad que tienen de crear tejido social y capacidad relacional. En lo que se refiere al propio sector es necesario que éstos elementos descritos anteriormente formen la impronta y la diferenciación de lo que hace el sector. No se trata por tanto solo de aspirar a prestar los mismos servicios que el sector público o la iniciativa mercantil, sino de ofrecer también otras intervenciones complementarias y en sinergia con los mismos, que agregan valor para el usuario, que tienen autonomía, que fomentan la participación, la prevención activa, el emprendimiento, la convivencia, el valor de la diversidad y el tejido de redes.

Si éste enfoque de actuación es eficaz, es legítimo el que por parte de la administración se reserven o prioricen determinados espacios en los que el sector no solo está más implantado sino más especializado y aporta valor. En consecuencia es necesario que se potencien y se fomenten por parte de la administración, fórmulas económicas relacionadas con las distintas opciones de economía social, adaptadas al tipo de servicios que se prestan y al valor que se crea y que no se sitúe al sector en mera concurrencia competitiva con el mercado.

24.3.3. El TSAS como agente sensibilizador, movilizador y de denuncia

El TSAS tiene que tener una agenda común sobre la inclusión que ha de ser compartida, conocida y defendida públicamente. Para ello es necesario que tenga un discurso compartido no solo sobre los valores que se defiende sino sobre los problemas sociales clave de nuestra sociedad y el modo y las prioridades en los que se han de acometer los mismos. Precisamente éste momento en el que los impactos de la crisis están siendo severos en muchos grupos de población y en el que las decisiones que se toman en orden a equilibrar los indicadores macroeconómicos con-

ducen a reducir el nivel de protección de las personas excluidas, es más importante que nunca el que la voz del TSAS se deje oír y que ésta recuerde los valores que inspiran los derechos sociales.

La función por tanto de sensibilización, de hacer pedagogía social, de transmitir valores a la sociedad, de recordar los principios de justicia y solidaridad en las que se inspira nuestro Estado Social, debe de ser uno de los elementos esenciales y comunes para las entidades del sector en éstos momentos. Es necesario recordar a la sociedad que la reducción de las desigualdades es una aspiración irrenunciable, que la defensa de los derechos fundamentales y del trato igualitario, es una prioridad, que la aspiración a que todas las personas cuenten con unos ingresos mínimos y recursos suficientes para vivir con dignidad no se puede posponer, sino que es urgente en un momento de adversidades económicas.

Esta función de *advocacy* de actuar en nombre de aquellos que no tienen las posibilidades o las capacidades para defender sus propios derechos, es uno de los elementos de diferenciación en el papel del Tercer Sector como actor social. No se debe de olvidar que en nuestra sociedad muy corporativida, muchas de las decisiones se toman bajo las influencias de grupos de presión, o de apoyos populistas con objeto de sacar rédito político y no necesariamente de acuerdo a principios que apoyen a los más excluidos.

La reivindicación y la denuncia, han de ser por tanto una de las líneas de actuación del sector y en las que el mismo se ha de unir. Este reivindicación y denuncia ha de centrarse en las injusticias sociales, en el trato desigual a las personas, en la falta de derechos y de recursos que afecta a muchas de ellas y también evidenciando las desigualdades y los privilegios sociales. El Estado de bienestar se basa en principios de cohesión y solidaridad de modo que quien más tiene más aporta y quien menos tiene más recibe. Por lo tanto contra el discurso de que no hay recursos suficientes, es necesario contraponer el discurso de que la aportación ha de ser más solidaria y el gasto concentrado en aquello que es prioritario, es decir la mejorara las condiciones de vida de las personas más excluidas.

24.3.4. El TSAS como canal de participación

El TSAS no busca solo ayudar a las personas sino que pretende que éstas sean ciudadanos activos en la sociedad. Por eso las entidades son también un espacio de formación e implicación del sujeto político, lo cual significa civilidad, ciudadanía y espíritu crítico. Por eso el Tercer Sector es un actor político y social que potencia la

solidaridad el altruismo y la sociabilidad, es canal para la incidencia política, favorece el desarrollo moral, defiende y proclama valores, proporciona aprendizajes para la vida práctica, transmite tradiciones y creencias, etc.¹⁸

El Tercer Sector, en línea con los valores que asume el compromiso de buscar y facilitar las condiciones para que se dé un modelo social alternativo, en el que prime más la gratuidad, la responsabilidad y el acompañamiento de aquellos a quienes las tendencias estructurales dejan al margen. Esto se podrá hacer realidad favoreciendo la participación y el empoderamiento de las personas. Por ello ha de establecer mecanismos estables que dan voz a los colectivos y a los sectores a los que destina su labor, tanto para conocer sus demandas, como para recibir *feedback* sobre los servicios prestados y las actividades desarrolladas.

El TSAS no sólo es un canal de participación de las personas excluidas sino de toda la sociedad. Por eso busca la participación en la esfera de la economía (participación en la producción de valor), de la política (ejercicio activo y pleno de la ciudadanía) y de las redes sociales, familiares y comunitarias (pilares básicos en la protección contra la exclusión).

Numerosos informes ponen de manifiesto el retroceso que se está dando en nuestras sociedades en los índices de funcionamiento democrático ligado a la falta de educación en valores y al deterioro del funcionamiento de las instituciones sociales y políticas, del marco legislativo de cada país y de los derechos y deberes de los ciudadanos. Esto trae como consecuencia la escasa responsabilidad social y moral del individuo ante sí mismo y ante los demás, el abuso de métodos violentos para resolver conflictos y la ausencia de estrategias de aprendizaje eficaces para combatir comportamiento poco cívicos o discriminatorios; el TSAS tiene un papel primordial en actuar también en ésta dirección.

El concepto de ciudadanía ha de ser dinámico, es decir los ciudadanos no solo han de recibir derechos sino ejercer responsabilidades; la ciudadanía inclusiva conlleva un ejercicio permanente de corresponsabilidad y solidaridad social sobre los problemas comunes. En las experiencias plurales de participación, desde la proximidad con las personas, los territorios y las problemáticas y dificultades presentes en ellos, es donde reside el valor añadido específico del TSAS. La participación activa y comprometida de las personas y entidades en el ámbito comunitario, así como la implicación de los propios grupos afectados por la exclusión en la definición, ejecu-

¹⁸ ALIENA, Rafael. *IV Foro Tercer Sector. Los Equilibrios del Tercer Sector. Una Filosofía del Pluralismo de Funciones* Madrid: Fundación Luís Vives, 2008.

ción y evaluación de las intervenciones, etc. son aspectos fundamentales de la participación, porque implica corresponsabilización.

El voluntariado es una característica esencial de la mayoría de las entidades del TSAS. El voluntariado es una forma de participación ciudadana que se desarrolla a través de acciones concretas donde las personas se comprometen con buenas causas y en definitiva con la sociedad. A través de estas acciones se da valor a la democracia se activa a la sociedad y se reclaman los compromisos del Estado.

24.4. ACOMETER NUEVOS RETOS A PARA GANAR CAPACIDAD COMO ACTOR SOCIAL

El TSAS ha de seguir desarrollándose al ritmo que requieren las circunstancias y necesita nuevos impulsos para convertirse en un actor social relevante en las políticas de inclusión. Somos conscientes de que los retos futuros del sector están relacionados con conseguir más autonomía económica y política, reforzar la base social y la participación activa de las personas, reforzar la imagen de confianza y credibilidad social, promover la cooperación interna, la creación de sinergias y de economías de escala tanto en el plano funcional como en el estratégico, avanzar en los niveles de articulación, ser más eficientes en las actuaciones y conseguir mayor calidad en lo que se hace, cualificar y desarrollar los recursos humanos y estar atento a las nuevas necesidades sociales para seguir innovando en las respuestas a las mismas.

Toda crisis es una oportunidad para hacer cambios cualitativos, centrarse en lo esencial y acometer nuevos retos; esto es lo que se espera que el sector haga también en éste contexto de crisis, que comienza a afectar muy seriamente a un segmento importante de población y puede reducir de modo importante los derechos fundamentales de gran cantidad de personas y deteriorar sus condiciones de vida. Como estamos apreciando, las nuevas circunstancias sociales afectan al sector en su sostenibilidad y en sus posibilidades de financiación. Pero ésta crisis sin duda tendrá su mayor impacto en las personas más excluidas, agravará las ya difíciles circunstancias en las que se encuentran muchas de las personas con las que trabajan las ONG de acción social y hará que otras caigan en riesgo de vulnerabilidad y de exclusión social. Es imprescindible que ante estas circunstancias el Tercer Sector haga también una transformación profunda desde la perspectiva no solo de su actividad y su sistema de organización, sino profundizando en las cuatro fun-

ciones que hemos descrito previamente y que definen en esencia su función como actor social.

Para ello será necesario que el sector se una en la defensa de aquello que es esencial, que tenga de cara a la sociedad un discurso coordinado y coherente centrado en los valores que comparten todas las organizaciones y en el *meta proyecto* que ha de orientar sus acciones. Se entiende que por encima de la misión de cada una de las entidades y de sus objetivos estratégicos, el TSAS, está unido por unos valores, tales como la defensa de los derechos humanos, la solidaridad, la justicia, la promoción del bien común, el compromiso cívico, la atención promoción y apoyo a las personas más excluidas, etc. que son los que le legitiman, le diferencian y le son naturales. En demasiadas ocasiones estos valores son relegados, o por lo menos no se manifiestan explícitamente, poniendo por delante los intereses corporativos individuales de las entidades, lo cual resta sin duda credibilidad. Es momento también de reforzar y renovar la base social, recordando que las entidades no gubernamentales son agentes catalizadores de las iniciativas e inquietudes de los ciudadanos y que por tanto su fortaleza está en tener una base social sólida que contribuye al desarrollo del tejido en la comunidad.¹⁹

El peso específico que de modo fáctico tiene el Tercer Sector en su conjunto no se ve correspondido por su representatividad real como actor social en las políticas de inclusión en la actualidad. El TSAS es una pata imprescindible de esas políticas, no solo en la provisión de servicios sino en la sensibilización social, en la movilización de recursos y voluntariado, en la aportación de conocimiento, etc. Sin embargo la falta de conciencia e identidad como sector, la tremenda dispersión de su actividad, la atomización de sus entidades, la escasa articulación, el corporativismo individual, una inadecuada regulación, la atribución de un papel secundario y subsidiario por parte de los poderes públicos y otros muchos factores, están contribuyendo a que no se produzca un cambio de modelo que definitivamente sitúe a este sector en el papel que le corresponde en el actual contexto social.

Para que el Tercer Sector siga aportando valor social, es necesario que los gobiernos desarrollen un entorno político y jurídico que le fortalezca, que propicie la innovación social y el emprendimiento social, partiendo de que este tipo de entidades son vitales en nuestra sociedad y tienen un rol creciente, como aliados de los gobiernos a la hora de abordar algunos de los problemas más serios

¹⁹ FRESNO, José Manuel. *Retos del Tercer Sector en tiempos de encrucijada*. Thomson Aranzadi (en imprenta) 2010.

provocados por la crisis económica, especialmente en la atención a las personas más excluidas por la vía de servicios socio educativos, socio laborales y socio sanitarios. Hacer esto posible implica activar una serie de medidas tanto a nivel nacional como europeo, tales como mejorar los mecanismos de financiación, estímulos fiscales, medidas orientadas a la cualificación, modernización y desarrollo de los recursos humanos, reconocimiento y refuerzo de su valor añadido en la provisión de servicios, reconocimiento y formalización de su papel de interlocutor, etc.

Las administraciones públicas, otros interlocutores sociales y nuestra sociedad en su conjunto, han de entender que las entidades sociales, son una parte esencial en éste entramado, no solo por lo que hacen sino por la manera que lo hacen, los valores que defienden, las personas a las que representan, el tejido social que son capaces de crear, su misión pedagógica en la sociedad y su contribución al desarrollo democrático.

Hay que dar pasos claros hacia la articulación interna del TSAS. Si algo caracteriza a las entidades que operan en el Tercer Sector es el minifundismo y la atomización que facilita en escasa medida la cooperación. Junto a la articulación por sectores de actividad, que ha sido tradicional en nuestro país, en los últimos años se ha producido una emergencia de entidades de segundo nivel, o agrupaciones de entidades que intentan dar servicios y coordinar a aquellas finalistas que operan en un mismo ámbito. Además han ido tomando protagonismo y adquiriendo un papel representativo distintas plataformas sectoriales.²⁰

Es el momento por tanto de fortalecer las alianzas dentro del Tercer Sector, potenciando esas organizaciones de segundo nivel, plataformas, redes, etc., y articulando las mismas a favor de una acción más unitaria y global del sector, que permita salir con un discurso claro y una reivindicación explícita de las políticas de inclusión. El TSAS ha de cohesionarse y articularse internamente, como requisito previo para reforzar las alianzas con otros actores sociales que persiguen los mismos intereses. Esta es la manera de conseguir dar un paso cualitativo y salir reforzados de la crisis, con un proyecto y un modelo que sea sostenible.

La crisis ha de servir para un cambio de posicionamiento del Tercer Sector, de modo que deje de ser un contrapeso pasivo que compensa y complementa

²⁰ Nos estamos refiriendo por ejemplo a la Plataforma de ONG de Acción Social en el campo de la acción social, la EAPN en el campo de la exclusión, CERMI en el campo de la discapacidad, la Plataforma del Voluntariado en el campo del voluntariado... etc.

las insuficiencias del estado de bienestar y pase a ser un actor clave en el juego de relaciones políticas, económicas y sociales de nuestro país. Es evidente que en el debate sobre la actual crisis económica, desencadenada por el modelo financiero, pero que pone en cuestión la inviabilidad del modelo de desarrollo, el Tercer Sector en cuanto tal, no ha ocupado el puesto que le corresponde, ni en el nivel de interlocución, ni en la capacidad para aportar iniciativas y respuestas conjuntas.

Para que este nuevo posicionamiento sea posible, es necesario no solo un cambio de mentalidad en el sector, sino tomar la iniciativa de trabajar en conjunto, al objeto de ser reconocido como interlocutor en el nivel que le corresponde. Se han de exigir los cambios normativos y operativos que garanticen que es posible dejar de ser un actor subsidiario en la provisión de servicios y convertirse en un actor clave en la articulación de las comunidades, el desarrollo de la iniciativa cívica, la transmisión y educación en valores sociales y la satisfacción de las necesidades materiales y culturales de los ciudadanos.

Capítulo 25

LA FISCALIDAD DE LAS DONACIONES AL TERCER SECTOR

*Isidoro Martín Dégado **

25.1. INTRODUCCIÓN

Una de las principales fuentes de financiación de las entidades no lucrativas (en adelante ENL) que operan en el denominado *tercer sector* son las donaciones que reciben de particulares y empresas. Este tipo de mecenazgo está incentivado fiscalmente mediante unos beneficios que se aplican en el impuesto personal del donante, ya sea persona física o jurídica. La existencia de estos beneficios fiscales se justifica por el hecho de que las actividades que se financian son consideradas de interés general redundando su práctica en beneficio de la sociedad y disminuyendo así el gasto público que a las mismas debe destinar el Estado.

El objeto de este Capítulo es el análisis de los beneficios fiscales aplicables a las donaciones realizadas a ENL relacionadas con las personas con discapacidad.

Con carácter general los beneficios fiscales al mecenazgo se encuentran establecidos en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Esta norma dedica los tres capítulos de su Título III a esta cuestión. En el primero se identifican las ENL destinatarias del mecenazgo incentivado fiscalmente y en los otros dos se desarrollan los beneficios fiscales a las donaciones y a otras clases de mecenazgo (gastos en actividades de interés general, convenios de colaboración y programas de apoyo a acontecimientos de excepcional interés público).

* Universidad Nacional de Educación a Distancia.

No obstante, en otras leyes también podemos encontrar beneficios fiscales para los donantes si bien son de menor cuantía que los anteriores. Estos beneficios se aplican solo en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (en adelante IRPF) y son de dos tipos. Uno es general y afecta a todos los contribuyentes al consistir en el reconocimiento de una deducción estatal en la cuota para los donantes de algunas ENL que no cumplan con los requisitos de la Ley 49/2002. El otro es más específico pues al ser el IRPF un impuesto cedido parcialmente a las Comunidades Autónomas éstas tienen la posibilidad de establecer deducciones autonómicas para los mecenas de las ENL que actúen en su territorio.

Partiendo de la existencia de diferentes normas que prevén los beneficios citados lo primero que haremos será identificar a las ENL beneficiarias del mecenazgo incentivado fiscalmente. A continuación, estudiaremos cada uno de los beneficios fiscales aplicables a las donaciones.

25.2. LAS ENL BENEFICIARIAS DEL MECENAZGO

25.2.1. Las ENL de la ley 49/2002

Los incentivos fiscales previstos en el Título III de la Ley 49/2002 son aplicables a un grupo heterogéneo de entidades públicas y privadas.

Estas entidades aparecen enumeradas en el artículo 16 y en varias disposiciones adicionales de la Ley (disposiciones quinta a décima, ambas inclusive, y disposición adicional decimoctava). La principal diferencia entre ambos grupos reside en los requisitos que se exigen a las entidades integrantes de cada uno de ellos para que las donaciones que reciben puedan disfrutar de los beneficios fiscales del mecenazgo.

Veamos cada grupo por separado:

a) *Entidades enumeradas en el artículo 16*

Esta norma señala que las beneficiarias del mecenazgo serán “*Las entidades sin fines lucrativos a las que sea de aplicación el régimen fiscal establecido en el Título II de la Ley 49/2002*”. Estas ENL están enumeradas en el art. 2 de la citada Ley y, entre las que pueden estar relacionadas con la discapacidad, destacamos:

- *Fundaciones.*
- *Asociaciones declaradas de utilidad pública.*

- *Federaciones deportivas españolas, las territoriales integradas en aquéllas, el Comité Olímpico Español y el Comité Paralímpico Español.*
- *Federaciones y asociaciones de las entidades sin fines lucrativos a que se refieren los párrafos anteriores.*

Todas estas entidades deben cumplir los requisitos del art.3 de la Ley 49/2002¹,

¹ Los requisitos del art.3 de la Ley 49/2002 son:

“1. Que persigan fines de interés general, como pueden ser, entre otros, los de defensa de los derechos humanos, de las víctimas del terrorismo y actos violentos, los de asistencia social e inclusión social, cívicos, educativos, culturales, científicos, deportivos, sanitarios, laborales, de fortalecimiento institucional, de cooperación para el desarrollo, de promoción del voluntariado, de promoción de la acción social, de defensa del medio ambiente, de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, económicas o culturales, de promoción de los valores constitucionales y defensa de los principios democráticos, de fomento de la tolerancia, de fomento de la economía social, de desarrollo de la sociedad de la información, o de investigación científica y desarrollo tecnológico.

2. Que destinen a la realización de dichos fines al menos el 70 % de las siguientes rentas e ingresos:

Las rentas de las explotaciones económicas que desarrollen.

Las rentas derivadas de la transmisión de bienes o derechos de su titularidad. En el cálculo de estas rentas no se incluirán las obtenidas en la transmisión onerosa de bienes inmuebles en los que la entidad desarrolle la actividad propia de su objeto o finalidad específica, siempre que el importe de la citada transmisión se reinvierta en bienes y derechos en los que concurra dicha circunstancia.

Los ingresos que obtengan por cualquier otro concepto, deducidos los gastos realizados para la obtención de tales ingresos. Los gastos realizados para la obtención de tales ingresos podrán estar integrados, en su caso, por la parte proporcional de los gastos por servicios exteriores, de los gastos de personal, de otros gastos de gestión, de los gastos financieros y de los tributos, en cuanto que contribuyan a la obtención de los ingresos, excluyendo de este cálculo los gastos realizados para el cumplimiento de los fines estatutarios o del objeto de la entidad sin fines lucrativos. En el cálculo de los ingresos no se incluirán las aportaciones o donaciones recibidas en concepto de dotación patrimonial en el momento de su constitución o en un momento posterior.

Las entidades sin fines lucrativos deberán destinar el resto de las rentas e ingresos a incrementar la dotación patrimonial o las reservas.

El plazo para el cumplimiento de este requisito será el comprendido entre el inicio del ejercicio en que se hayan obtenido las respectivas rentas e ingresos y los cuatro años siguientes al cierre de dicho ejercicio.

3. Que la actividad realizada no consista en el desarrollo de explotaciones económicas ajenas a su objeto o finalidad estatutaria. Se entenderá cumplido este requisito si el importe neto de la cifra de negocios del ejercicio correspondiente al conjunto de las explotaciones económicas no exentas ajenas a su objeto o finalidad estatutaria no excede del 40 % de los ingresos totales de la entidad, siempre que el desarrollo de estas explotaciones económicas no exentas no vulnere las normas reguladoras de defensa de la competencia en relación con empresas que realicen la misma actividad.

A efectos de esta Ley, se considera que las entidades sin fines lucrativos desarrollan una explotación económica cuando realicen la ordenación por cuenta propia de medios de producción y de recursos humanos, o de uno de ambos, con la finalidad de intervenir en la producción o distribución de bienes o servicios. El arrendamiento del patrimonio inmobiliario de la entidad no constituye, a estos efectos, explotación económica.

4. Que los fundadores, asociados, patronos, representantes estatutarios, miembros de los órganos de gobierno y los cónyuges o parientes hasta el cuarto grado inclusive de cualquiera de ellos no sean los destinatarios principales de las actividades que se realicen por las entidades, ni se beneficien de condiciones especiales para utilizar sus servicios.

Lo dispuesto en el párrafo anterior no se aplicará a las actividades de investigación científica y desarrollo tecnológico, ni a las actividades de asistencia social o deportivas a que se refiere el artículo 20, apartado uno, en sus números 8 y 13, respectivamente, de la Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del Impuesto sobre el Valor Añadido, ni a las fundaciones cuya finalidad sea la conservación y restauración de bienes del Patrimonio Histórico Español que cumplan las exigencias de la Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español, o de la Ley de la respectiva Comunidad Autónoma que le sea de aplicación, en particular respecto de los deberes de visita y exposición pública de dichos bienes.

Lo dispuesto en el primer párrafo de este número no resultará de aplicación a las entidades a que se refiere el párrafo e del artículo anterior.

5. Que los cargos de patrono, representante estatutario y miembro del órgano de gobierno sean gratuitos, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados de los gastos debidamente justificados que el desempeño de su función les ocasione, sin que las cantidades percibidas por este concepto puedan exceder de los límites previstos en la normativa del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas para ser consideradas dietas exceptuadas de gravamen.

Lo dispuesto en el párrafo anterior no resultará de aplicación a las entidades a que se refiere el párrafo e del artículo anterior y respetará el régimen específico establecido para aquellas asociaciones que, de acuerdo con la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, hayan sido declaradas de utilidad pública.

Los patronos, representantes estatutarios y miembros del órgano de gobierno podrán percibir de la entidad retribuciones por la prestación de servicios, incluidos los prestados en el marco de una relación de carácter laboral, distintos de los que implica el desempeño de las funciones que les corresponden como miembros del Patronato u órgano de representación, siempre que se cumplan las condiciones previstas en las normas por las que se rige la entidad. Tales personas no podrán participar en los resultados económicos de la entidad, ni por sí mismas, ni a través de persona o entidad interpuesta.

Lo dispuesto en este número será de aplicación igualmente a los administradores que representen a la entidad en las sociedades mercantiles en que participe, salvo que las retribuciones percibidas por la condición de administrador se reintegren a la entidad que representen.

En este caso, la retribución percibida por el administrador estará exenta del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, y no existirá obligación de practicar retención a cuenta de este impuesto.

6. Que, en caso de disolución, su patrimonio se destine en su totalidad a alguna de las entidades consideradas como entidades beneficiarias del mecenazgo a los efectos previstos en los artículos 16 a 25, ambos inclusive, de esta Ley, o a entidades públicas de naturaleza no fundacional que persigan fines de interés general, y esta circunstancia esté expresamente contemplada en el negocio fundacional o en los estatutos de la entidad disuelta, siendo aplicable a dichas entidades sin fines lucrativos lo dispuesto en el párrafo c del apartado 1 del artículo 97 de la Ley 43/1995, de 27 de diciembre, del Impuesto sobre Sociedades.

si bien en esta norma se exige del cumplimiento de alguno de ellos a las últimas entidades citadas².

b) Entidades enumeradas en Disposiciones adicionales de la Ley 49/2002

Estas entidades también son consideradas como entidades beneficiarias de los incentivos fiscales al mecenazgo. Entre todas ellas nos interesa destacar por la relación con nuestro tema de estudio a la *Cruz Roja Española* y a la *Organización Nacional de Ciegos Españoles*. La Disposición adicional quinta de la Ley 49/2002 les otorga el carácter de entidades beneficiarias del mecenazgo sin exigirles, a estos efectos, el cumplimiento de requisito alguno.

25.2.2. Las ENL no amparadas por la Ley 49/2002

La Ley 49/2002 no es la única norma que establece incentivos fiscales al mecenazgo. En la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (en adelante LIRPF) también se reconocen incentivos a quienes realizan donaciones a determinadas ENL. En concreto, estas ENL son las fundacio-

En ningún caso tendrán la condición de entidades sin fines lucrativos, a efectos de esta Ley, aquellas entidades cuyo régimen jurídico permita, en los supuestos de extinción, la reversión de su patrimonio al aportante del mismo o a sus herederos o legatarios, salvo que la reversión esté prevista en favor de alguna entidad beneficiaria del mecenazgo a los efectos previstos en los artículos 16 a 25, ambos inclusive, de esta Ley.

7. Que estén inscritas en el registro correspondiente.

8. Que cumplan las obligaciones contables previstas en las normas por las que se rigen o, en su defecto, en el Código de Comercio y disposiciones complementarias.

9. Que cumplan las obligaciones de rendición de cuentas que establezca su legislación específica. En ausencia de previsión legal específica, deberán rendir cuentas antes de transcurridos seis meses desde el cierre de su ejercicio ante el organismo público encargado del registro correspondiente.

10. Que elaboren anualmente una memoria económica en la que se especifiquen los ingresos y gastos del ejercicio, de manera que puedan identificarse por categorías y por proyectos, así como el porcentaje de participación que mantengan en entidades mercantiles. Las entidades que estén obligadas en virtud de la normativa contable que les sea de aplicación a la elaboración anual de una memoria deberán incluir en dicha memoria la información a que se refiere este número. Reglamentariamente, se establecerán el contenido de esta memoria económica, su plazo de presentación y el órgano ante el que debe presentarse.”

² La Disposición adicional decimosegunda dispone que los ingresos de los espectáculos deportivos obtenidos por las Federaciones deportivas, Comité Olímpico Español y Comité Paralímpico Español no se incluirán en el cómputo del 40 por ciento de los ingresos de explotaciones económicas no exentas a que se refiere el requisito del número 3 de su artículo 3.

nes legalmente reconocidas que rindan cuentas al Protectorado correspondiente y las asociaciones declaradas de utilidad pública que no cumplan con los requisitos de la Ley 49/2002 o no hayan optado por la aplicación del régimen fiscal que contiene la misma [art.68.3.b) de la LIRPF].

El beneficio fiscal que recoge la LIRPF para estas donaciones es el mismo que el previsto en la Ley 49/2002. En ambos casos se trata de una deducción en la cuota del IRPF del donante, si bien el porcentaje de deducción es menor cuando las donaciones se realizan a ENL ajenas a la Ley 49/2002. Esta identidad nos permite explicarlos conjuntamente cuando analicemos los beneficios fiscales previstos por la Ley 49/2002 en el IRPF.

A su vez, en el IRPF las Comunidades Autónomas también pueden establecer incentivos fiscales al mecenazgo. En el ejercicio de esta competencia normativa algunas Comunidades reconocen deducciones en la cuota autonómica para los contribuyentes que donen bienes o derechos a determinadas ENL. Nos remitimos al apartado correspondiente del epígrafe dedicado al IRPF.

25.3. INCENTIVOS FISCALES A LAS DONACIONES, DONATIVOS Y APORTACIONES

El Capítulo II del Título III de la Ley 49/2002 no solo está dedicado a los beneficios fiscales otorgados a las personas que realicen “donaciones”, sino también a quienes efectúan “donativos” o “aportaciones” a las ENL amparadas por esta Ley. Conviene, por tanto, analizar y deslindar cada una de estas figuras.

De estas tres posibilidades de mecenazgo mencionadas solo una está definida normativamente. En efecto, el artículo 618 del Código civil define la *donación* como el “*acto de liberalidad por el cual una persona dispone gratuitamente de una cosa en favor de otra, que la acepta*”.

Son muchos los comentarios doctrinales y jurisprudencia que existen acerca de este artículo pero, por el espacio asignado a cada Capítulo, carece de sentido siquiera intentar resumirlos. Nos vamos a limitar, por la transcendencia que tiene en el ámbito tributario, a recoger una contestación de la Dirección General de Tributos (en adelante DGT) en la que se comenta dicho artículo. La contestación de 5 de octubre de 2007 (consulta núm.V2098-07) transcribe el artículo 618 y destaca: “*La Doctrina civilista señala los siguientes elementos esenciales de la donación: 1.º El empobrecimiento del donante. 2.º El enriquecimiento del donatario. 3.º La intención de hacer una liberalidad (animus donandi). No existe donación cuando la entrega de*

bienes o derechos no va acompañada de la intención del donante de enriquecer al donatario. El Tribunal Supremo así lo ha señalado reiteradamente: “No puede considerarse un acto como donación, cuando es el interés de las partes y no la liberalidad de una de ellas lo que lo determina” (Sentencia de 22 de abril de 1967). “Cuando el acto no es gratuito en beneficio del donatario y lo determina el interés de ambas partes y no la liberalidad de una de ellas, carece de los requisitos indispensables para ser calificado de donación” (Sentencia de 7 de diciembre de 1948). “Faltando la liberalidad, no tiene el contrato los caracteres necesarios para constituir donación” (Sentencia de 2 de abril de 1928).”

La diferencia entre “donaciones” y “donativos” no está jurídicamente definida sino que más bien alude a la acepción usual de ambos términos. En los dos se produce una cesión gratuita de bienes o derechos pero podría diferenciarse por el destino que se dará a los mismos o por el objeto que debe tener tal cesión. Así los donativos suelen ser dinerarios, entregados en efectivo, de menor cuantía y sin precisar de ningún documento en los que se formalice tal entrega. Por el contrario, la donación suele ser de bienes o derechos y queda reflejada en un documento, normalmente, público. En todo caso, a los efectos de la aplicación de la Ley 49/2002, estamos ante figuras idénticas en las que no existe diferencia alguna por lo que podemos considerar ambos términos como sinónimos.

Tampoco existe una definición jurídica para las “aportaciones”. Con ella entendemos que se alude a las donaciones que se realizan para constituir una entidad. Serían las primeras donaciones (la dotación fundacional, en el caso de las fundaciones) por las que se entrega un patrimonio para que la ENL comience a funcionar. Se puede entender, por ello, como un tipo de donación sobre la que se aplica el mismo incentivo fiscal.

En aras de facilitar la claridad expositiva nos vamos a referir en los epígrafes siguientes a estas tres actuaciones con el nombre genérico de donaciones.

25.3.1. Donaciones que dan derecho a los beneficios fiscales

La Ley 49/2002 condiciona la aplicación de los beneficios fiscales sobre las donaciones al cumplimiento de una serie de condiciones. En primer lugar, las donaciones deben ser irrevocables, puras y simples. En segundo lugar, la donación sólo puede tener por objeto bienes o derechos. Por tanto, el trabajo personal o profesional que se realiza gratuitamente en una o para una ENL no tiene incentivo fiscal alguno.

25.3.2.1. *Requisitos de las donaciones: irrevocables, puras y simples*

No todas las donaciones a las ENL pueden disfrutar de los beneficios fiscales. La Ley 49/2002 impone tres requisitos cuyo cumplimiento es necesario para que sean fiscalmente deducibles. Así, el art.17 de la Ley 49/2002 exige que las donaciones sean “*irrevocables, puras y simples*”. Veamos cada uno de ellos por separado.

A) *Donaciones irrevocables*

La primera condición impide al donante deshacer la donación una vez que ha sido aceptada por la ENL. El donante no puede recuperar el bien o derecho donado por su propia voluntad siendo la ENL la única que puede decidir sobre su devolución. Sin embargo, de acuerdo con el art.17.2 de la Ley 49/2002, esta regla general tiene unas excepciones recogidas en el Código Civil que permiten revocar las donaciones —siempre que el donante quiera— en unos supuestos tasados³.

Estas causas de revocación están pensadas fundamentalmente para donaciones entre personas físicas. Pero hay una de ellas que es necesario destacar por ser, probablemente, la más frecuente cuando la donación se realiza a una ENL: la afectación del bien a un destino diferente del impuesto por el donante en el caso de las donaciones modales (art.647 del Código Civil). Sin perjuicio de lo que veremos al tratar del tercer requisito se trata de donaciones en las que se entrega un bien para su empleo dentro de los fines de interés general (donación de un terreno para la construcción de un hospital o de un inmueble para la sede social).

¿Qué consecuencias tiene la revocación en estos casos? En el ámbito civil, en el supuesto de que se ejercite la acción de revocación, la ENL debe devolver los bienes o derechos donados al donante. Así lo dispone el art.647 del Código Civil, al señalar que “*los bienes donados volverán al donante, quedando nulas las enajenaciones que el donatario hubiese hecho y las hipotecas que sobre ellos hubiese impuesto, con la limitación establecida, en cuanto a terceros, por la Ley Hi-*

³ Estos supuestos están regulados en los artículos 644 a 656 y contemplan las siguientes causas de revocación: a) cuando el donante tenga hijos después de la donación, aunque sean póstumos; b) cuando resulte vivo el hijo que el donante reputaba muerto; c) cuando el donatario incumpla alguna de las condiciones impuestas por el donatario; c) por ingratitud del donatario al cometer algún delito contra la persona, el honor o los bienes del donante o cuando le imputara algún delito —a menos que el delito se hubiese cometido contra el mismo donatario, su cónyuge o los hijos constituidos bajo su autoridad— o bien le niegue alimentos.

potecaria". Además, en el caso de que la revocación "se fundare en haber dejado de cumplirse alguna de las condiciones impuestas en la donación, el donatario devolverá, además de los bienes, los frutos que hubiese percibido después de dejar de cumplir la condición" (art.651 del Código Civil). En el ámbito tributario, rescindida la donación, el donante perderá los beneficios fiscales que se practicó en su momento (art.17.2 de la Ley 49/2002). En consecuencia, el donante ingresará, en el período impositivo en el que dicha revocación se produzca, las cuotas correspondientes a las deducciones aplicadas y los intereses de demora que procedan.

La segunda y tercera condición (donación pura y simple) han sido interpretadas, en cierta medida, como contrapuestas a las donaciones remuneratorias y a las modales o condicionales.

B) *Donaciones simples o no remuneratorias*

Con la prohibición de la donación remuneratoria, en términos generales se está exigiendo un ánimo de liberalidad pleno, es decir, que el donante no reciba nada a cambio de lo que da. La DGT en las contestaciones de 4 de julio de 1997 y de 27 de febrero de 1998 (consultas núm.1504-97 y núm. 0342-98) señala el ánimo de liberalidad como nota esencial de la donación y éste "se manifiesta en la falta de contraprestación u otorgamiento de derechos a los aportantes a cambio del pago."⁴

En el ámbito de nuestro estudio se han planteado distintos problemas a la hora de valorar si algunas donaciones cumplen con este requisito. Estas son las cuestiones que vamos a ir analizando:

1. ¿Puede existir un reconocimiento al donante por parte de la ENL?
2. ¿Son donaciones las cuotas de socio de una asociación de utilidad pública?
3. ¿Son deducibles las donaciones a ENL como medida alternativa a la cuota de reserva a favor de los trabajadores con discapacidad?

Veamos cada una por separado:

⁴ En la primera de estas consultas una asociación de utilidad pública prestaba unos servicios de vigilancia de aparcamientos y por los mismos solicitaba una aportación voluntaria con una cantidad establecida. En la segunda una asociación de música clásica organizaba conciertos, cursos y otras actividades exigiendo a sus socios el pago de una cuota para poder asistir.

1. Reconocimiento de la ENL al donante

No parece que el requisito que estamos comentando impida un cierto reconocimiento o agradecimiento público hacia el donante por su liberalidad (mención en la memoria anual, carta personalizada, reunión con el Patronato, acto público de entrega del donativo,...). En este sentido se ha manifestado la DGT en su contestación de 3 de diciembre de 2004 (consulta núm.2045) al considerar que la donación no queda desvirtuada por el hecho de que la asociación que la recibe haga publicidad de ese hecho y de quién lo ha realizado.

En los últimos años algunas ENL conceden a las personas de las que reciben donaciones la denominación de “amigos”, “simpatizantes” o “colaboradores” otorgándoles un documento que les acredita como tales. No deja de ser otra forma de reconocer de una manera expresa la donación practicada siendo plenamente válida. Sin embargo, en ocasiones, esta condición va acompañada de una serie de ventajas en las actividades que realiza la ENL (rebajas en las entradas a las exposiciones, conciertos, visitas gratuitas o preferenciales, adquisición de productos a precios especiales, etc.). En estos casos se plantea la duda de si estamos realmente ante una verdadera donación pues la misma de algún modo implica una contraprestación. Para no desvirtuar el sentido de la Ley 49/2002 hay que entender que se aplicaría el beneficio fiscal siempre que exista una desproporción manifiesta entre el valor de lo donado y la contraprestación recibida a cambio. Esta afirmación se refuerza si se tiene en cuenta que el art.619 del Código Civil establece que: *“Es también donación [...] aquella en que se impone al donatario un gravamen inferior al valor de lo donado”*. Evidentemente no cabe en esta materia el establecimiento de una regla general sino que habrá que examinar cada caso en concreto para ver si la proporción entre lo que se da y recibe es significativa.

2. Cuotas de las asociaciones de utilidad pública

El requisito de que la donación no sea remuneratoria plantea el problema de considerar si las cuotas de los socios de las asociaciones de utilidad pública son o no una donación. Se trata de una cuestión de especial transcendencia en el ámbito de las ENL relacionadas con la discapacidad pues muchas son las asociaciones que tienen esta calificación administrativa.

En principio, si se hacen con carácter voluntario y ánimo de liberalidad sin esperar una contraprestación no hay problema alguno y por ello el art. 17.1 (c) de la Ley 49/2002 las considera como tales. Es decir, cuando *“no se correspondan con el de-*

recho a percibir una prestación presente o futura". El pago de la cuota por una persona física o jurídica no puede implicar que la asociación ofrezca a cambio algún servicio a sus asociados. Esta limitación dificulta la aplicación práctica del beneficio fiscal pues casi todas las asociaciones compensan de alguna u otra forma a sus miembros.

La DGT en varias contestaciones a consultas se ha pronunciado sobre esta cuestión y entiende que:

"Como regla general, las cuotas satisfechas por los socios a las asociaciones de las que son miembros no tienen carácter deducible en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, por cuanto que las aportaciones realizadas por este concepto no resultan asimilables a las aportaciones que se realizan a título de donación al no concurrir en aquéllas las notas que caracterizan a éstas:

- su carácter voluntario.*
- el ánimo de liberalidad con que se realizan.*

No obstante, excepcionalmente, serán asimilables a los donativos, a efectos de la práctica de la deducción correspondiente, las cuotas satisfechas por sus miembros a asociaciones declaradas de utilidad pública, cuando tal aportación se realice con ánimo de liberalidad.

La existencia de este ánimo de liberalidad resulta una cuestión de difícil determinación, puesto que dependerá de las concretas circunstancias que concurren en cada caso.

*Con carácter general, puede afirmarse que para la determinación de la existencia o no de este ánimo de liberalidad deberá acudirse a criterios de carácter objetivo, de forma que no se tendrán en cuenta las motivaciones subjetivas de las personas que satisfacen tales cuotas, debiéndose atender, en particular, a los derechos que, a cambio del pago de tales cuotas, otorguen a quienes las satisfacen los estatutos de la correspondiente asociación."*⁵

⁵ En concreto, la contestación de 8 de febrero 2008 (consulta núm. V0265-08) considera que el simple hecho de recibir información por parte de la Asociación no puede entenderse que se corresponda con uno de tales derechos a efectos de la exclusión de la aplicación de la correspondiente deducción. En un sentido similar, la contestación de 13 de junio de 2008 entiende que existe esa liberalidad en una asociación cuyos socios son personas con Síndrome de Down y sus familiares en la que además de servicios de atención directa (pagados por cada beneficiario) se trabaja apoyando, informando y asesorando a las familias (consulta núm. V1236-08).

3. ¿Son deducibles las donaciones a ENL como medida alternativa a la cuota de reserva a favor de los trabajadores con discapacidad?

El art.38.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, establece que las empresas públicas y privadas que empleen a un número de 50 o más trabajadores vendrán obligadas a que de entre ellos, al menos, el 2 por ciento por sean trabajadores con discapacidad. No obstante, se admite la posibilidad de que, excepcionalmente, los empresarios obligados al cumplimiento de la referida cuota de reserva puedan quedar exentos de esta obligación, cuando así se recoja en acuerdos dentro de una negociación colectiva sectorial de ámbito estatal o, en su defecto, de ámbito inferior, o por opción voluntaria del empresario, debidamente comunicada a la autoridad laboral, siempre y cuando se apliquen las medidas alternativas que se determinen reglamentariamente.

El artículo 2.1 del 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, establece las mencionadas medidas alternativas. La tercera de ellas consiste en la *“Realización de donaciones y de acciones de patrocinio, siempre de carácter monetario, para el desarrollo de actividades de inserción laboral y de creación de empleo de personas con discapacidad, cuando la entidad beneficiaria de dichas acciones de colaboración sea una fundación o una asociación de utilidad pública cuyo objeto social sea, entre otros, la formación profesional, la inserción laboral o la creación de empleo en favor de las personas con discapacidad que permita la creación de puestos de trabajo para aquéllas y, finalmente, su integración en el mercado de trabajo”*⁶.

En la norma citada se relacionan tres medidas alternativas, unas comportan la celebración de un contrato con un centro especial de empleo o con un trabajador autónomo con discapacidad, mientras que la que nos interesa supone un mecenazgo a un tipo determinado de ENL. En tanto, la norma permite optar por cualquiera de ellas la donación no viene impuesta legalmente por lo que mantiene su carácter voluntario. Así se ha pronunciado la DGT en su contestación de 12 de febrero de 2010 (consulta núm. V0264-10). En ella se acepta la deducción de estas dona-

⁶ Las otras dos medidas son: a) La celebración de un contrato mercantil o civil con un centro especial de empleo, o con un trabajador autónomo con discapacidad, para el suministro de materias primas, maquinaria, bienes de equipo o cualquier otro tipo de bienes necesarios para el normal desarrollo de la actividad de la empresa que opta por esta medida; b) La celebración de un contrato mercantil o civil con un centro especial de empleo, o con un trabajador autónomo con discapacidad, para la prestación de servicios ajenos y accesorios a la actividad normal de la empresa.

ciones siempre que las mismas cumplan con la condición de que sean irrevocables, puras y simples.

C) *Donaciones puras o no condicionales*

El último de los requisitos es que el donante no pueda imponer carga alguna a la ENL sobre el bien o derecho donado.

Durante la vigencia de la Ley 30/1994, de 24 de noviembre, de Fundaciones y de Incentivos Fiscales a la Participación Privada en Actividades de Interés General (antecesora de la Ley 49/2002), esta exigencia suponía una contradicción pues el objeto de la donación debía formar parte del activo de la ENL y contribuir a la realización de sus fines de interés general. Debía existir una vinculación directa entre lo donado y las actividades a través de cuales la ENL llevaba a cabo sus fines. Era la propia Ley la que imponía un destino al bien convirtiendo a la donación en modal lo cual era contrario al requisito de una donación pura y simple⁷.

Esta situación ha cambiado con la Ley 49/2002. En la actualidad no se requiere que las donaciones contribuyan directamente a la realización de las actividades que la ENL efectúa en cumplimiento de sus fines de interés general. En la norma no se exige un destino concreto para el bien donado. Esta interpretación ha sido aceptada por la DGT en su contestación de 2 de octubre de 2003 (consulta núm.1514-03) en la que se compara la Ley 30/1994 con la Ley 49/2002, afirmándose: “*en relación con el donante se produce una importante novedad, por cuanto de conformidad con el artículo 17 de la Ley 49/2002, darán derecho a practicar las deducciones reguladas en el Título III de la misma, los donativos y donaciones dinerarios de bienes y derechos realizados a favor de fundaciones que cumplan los requisitos previstos por la propia Ley, sin que ahora se exija que contribuyan a la realización de las actividades que efectúen en cumplimiento de los fines de la entidad sin ánimo de lucro.*”

Por tanto, en nuestra opinión, se puede donar dinero y la ENL dedicarlo a la realización de actividades ajenas a su finalidad (adquisición de acciones, deuda pública, etc.) y, de igual modo, se pueden donar bienes que no estén relacionados con

⁷ El artículo 63.1. (b) de la Ley 30/1994 exigía que los bienes donados “*contribuyan a la realización de las actividades que efectúen en cumplimiento de los fines previstos en el artículo 42.1. (a)... [esta norma recogía los fines de interés general]*”. A su vez el artículo 63.1. (c) señalaba que las donaciones en dinero fueran destinadas a “*la realización de las actividades que la entidad donataria efectúe en cumplimiento de los fines previstos en el artículo 42.1. (a)...*”. Estos dos condicionantes han desaparecido en la Ley 49/2002. Sobre esta evolución normativa véase la contestación de la DGT de 2 de octubre de 2003 (consulta núm. 1514-03).

las actividades de la ENL para que ésta, a su vez, los explote (un restaurante), venda (objetos artísticos) o done (alimentos, ropa). Lo importante es que la ENL cumpla con el requisito del art.3 de destinar el 70 por ciento de sus ingresos a la realización de sus fines de interés general. Si se cumple con este requisito el destino que se dé a lo donado es indiferente.

Sin embargo, esta libertad de actuación de la ENL que defendemos, no excluye la posible imposición por el donante de un destino específico para los bienes objeto de la donación siempre que el mismo se encuentre dentro de los fines de interés general de la ENL. En este caso no es la Ley, como ocurría en la Ley 30/1994, sino el donante quien establece que la donación sea modal. Sería el ejemplo de la donación de dinero a una Fundación educativa para que lo destine a becas para personas necesitadas o la donación de un terreno a una Fundación médica para la construcción de un hospital. La carga que obliga a estas entidades a destinar el dinero u otros bienes al cumplimiento de sus fines no puede considerarse contraria a los requisitos del carácter puro y simple exigidos por el art.17 de la Ley 49/2002. Si no se entiende así quedarían fuera de los beneficios de la Ley un importante número de donaciones pues es evidente que la gran mayoría de éstas se hacen con una determinada finalidad. Ello comportaría, además, el incumplimiento del espíritu de la Ley que lo que trata es de incentivar la realización de fines de interés general mediante la concesión de beneficios fiscales al mecenazgo.

25.3.1.2. *Clases: Donaciones de bienes y de derechos*

Según el art.17 de la Ley 49/2002 las donaciones pueden ser de bienes y/o derechos teniendo ambas reconocidas beneficios fiscales. En este ámbito también se suscita la cuestión de si el trabajo que se presta de forma gratuita a una ENL tiene alguna relevancia fiscal por lo que la afrontaremos al final del epígrafe.

A). *Donación de bienes.* Es la más frecuente y se admite que tenga por objeto todo tipo de bienes sin limitación alguna. Así, es posible donar alimentos, ropa, colecciones de sellos o flores, vehículos, material informático, muebles, libros, etc. No es necesario, como acabamos de analizar, que sean bienes relacionados con las actividades o fines de la entidad siendo posible, incluso, destinarlos al ejercicio de explotaciones económicas no exentas del IS.

A pesar de esta cláusula abierta, el art.17 menciona —a su vez— los tres tipos de bienes que es más corriente donar: el dinero y las obras de arte distinguiendo en estas últimas entre las obras del Patrimonio Histórico y los bienes culturales de calidad garantizada. Veamos cada una de ellas por separado.

- *Dinero*: La donación puede ser en dinero en metálico o en cualquier medio que lo represente (cheque, talón,...) siendo la que más recursos genera para las ENL.
- *Bienes que formen parte del Patrimonio Histórico Español*: son los que están inscritos en el Registro general de bienes de interés cultural o incluidos en el Inventario general a que se refiere la Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español. Como ya hemos mencionado es posible donar toda clase de bienes, tan solo por la especial trascendencia que tienen éstos en el mecenazgo cultural, se hace mención a los mismos en la Ley. El hecho de que se puedan donar todo tipo de bienes también permite incluir a los integrantes del Patrimonio Histórico de las Comunidades Autónomas como expresamente se recoge en la Disposición Adicional cuarta de la Ley 49/2002.
- *Bienes culturales de calidad garantizada*. De nuevo estamos ante una especificación que afecta al mecenazgo cultural pero que no se encuentra dentro del Patrimonio Histórico. En este caso se trata de obras de arte que, generalmente, tienen una antigüedad inferior a 100 años y cuya calidad está acreditada por la Administración. Según el art.18.1 (f) de la Ley 49/2002, será un organismo estatal —denominado Junta de Calificación, Valoración y Exportación— el que valorará la suficiencia de la calidad de la obra. A su vez la norma requiere que los bienes se donen a ENL “*que persigan entre sus fines la realización de actividades museísticas y el fomento y difusión del patrimonio histórico-artístico.*”

B) *Donación de derechos*. Al igual que ocurre con los bienes es posible donar cualquier tipo de derecho (propiedad intelectual o industrial, uso gratuito de locales, un derecho de servidumbre sobre inmuebles del donante, una concesión administrativa,...). Sin embargo, la Ley 49/2002 específicamente menciona la constitución de un derecho real de usufructo sobre bienes, derechos o valores, realizada sin contraprestación. Su expresa mención pensamos que se justifica por ser el caso más frecuente de cesión de un derecho y por tener unas reglas de valoración específicas dentro de la donación de derechos.

C) *Voluntariado o trabajo prestado gratuitamente*. En los últimos años es habitual que las personas realicen trabajos para las ENL de forma altruista sin percibir remuneración alguna o bien que las empresas presten sus servicios y no los cobren.

En el caso de las personas físicas este tipo de actividad está regulada por la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado Social cuando se trate de programas de ámbito estatal y por la normativa autonómica correspondiente cuando su ámbito territorial sea inferior. La acción voluntaria está completamente deslindada de cualquier

forma de prestación de servicios retribuida, ya sea civil, laboral, funcionarial o mercantil. Esta diferenciación entre voluntario y trabajador asalariado se afianza además con el establecimiento de un amplio cuadro de derechos y deberes de los voluntarios, que habrá de ser respetado y observado por las ENL y éstos, constituyendo así la referencia obligada ante cualquier conflicto que pudiera surgir entre unas y otros. Aunque desde un punto de vista jurídico es discutible si realmente estamos ante una “donación” de trabajo o servicios —similar a la de bienes o derechos- lo que realmente nos interesa conocer es si esta actuación tiene reconocido algún beneficio fiscal para quien la presta. Pues bien, hasta el momento no existe beneficio fiscal alguno para las personas que realizan estas actividades por lo que el trabajo realizado no tiene repercusión en sus respectivos impuestos sobre la renta.

Este “trabajo voluntario” también se puede prestar por empresas o personas físicas en el desarrollo de su actividad empresarial o profesional. En estos casos la prestación de tales servicios gratuitos tampoco está incentivada fiscalmente pues no está contemplada expresamente como ocurre con la donación de bienes o derechos. En este sentido se ha manifestado la DGT en las contestaciones de 15 de julio de 2005 y de 28 de junio de 2007 (consultas núm.V1481-05 y núm.V1403-07)⁸.

3.2. Base o valoración de las donaciones

Una vez que hemos comprobado que se pueden donar todo tipo de bienes o derechos es preciso conocer cómo se van a valorar a efectos de practicar el beneficio fiscal correspondiente. En este sentido hay que adelantar que tales beneficios consisten en aplicar un porcentaje sobre el valor (o base) de la donación siendo la cantidad resultante la que se podrá deducir el donante de su impuesto personal. La determinación del valor de lo donado la realiza el donante y no la ENL y se la facilita a ésta pues tiene que incorporarlo al justificante que certifica que se ha realizado la donación a efectos de su deducción en el impuesto correspondiente. Esta valoración también se incorpora a la declaración informativa que la ENL tiene que presentar cada año a la Administración tributaria sobre las donaciones recibidas (Modelo 182).

De acuerdo con el art.18 de la Ley 49/2002 la base de las deducciones por donativos, donaciones y aportaciones será:

⁸ Tanto en el País Vasco como en Navarra se ha previsto un incentivo para la donación del trabajo gratuito realizado para las ENL, es decir, para las “*prestaciones gratuitas de servicios*”. La base de la deducción será el coste de la prestación, incluida en su caso, la amortización de bienes cedidos. Este incentivo solo se lo pueden aplicar los sujetos pasivos del IS y del IRNR que actúen mediante establecimiento permanente. Las normas que regulan estos beneficios son: Álava (Norma Foral 16/2004, de 12 de julio), Guipúzcoa (Norma Foral 3/2004, de 7 de abril), Vizcaya (Norma Foral 1/2004, de 24 de febrero) y Navarra (Ley Foral 10/1996, de 2 de julio)

- a) En los donativos dinerarios, su importe.
- b) En los donativos o donaciones de bienes o derechos, el valor contable que tuviesen en el momento de la transmisión y, en su defecto, el valor determinado conforme a las normas del Impuesto sobre el Patrimonio⁹.
- c) En la constitución de un derecho real de usufructo sobre bienes inmuebles, el importe anual que resulte de aplicar, en cada uno de los períodos impositivos de duración del usufructo, el 2 por ciento al valor catastral, determinándose proporcionalmente al número de días que corresponda en cada período impositivo.
- d) En la constitución de un derecho real de usufructo sobre valores, el importe anual de los dividendos o intereses percibidos por el usufructuario en cada uno de los períodos impositivos de duración del usufructo.
- e) En la constitución de un derecho real de usufructo sobre otros bienes y derechos, el importe anual resultante de aplicar el interés legal del dinero de cada ejercicio al valor del usufructo determinado en el momento de su constitución conforme a las normas del Impuesto sobre Transmisiones Patrimoniales y Actos Jurídicos Documentados¹⁰.

⁹ La Ley 19/1991, de 6 de junio, del Impuesto sobre el Patrimonio, establece la regla general de que los bienes o derechos de contenido económico se valorarán por su valor de mercado en el momento en que se produce la donación. El valor normal de mercado es el que habría sido acordado entre partes independientes en condiciones normales de mercado (art.15.2 TRLIS). No obstante, en esta Ley también se prevén unas reglas especiales para determinar el valor de algunos bienes o derechos (arts. 10 a 24). De entre todas las reglas nos parece oportuno destacar las que afectan a las donaciones de bienes más corrientes. Así *los inmuebles* se valorarán por el mayor valor de los tres siguientes: El valor catastral, el comprobado por la Administración a efectos de otros tributos o el precio, contraprestación o valor de la adquisición. Si todavía se están construyendo, se estimará como valor patrimonial las cantidades que efectivamente se hubieran invertido en dicha construcción hasta la fecha de la donación, además del correspondiente valor patrimonial del solar. En caso de propiedad horizontal, la parte proporcional en el valor del solar se determinará según el porcentaje fijado en el título. En el caso de las *acciones* y participaciones en el capital social o fondos propios de entidades jurídicas, sociedades y Fondos de Inversión, negociadas en mercados organizados, se computarán según su valor de negociación media del cuarto trimestre de cada año. A estos efectos, por el Ministerio de Economía y Hacienda se publicará anualmente la relación de valores que se negocien en Bolsa, con su cotización media correspondiente al cuarto trimestre de cada año.

¹⁰ El art.10 del Real Decreto Legislativo 1/1993, por el que se aprueba el Texto refundido del Impuesto sobre Transmisiones Patrimoniales y Actos Jurídicos Documentados establece que el valor del usufructo temporal será el 2 por ciento del valor total del bien usufructuado por cada período de un año de duración del usufructo, sin que pueda exceder del 70 por ciento del valor del bien.

- f) En los donativos o donaciones de obras de arte de calidad garantizada y de los bienes que formen parte del Patrimonio Histórico Español, la valoración efectuada por la Junta de Calificación, Valoración y Exportación. En el caso de los bienes culturales que no formen parte del Patrimonio Histórico Español, la Junta valorará, asimismo, la suficiencia de la calidad de la obra.

Por último, el art. 18 de la Ley 49/2002 establece un límite en el valor que se puede otorgar a las donaciones para evitar fraudes fiscales derivados de una valoración excesiva. Así, el valor de las donaciones —determinado de acuerdo con las reglas expuestas— tendrá como límite máximo el valor normal en el mercado del bien o derecho transmitido en el momento de su transmisión, es decir, el que habría sido acordado entre partes independientes en condiciones normales de mercado.

25.3.3. Beneficios fiscales para el donante

Las personas o entidades que realizan donaciones a las ENL disfrutan de tres tipos de beneficios fiscales regulados en la Ley 49/2002.

En primer lugar, tienen derecho a una deducción en la cuota de su respectivo impuesto personal. Hay que tener en cuenta que los donantes pueden ser personas físicas o personas jurídicas y, a su vez, tener o no la residencia fiscal en España. En función de estas condiciones se aplicarán los beneficios fiscales en sus correspondientes impuestos sobre la renta. Los donantes residentes en España, ya sean personas físicas o jurídicas, disfrutarán respectivamente de una deducción en el IRPF (art.19) o en el Impuesto sobre Sociedades (art.20). Para las personas no residentes en España el art. 21 de la Ley 49/2002 ha establecido una deducción en el Impuesto sobre la Renta de no Residentes (en adelante IRNR). En los siguientes epígrafes analizaremos cada uno de estos impuestos.

En segundo lugar tienen derecho a incrementar el porcentaje de deducción en su correspondiente impuesto personal cuando las donaciones se efectúen a las denominadas “*actividades prioritarias de mecenazgo*”.

Por último, están exentas del IRPF, IS y del IRNR las rentas que se pongan de manifiesto con ocasión de una donación no dineraria.

25.3.3.1. *Impuesto sobre la renta de las personas físicas*

25.3.3.1.1. Deducción estatal

Los contribuyentes del IRPF tienen derecho a deducir de la cuota íntegra el 25 por ciento de la base de la deducción (valor del bien o derecho donado). Esta deducción se recoge en los mismos términos tanto en el art.19 de la Ley 49/2002 como en el art. 68.3 de la LIRPF. Las donaciones, por tanto, no se deducen en su totalidad del IRPF sino sólo en un determinado porcentaje. Es decir, sobre el bien o derecho donado, valorado conforme a las normas que hemos recogido en el apartado anterior, se aplicará el porcentaje del 25 por ciento siendo la cantidad resultante la que el contribuyente se podrá reducir de su IRPF. Para ello, lógicamente, se requiere que la donación se haya efectuado a una de las ENL recogidas en el art.16 de la Ley 49/2002 y a las que ya nos hemos referido anteriormente.

No obstante, en la LIRPF también se prevé un beneficio fiscal para las cantidades donadas a determinadas ENL que no están dentro del ámbito de aplicación de la Ley 49/2002. En concreto se trata de las fundaciones legalmente reconocidas que rindan cuentas al órgano del protectorado correspondiente y de las asociaciones declaradas de utilidad pública que no cumplan con los requisitos de la Ley 49/2002 o no hayan optado por la aplicación del régimen fiscal que contiene la misma [art.68.3 (b) de la LIRPF]. Es importante resaltar que, en estos casos, no basta con que las entidades donatarias sean fundaciones o asociaciones sino que tienen que cumplir con los requisitos respectivos de *rendir cuentas* o estar declaradas de *utilidad pública*. Las donaciones efectuadas a cualquiera de estas dos entidades dan derecho a una deducción del 10 por ciento sobre la base de la donación.

Para este segundo grupo de ENL parece que la LIRFP solo contempla la deducción por "*cantidades donadas*", es decir, dinero u otros efectos equivalentes. De acuerdo con una interpretación literal del precepto no disfrutarían del incentivo fiscal las donaciones en especie ya sean de bienes o derechos. No estamos de acuerdo con esta interpretación. Esta limitación resulta un contrasentido con la exención de la ganancia patrimonial que se origina con la donación según lo dispuesto en el art.33.4 (a) de la LIRPF. Sobre este tema nos remitimos a un epígrafe posterior en el que analizamos esta exención.

Para la aplicación de la deducción por donaciones a estos dos tipos de ENL —las de la Ley 49/2002 y las previstas en la LIRPF— existe un límite común, fijado por el art.69 de la LIRPF: la base de las deducciones por donaciones a ENL no podrá exceder del 10 por ciento de la base liquidable del contribuyente (la general, más —en

su caso— la del ahorro). Ya no se incluyen en este límite, como épocas pasadas, la base de las deducciones del art.68.5: actuaciones para la protección y difusión del Patrimonio Histórico Español y de las ciudades, conjuntos y bienes declarados Patrimonio Mundial.

A la hora de planificar fiscalmente la donación también conviene tener en cuenta que la deducción solo se puede practicar si hay cuota suficiente. A diferencia del IS en el IRPF no es posible trasladar a ejercicios posteriores las deducciones no practicadas por insuficiencia de cuota.

25.3.3.1.2. Deducciones autonómicas

Como acabamos de señalar tanto la Ley 49/2002 como la LIRPF establecen una deducción en la cuota para las donaciones efectuadas a las ENL. En el IRPF, además de esta deducción estatal, las Comunidades Autónomas también pueden establecer deducciones por ese mismo concepto en virtud de la cesión de competencias normativas prevista en la Ley 22/2009, de 18 de diciembre, por la que se regula el sistema de financiación autonómica de las Comunidades Autónomas de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía y se modifican determinadas normas tributarias.

Ya señalamos al principio de este Capítulo que no todos los incentivos fiscales al mecenazgo se encuentran en la Ley 49/2002 sino que existen otras leyes, en este caso autonómicas, que contemplan medidas de este tipo. En efecto, las competencias normativas de las Comunidades Autónomas en el IRPF les permiten establecer deducciones por circunstancias personales y familiares, por inversiones no empresariales y por aplicación de renta, siempre que no supongan, directa o indirectamente, una minoración del gravamen efectivo de alguna o algunas categorías de renta. Dichas competencias normativas también permitirán a las Comunidades Autónomas la determinación de: la justificación exigible para poder practicarlas; los límites de deducción; su sometimiento o no al requisito de comprobación de la situación patrimonial y las reglas especiales que, en su caso, deban tenerse en cuenta en los supuestos de tributación conjunta, período impositivo inferior al año natural y determinación de la situación familiar. Si las Comunidades Autónomas no regulasen alguna de estas materias se aplicarán las normas previstas a estos efectos en la LIRPF.

De acuerdo con estas previsiones normativas, en ciertas Comunidades Autónomas junto a la deducción estatal por donaciones a las ENL —regulada en el art.68.3 de la LIRPF y en el art.19 de la Ley 49/2002— existen también otras deducciones por ese mismo concepto con sus características propias. Estas deducciones solo se

las podrán aplicar los contribuyentes que residan en la Comunidad Autónoma que haya establecido las normas al respecto y serán adicionales a la deducción estatal que analizamos en el epígrafe anterior.

El ámbito subjetivo de las ENL beneficiarias de este “mecenazgo autonómico” es más reducido que el de la deducción estatal.

En primer lugar, lo más frecuente es que las Comunidades Autónomas restrinjan las deducciones a las ENL que operan dentro de su ámbito territorial. Así, las suelen limitar —por ejemplo, en el caso de las fundaciones— a las inscritas en el Registro de la correspondiente comunidad. Por ello, las donaciones a ENL residentes en otras Comunidades no dan derecho a la deducción. En el caso de las donaciones a fundaciones con competencia estatal —inscritas, por tanto, en el Registro estatal— no se tiene derecho a estos beneficios pues no cabe la inscripción en los dos registros.

En segundo lugar, las entidades beneficiarias de este mecenazgo no suelen coincidir con las previstas en la Ley 49/2002. La norma general es que las leyes autonómicas restrinjan las deducciones por donaciones a las fundaciones y asociaciones de utilidad pública quedando excluidas el resto de ENL de la Ley 49/2002. Pero nada impide a las Comunidades Autónomas configurar a las entidades beneficiarias del mecenazgo del modo que deseen, incluso sin exigirles que cumplan los requisitos de la Ley 49/2002.

25.3.3.2. *Impuesto sobre Sociedades*

El beneficio fiscal contemplado para este impuesto consiste en una deducción en la cuota. Estamos, por tanto, ante una situación similar a la expuesta en el IRPF: sobre la base o valor de la donación se aplica un porcentaje siendo la cantidad resultante la que se deduce.

En concreto, el art.20 de la Ley 49/2002 establece que los sujetos pasivos de este Impuesto tendrán derecho a deducir de la cuota íntegra, minorada en las deducciones y bonificaciones previstas en los capítulos II, III y IV del Título VI de la Ley 43/1995, de 27 de diciembre, del Impuesto sobre Sociedades, el 35 por 100 de la base de la deducción¹¹.

¹¹ La deducción por donaciones a las ENL es la última en aplicarse a la hora de liquidar el impuesto. Para poder aplicarla es necesario que exista cuota suficiente tras practicar las deducciones para evitar la doble imposición (arts.30 a 32); las bonificaciones (arts.33 y 34) y las deducciones para incentivar la realización de determinadas actividades (35 a 43).

Es importante recalcar que las cantidades donadas no son gasto deducible, como ocurría en la legislación anterior a la Ley 49/2002, sino que se aplican como una deducción sobre la cuota íntegra. La donación es un gasto contable pero no lo es fiscalmente. Hay que tener en cuenta que la donación no puede considerarse como un gasto necesario al no estar relacionada con los ingresos que obtiene la entidad donante por el ejercicio de sus actividades y estar expresamente calificada como gasto no deducible por el art. 14.1 (e) del TRLIS. En consecuencia, el donante deberá realizar un ajuste positivo en el resultado contable para determinar la base imponible. El incentivo opera, por tanto, sobre la cuota y no sobre la base imponible.

La cuantía de esta deducción puede absorber la totalidad de la cuota íntegra del período impositivo en que se realiza puesto que esta deducción no está sujeta a restricción alguna a diferencia del resto de deducciones del TRLIS. En efecto, el art. 44.1 TRLIS impone que el resto de deducciones no puedan exceder, con carácter general, de la cuota íntegra minorada en las bonificaciones y deudas para evitar la doble imposición interna e internacional.

Las cantidades correspondientes al período impositivo no deducidas podrán aplicarse en las liquidaciones de los períodos impositivos que concluyan en los 10 años inmediatos y sucesivos. Esta previsión permite que cuando la empresa no tenga cuota o sea insuficiente (por ejemplo, por tener pérdidas o porque tras la aplicación de las deducciones anteriores ya no hay cuota) no pierda la deducción por donaciones y pueda aplicársela en un período impositivo posterior. Como ya vimos esta situación no se produce en el IRPF pues en este impuesto los excesos se pierden no pudiendo ser trasladados a los ejercicios siguientes.

Al igual que en el IRPF existe un límite que opera sobre la base de la deducción de tal forma que ésta no podrá exceder del 10 por 100 de la base imponible del período impositivo. Sin embargo, en este impuesto no se pierde la deducción en el período en el que se supere ese límite sino que se traslada a otro. Así, las cantidades que excedan de este límite se podrán aplicar en los períodos impositivos que concluyan en los diez años inmediatos y sucesivos.

Por último, en el IS las únicas donaciones deducibles son las efectuadas a las ENL del art. 16 de la Ley 49/2002. No se contempla, como ocurre en el IRPF, la posibilidad de deducirse las donaciones a las fundaciones legalmente reconocidas que rindan cuentas al órgano del protectorado correspondiente y de las asociaciones declaradas de utilidad pública que no cumplan con los requisitos de la Ley 49/2002 o no hayan optado por la aplicación del régimen fiscal que contiene la misma.

25.3.3.3. *Impuesto sobre la Renta de los No Residentes*

Las personas físicas o las empresas no residentes en España que obtengan rentas en nuestro país están sometidas al IRNR regulado por el Real Decreto Legislativo 5/2004, de 5 de marzo (en adelante, TRLIRNR).

El IRNR se aplica tanto a las personas físicas como a las jurídicas pero distingue en función de si las mismas obtienen rentas con o sin mediación de un establecimiento permanente situado en España (art.13 TRLIRNR). En ambos casos, el art.21 de la Ley 49/2002 ha reconocido un beneficio fiscal para las donaciones que los contribuyentes de este Impuesto efectúen a las ENL beneficiarias del mecenazgo. Para la aplicación de este beneficio fiscal es necesario que el no residente que realiza las donaciones, además, obtenga rentas en España pues si no las obtiene no existirá un impuesto español sobre el que aplicar el citado beneficio.

Los no residentes que obtengan rentas en territorio español mediante establecimiento permanente podrán aplicarse la deducción por donaciones en las mismas condiciones que los sujetos pasivos del IS. Hay que tener en cuenta que las normas para calcular el IRNR son prácticamente las mismas que las del IS, por lo que nos remitimos a lo explicado en el epígrafe anterior.

Los no residentes que obtengan rentas sin mediación de establecimiento permanente podrán deducirse un 25 por ciento de la base de la donación *“en las declaraciones que por el IRNR presenten por hechos acaecidos en el plazo de un año desde la fecha del donativo, donación o aportación.”* Para comprender esta norma hay que tener presente que cuando se opera sin establecimiento permanente el IRNR es un impuesto que no tiene período impositivo sino que se devenga operación por operación, sin que puedan agruparse o compensarse todas las rentas obtenidas durante el año. De esta forma cada vez que se obtengan rentas en España se tendrá que presentar la declaración correspondiente sin esperar a que acabe el año. En cuanto al beneficio fiscal, se tiene un año para deducir la donación en cualquiera de las declaraciones por el IRNR que se presenten en ese período. Esta norma es particularmente beneficiosa pues evita la pérdida de la deducción por insuficiencia de cuota. Así, si la deducción es mayor a la cuota a ingresar correspondiente a la primera declaración presentada tras realizar la donación, el exceso se aplicará en la siguiente o en las sucesivas si tampoco pudiera absorberla. Si transcurrido ese año no se ha presentado declaración alguna por no haber obtenido rentas se perderá el mencionado beneficio.

La base de esta deducción no podrá exceder del 10 por 100 de la base imponible del conjunto de las declaraciones presentadas en el plazo de un año desde que se efectuó la donación. Conviene subrayar que el mencionado límite opera sobre el

conjunto de declaraciones presentadas en el plazo de un año y no sobre cada una de ellas. Si excede este límite se perderá esa parte de la donación pues no se puede trasladar a ejercicios posteriores.

Para este tipo de contribuyentes el TRLIRNR, en su art.26, también permite la aplicación de la deducción por donativos a fundaciones y asociaciones no amparadas por la Ley 49/2002 en los mismos términos que establece el art.68.3 (b) de la LIRPF. Es decir, tienen derecho a una deducción del 10 por ciento por las donaciones a las fundaciones legalmente reconocidas que rindan cuentas al órgano del protectorado correspondiente y a las asociaciones declaradas de utilidad pública que no cumplan con los requisitos de la Ley 49/2002 o no hayan optado por la aplicación del régimen fiscal que contiene la misma. A estas donaciones también se aplica el límite del 10 por ciento de la base imponible.

Esta es la explicación del beneficio fiscal tal y como está previsto por la Ley 49/2002 para el IRNR. Sin embargo, en numerosas ocasiones no será este el modo en que los no residentes se lo apliquen pues, para ello, se requiere la presentación de una autoliquidación por el contribuyente o su representante y muchos no están obligados a ello. En estos supuestos la gestión del impuesto no requiere tal autoliquidación pues basta con la retención practicada.

En este impuesto los pagos efectuados a los no residentes están sometidos, en la mayoría de los casos, a una retención. La retención soportada no es una entrega a cuenta del impuesto final sino que realmente constituye el propio pago del impuesto (dado que coincide el tipo de retención con el tipo de gravamen). De tal manera que el contribuyente no tiene que presentar una autoliquidación pues con la retención soportada ya se entiende pagado el impuesto. Ahora bien, como señala LÓPEZ RIBAS, cuando el pagador practica esta retención no tiene en cuenta las donaciones realizadas por el no residente y, en consecuencia, está pagando un exceso sobre la cuota que corresponde¹². Ante esta situación se ha previsto un sistema para que no se pierda el beneficio fiscal derivado de la donación. Este sistema consiste en que en vez de restarse la cuantía de la deducción de la cuota del impuesto (como hemos visto que ocurre en los otros impuestos) se le va a devolver por la Administración tributaria. Para ello el no residente debe presentar una autoliquidación del impuesto (modelo 210) solicitando la devolución de la cuantía de la deducción (art.16 del Reglamento del Impuesto aprobado por el Real Decreto 1776/2004,

¹² LÓPEZ RIBAS, S., "Aspectos internacionales del régimen fiscal de las entidades sin fin de lucro y del patrocinio", *Comentarios a las leyes de fundaciones y mecenazgo*, Santiago Muñoz Machado, Miguel Cruz Amorós, Rafael De Lorenzo García (directores), Fundación ONCE-Iustel, Madrid, 2005, p. 1210.

de 30 de julio). El plazo para presentar tal solicitud es de cuatro años a partir del término del período de declaración e ingreso de las retenciones o ingresos a cuenta que soportó. El pago de la devolución se hará por la Administración tributaria en el plazo de seis meses, transcurrido el cual comenzarán a devengarse intereses de demora hasta que ordene el citado pago.

25.3.3.4. *Actividades prioritarias de mecenazgo*

La Ley 49/2002 contempla numerosos fines de interés general así como distintos tipos de ENL que los pueden desarrollar. Dentro de este amplio plantel el legislador puede considerar que en un determinado momento resulte conveniente incrementar los beneficios fiscales para unos u otras. El beneficio fiscal regulado en el art. 22 de la Ley 49/2002 denominado “*actividades prioritarias de mecenazgo*” consiste precisamente en esto: escoger unas actividades de interés general y elevar el porcentaje de deducción para las donaciones realizadas a las ENL que las lleven a cabo.

Desde el año 1994 (primero con la Ley 30/1994 y luego con la Ley 49/2002) el legislador ha hecho uso de esta facultad y todos los años ha fijado unas actividades prioritarias aumentando los porcentajes y límites de la deducción hasta el máximo posible (5 puntos porcentuales)¹³. Los criterios que determinan la elección de estas actividades son políticos y pueden variar por el Gobierno cada año si bien la práctica nos muestra que las actividades elegidas suelen mantenerse rutinariamente. En todo caso, la ENL deberá estar atenta a la Ley de Presupuestos para saber si sus actividades resultan prioritarias para ese año a fin de transmitirlo a los posibles donantes.

Para el año 2010, la Disposición adicional trigésima novena de la Ley 26/2009, de 26 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado ha fijado actividades prioritarias de mecenazgo pero ninguna se encuentra directamente relacionada con la discapacidad.

¹³ Los sujetos pasivos del IRPF que realicen donaciones a las “*actividades prioritarias de mecenazgo*” incrementarán su deducción hasta el 30 por ciento y el límite de la base de la deducción hasta el 15 por ciento de su base liquidable. Los sujetos pasivos del IS la aumentarán hasta el 40 por ciento y el límite hasta el 15 por ciento de la base imponible del período. Los sujetos pasivos del IRNR, sin establecimiento permanente, tendrán una deducción del 30 por ciento con un límite del 15 por ciento de la base imponible del conjunto de declaraciones del año posterior a la donación. Los sujetos pasivos del IRNR, con establecimiento permanente, tendrán una deducción del 40 por ciento sin que la base de la deducción pueda superar el 15 por ciento de la base imponible del período.

25.3.3.5. *Exención de la ganancia patrimonial para el donante*

El art. 23.1 de la Ley 49/2002 establece el último de los incentivos fiscales aplicables a las donaciones. Esta norma contempla la exención en el impuesto que grava la renta del donante de “... *las ganancias patrimoniales y las rentas positivas que se pongan de manifiesto con ocasión de los donativos, donaciones y aportaciones a que se refiere el artículo 17 de esta Ley*”.

Esta es una regla pensada para las donaciones en especie de bienes o derechos (no en dinero). En estos casos la entrega del bien a la ENL genera una renta sujeta a gravamen en el impuesto sobre la renta del donante, ya sea el IRPF, IS o el IRNR. Esta norma solo tiene sentido si la contemplamos desde una perspectiva fiscal en la que el legislador crea una ficción pero no desde un punto de vista económico o real. En la realidad quien realiza una donación nunca obtiene una ganancia pues, por el contrario, deja de poseer un bien que se encontraba en su patrimonio sin recibir nada a cambio. Sin embargo, para la normativa tributaria esta alteración en la composición del patrimonio del donante sí puede determinar una ganancia y ésta se calcula —con carácter general— por la diferencia entre el valor de mercado del bien donado y su valor de adquisición. De tal forma, que el donante debería pagar en su impuesto personal por la diferencia entre ambos valores. Para evitar esta situación la Ley 49/2002 contempla la exención de las ganancias que, a efectos fiscales, se ponen de manifiesto con la donación de bienes a las ENL. Con ello se consigue, a su vez, que para el donante sea lo mismo donar bienes que dinero.

La norma transcrita no hace referencia a las posibles pérdidas o disminuciones que, también desde un punto de vista fiscal, puede tener el donante con ocasión de la transmisión realizada. Esto ocurre cuando el bien donado no se ha revalorizado por el paso del tiempo sino que se ha depreciado (su valor de adquisición es mayor que el valor de mercado en el momento de la donación). Al no estar mencionadas en el art. 23 —a diferencia de lo que sucedía en la antigua Ley 30/1994— las posibles pérdidas que se pongan de manifiesto no están exentas sino plenamente sometidas a tributación. Esto no supone desventaja alguna pues al integrarse la pérdida en la base imponible del donante se podrá compensar con las ganancias obtenidas en ese ejercicio.

Esta regla de no gravar las ganancias también se aplica en el IRPF y en el IRNR —cuando se actúa sin establecimiento permanente— a las fundaciones y asociaciones de utilidad pública que no se encuentran dentro del ámbito de aplicación de la Ley 49/2002 [art.33.4 (a) de la LIRPF]. Hay que recordar que las cantidades donadas a estas entidades disfrutaban de una deducción en la cuota de dicho impuesto pero

no queda claro si ésta también se aplica a las donaciones en especie. Resulta un contrasentido que las ganancias por donaciones de bienes o derechos estén exentas y no den derecho a una deducción. En nuestra opinión, la expresa referencia a la exención permite defender que la donación de bienes o derechos a estas ENL ajenas a la Ley 49/2002 también da derecho a una deducción en el IRPF. Como ya hemos analizado en el IS no existe una previsión similar por lo que las donaciones a estas ENL que generen una ganancia no están exentas sino que deben integrarse en su base imponible (diferencia entre el valor normal de mercado de los elementos transmitidos y su valor contable) y tributar por ella.

Por último, ni la Ley 49/2002 ni la LIRPF han contemplado las consecuencias que tiene para este beneficio fiscal la revocación de las donaciones. El art. 17.2 de la Ley 49/2002 solo prevé que en estos casos debe ingresarse las cuotas correspondientes a las deducciones practicadas por la donación. En los supuestos de revocación los bienes donados se incorporarán al patrimonio del donante pero no se establece que se pierda la exención —en el caso de rentas positivas— o la compensación de pérdidas —en el caso de rentas negativas—. En nuestra opinión, esta falta de previsión normativa debe suplirse con una interpretación concorde al espíritu de la norma. La revocación de la donación implica la pérdida de todos los beneficios fiscales disfrutados y, en consecuencia, también afecta a la exención de las ganancias.

25.3.4. Obligaciones formales

El art.22 de la Ley 49/2002 impone a las ENL que reciben donaciones dos obligaciones de carácter formal. La primera es entregar a los donantes un justificante de las donaciones recibidas. La segunda consiste en informar a la Administración tributaria sobre quiénes han sido los donantes y cuál ha sido el objeto de la donación. Ambas obligaciones han sido desarrolladas reglamentariamente por el art.6 del Real Decreto 1270/2003.

25.3.4.1. Justificación de las donaciones recibidas

Las entidades beneficiarias de la donación están obligadas a entregar un certificado a los donantes que acredite la donación efectuada conforme a lo previsto en el art.24 de la Ley 49/2002. Como hemos analizado estos donantes pueden ser tanto personas físicas como jurídicas y residir en España o en el extranjero, y para todos ellos debe expedirse. En el caso de donaciones de derechos con un plazo temporal pensamos que se debe cumplir con esta obligación cada año que duren las mismas.

No hay un modelo específico, por lo que existe libertad de forma aunque el art.24 exige que en todos consten estos datos:

- a) El número de identificación fiscal y los datos de identificación personal del donante y de la ENL donataria.
- b) Mención expresa de que la ENL se encuentra incluida entre las entidades beneficiarias de mecenazgo de acuerdo con lo establecido en la Ley 49/2002.
- c) Fecha e importe del donativo cuando éste sea dinerario.
- d) Documento público (obligatorio siempre en los bienes inmuebles según el art.633 del Código Civil) u otro documento auténtico (en el caso de los bienes muebles pues no se acepta la donación verbal) que acredite la entrega del bien donado cuando no se trate de donativos en dinero.
- e) Destino que la ENL dará al objeto donado en el cumplimiento de su finalidad específica.
- f) Mención expresa del carácter irrevocable de la donación, sin perjuicio de lo establecido en las normas imperativas civiles que regulan la revocación de donaciones.

En nuestra opinión, dado que se trata de un certificado, este documento debe ir firmado por una representante de la ENL con la identificación correspondiente.

CRUZ AMORÓS y LÓPEZ RIBAS destacan la ausencia de información en el justificante sobre la existencia de deducciones autonómicas o la realización de actividades de mecenazgo tributario. De ambas circunstancias sí se informa a la Administración tributaria en el modelo 182, como veremos a continuación. Nada impide que, en interés del donante, las ENL hagan constar en el justificante dichas circunstancias¹⁴.

Por último, la LIRPF no exige expresamente a las fundaciones y asociaciones de utilidad pública ajenas a la Ley 49/2002 entregar el justificante al que nos estamos refiriendo. Hay que recordar que conforme al art.68.3 (b) de la LIRPF también están incentivados fiscalmente tales donativos. En nuestra opinión, tal obligación está recogida implícitamente en el art.68.1 del Reglamento del Impuesto (aprobado por el Real Decreto 439/2007, de 30 de marzo,) en cuanto obliga a los contribuyentes a conservar los justificantes de las deducciones practicadas. En consecuencia, tales ENL también deben entregar un documento que certifique la donación realizada.

¹⁴ CRUZ AMORÓS, M. y LÓPEZ RIBAS, S.: *La fiscalidad de las entidades sin ánimo de lucro: estímulo público y acción privada*, Cideal, Madrid, 2004, p. 213.

25.3.4.2. *Declaración informativa sobre las donaciones recibidas*

La ENL debe informar a la Administración tributaria sobre las donaciones recibidas cada año para facilitar la función de control que ésta lleva a cabo según prevé el art.24.2 de la Ley 49/2002. En concreto, debe presentar una declaración informativa sobre las certificaciones emitidas de los donativos, donaciones y aportaciones deducibles percibidos durante cada año natural. Por tanto, se excluyen de esta obligación las donaciones anónimas ya que sobre las mismas no se ha podido emitir un certificado al donante. Tampoco deberán figurar las donaciones de los no residentes que no obtienen rentas en España. Lógicamente si todas las donaciones fueron anónimas, de no residentes sin rentas en España o no se recibió alguna durante el año no habrá que cumplir con esta obligación.

En el caso de donaciones de derechos con un plazo temporal se cumplirá con esta obligación cada año que duren las mismas.

De acuerdo con lo previsto en el art. 6.2 del Real Decreto 1270/2003, esta declaración deberá contener la siguiente información:

- a) Identificación de la entidad beneficiaria del mecenazgo.
- b) Nombre y apellidos, razón o denominación social del donante ya sea contribuyente del IRPF, del IS o del IRNR.
- c) Número de identificación fiscal del donante.
- d) Importe del donativo o aportación cualquiera que sea su cuantía por pequeña que ésta sea. En caso de que éstos sean en especie, valoración de lo donado o aportado.
- e) Referencia a si el donativo o la aportación se perciben para las actividades prioritarias de mecenazgo que se señalen por Ley de Presupuestos Generales del Estado.
- f) Información sobre las revocaciones de donativos y aportaciones que, en su caso, se hayan producido en el año natural. No se exige que se informe de la separación voluntaria de los asociados prevista en el art. 23.2 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.
- g) Indicación de si el donativo o aportación da derecho a la aplicación de alguna de las deducciones aprobadas por las Comunidades Autónomas. Hay que tener en cuenta que la deducción se aplicará conforme a la normativa de la Comunidad Autónoma en la que la ENL tiene su residencia fiscal que puede o no coincidir con la del donante.

Esta declaración informativa se efectúa mediante el modelo 182 (aprobado por la Orden HAC/3219/2003, de 14 de noviembre) que se puede conseguir en las delegaciones de la Administración tributaria o a través de Internet (www.aeat.es).

El modelo 182 se presentará en el mes de enero de cada año, en relación con las donaciones percibidas durante el año natural anterior. Cuando no se haya cumplido con esta obligación en plazo se deberá regularizar esta situación presentando lo antes posible el citado modelo. La presentación del modelo 182 podrá hacerse tanto en impreso como en soporte directamente legible por ordenador o por vía telemática conforme a los criterios fijados en la Orden EHA/3398/2006, de 26 de octubre.

Por último, el modelo 182 también lo deben utilizar las fundaciones legalmente reconocidas que rindan cuentas al órgano del protectorado correspondiente y las asociaciones declaradas de utilidad pública que no cumplan con los requisitos de la Ley 49/2002 o no hayan optado por la aplicación del régimen fiscal que contiene la misma (art. 69.2 del RIRPF). Hay que recordar que, a pesar de tratarse de ENL ajenas a la Ley 49/2002, el art. 68.3 (b) de la LIRPF concede una deducción por donativos del 10 por ciento en el IRPF. Estas entidades solo deben informar en este modelo de los siguientes datos referidos a los donantes y aportantes:

- a) Nombre y apellidos;
- b) Número de identificación fiscal;
- c) Importe del donativo;
- d) Indicación de si el donativo da derecho a la aplicación de alguna de las deducciones aprobadas por las Comunidades Autónomas a efectos del IRPF.

Estas ENL presentarán el modelo 182 en el lugar, forma y plazo que hemos comentado en este epígrafe.

ABREVIATURAS

- AEAT: Agencia Estatal de Administración Tributaria.
- Art./Arts.: Artículo(s).
- DGT: Dirección General de Tributos.
- ENL: Entidad no lucrativa.
- IRNR: Impuesto sobre la Renta de No Residentes.
- IRPF: Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

- IS: Impuesto sobre Sociedades.
- LIRPF: 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.
- RIRPF: Real Decreto 439/2007, de 30 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y se modifica el Reglamento de Planes y Fondos de Pensiones, aprobado por Real Decreto 304/2004, de 20 de febrero.
- TRLIS: Real Decreto Legislativo 4/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto sobre Sociedades.
- TRLIRNR: Real Decreto Legislativo 5/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de los No Residentes.

BIBLIOGRAFÍA

- CASANELLAS CHUECOS, M.: *El nuevo régimen tributario del mecenazgo*, Marcial Pons, Madrid, 2003.
- CRUZ AMORÓS, M. y LÓPEZ RIBAS, S.: *La fiscalidad de las entidades sin ánimo de lucro: estímulo público y acción privada*, Cideal, Madrid, 2004.
- GARCÍA NOVOA, C.: “Régimen fiscal del *sponsor*”, *Fundaciones y Mecenazgo. Régimen fiscal*, Editorial Comares, Granada, 2001.
- JIMÉNEZ DÍAZ, A.: “La nueva fiscalidad del mecenazgo”, *La Ley*, n.º5786, 2003.
- LÓPEZ RIBAS, S. y UTANDE SAN JUAN, J. M.: “Fronteras fiscales del mecenazgo”, *Carta Tributaria*, monografías, n.º 19, 2009.
- LÓPEZ RIBAS, S.: “Estatuto fiscal del mecenazgo en la Ley 49/2002”, *Quincena Fiscal*, n.º 5, 2004.
- LÓPEZ RIBAS, S.: “Aspectos internacionales del régimen fiscal de las entidades sin fin de lucro y del patrocinio”, *Comentarios a las leyes de fundaciones y mecenazgo*, Santiago Muñoz Machado, Miguel Cruz Amorós, Rafael De Lorenzo García (directores), Fundación ONCE-Iustel, Madrid, 2005.
- PEÑALOSA ESTEBAN, I.: *Las fundaciones. Aspectos jurídicos y fiscales. Planificación de actividades y comunicación*, Colex, Madrid, 2010.
- RODRÍGUEZ BLANCO M.: *Las confesiones religiosas en el marco jurídico del mecenazgo*, Edisofer, Madrid, 2005.

Capítulo 26

¿POR QUÉ EL ABORTO EUGENÉSICO BASADO EN DISCAPACIDAD ES CONTRARIO A LA CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Agustina Palacios*

26.1. A MODO DE INTRODUCCION: EL ABORTO EUGENÉSICO EN RAZÓN DE DISCAPACIDAD SEGÚN LA LEY ORGÁNICA 2/2010, DE 3 DE MARZO

La recientemente promulgada *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo* establece dos supuestos diferenciales en los cuales se permite el aborto en razón de la discapacidad del feto o *nasciturus*. Debe aclararse que en ambos casos mencionados el aborto no podría realizarse si el feto o *nasciturus* no tuviera una discapacidad.

Como regla general, la norma permite la interrupción del aborto a petición de la mujer (siempre que se cumplan determinados requisitos) hasta la semana 14 de gestación¹. Hasta este momento (14 semanas) la mujer puede tomar la decisión de interrumpir su embarazo por diversas razones, que se dejan libradas al ámbito de su

* Doctora en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid. Profesora de la Universidad Nacional del Mar del Plata (República Argentina). Ganadora del II Premio Discapacidad y Derechos Humanos. CERMI/Obra Social Caja Madrid.

¹ "Artículo 14. *Interrupción del embarazo a petición de la mujer*. Podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación a petición de la embarazada, siempre que concurren los requisitos siguientes: a) Que se haya informado a la mujer embarazada sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad, en los términos que se establecen en los apartados 2 y 4 del artículo 17 de esta Ley b) Que haya

ética privada, y donde el Estado no interviene más que a fin de garantizar que la decisión sea libre e informada.

A esta regla general (que no discrimina en razón de discapacidad, género, raza ni ninguna otra razón), la Ley suma —a modo de excepción— otros cuatro supuestos, regulados en el artículo 15, que estipula la posibilidad de interrupción del embarazo por causas denominadas “médicas”. De dichos cuatro supuestos, dos se basan en causas claramente discriminatorias “por motivo de discapacidad”.

— *El primer supuesto autoriza excepcionalmente la interrupción del embarazo hasta la semana 22 de gestación “siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada”².* Esta decisión se justifica en el Preámbulo de la Ley, en base al “deber del legislador de «ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos» (STC 53/1985).”³ En este caso si bien se admite que “La vida prenatal es un bien jurídico merecedor de protección que el legislador debe hacer eficaz”⁴, evidentemente por encima de ello se encuentra el derecho a la vida y/o a la salud de la embarazada y es en dicho sentido que la norma se expide.

— *El segundo supuesto autoriza excepcionalmente la interrupción del embarazo hasta la semana 22 de gestación “siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto”⁵.* Este supuesto también se intenta justificar en el Preámbulo de la Ley,

transcurrido un plazo de al menos tres días, desde la información mencionada en el párrafo anterior y la realización de la intervención.” Cfr. *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

² “Artículo 15. *Interrupción por causas médicas.* Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes: a) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen. Cfr. *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

³ Preámbulo, Punto II, *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

⁴ Idem.

⁵ “Artículo 15. *Interrupción por causas médicas.* Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes(...) b) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija”. Cfr. *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

con iguales razones que el caso anterior, admitiendo por un lado que “La vida prenatal es un bien jurídico merecedor de protección que el legislador debe hacer eficaz”,⁶ y sobre la base del “deber del legislador de «ponderar los bienes y derechos en función del supuesto planteado, tratando de armonizarlos si ello es posible o, en caso contrario, precisando las condiciones y requisitos en que podría admitirse la prevalencia de uno de ellos» (STC 53/1985).”⁷

Ahora bien, a diferencia del caso anterior donde lo que se encuentra en juego por un lado es la vida prenatal como bien jurídico y por otro la vida o la salud de la madre, en este caso no parece fácilmente distinguible cuáles son los derechos o bienes jurídicos en juego para permitir excepcionalmente la interrupción del embarazo. No existe en este caso riesgo para la vida o la salud de la madre, por lo cual no se entiende cuáles son los bienes a ponderar ya que el legislador no lo expresa.

La solución legislativa parece basarse en el “riesgo” de la condición de discapacidad del feto. Si no existiese “riesgo” de que el feto tuviera una condición de discapacidad la interrupción del embarazo estaría prohibida a partir de la semana 14, pero dado dicho riesgo de condición de discapacidad el plazo se extiende y se autoriza hasta la semana 22.

Es decir, que a pesar de que el legislador admite expresamente en el Preámbulo que “si bien «los no nacidos no pueden considerarse en nuestro ordenamiento como titulares del derecho fundamental a la vida que garantiza el artículo 15 de la Constitución» esto no significa que resulten privados de toda protección constitucional (STC 116/1999)”⁸. Admite asimismo el legislador que existe una vida prenatal y que “dicha vida prenatal es un bien jurídico merecedor de protección que el legislador debe hacer eficaz”⁹. Pero luego, cuando “dicha vida prenatal merecedora de protección” tiene “riesgo” de tener una discapacidad, el legislador toma la decisión de no proteger dicha vida prenatal de igual modo que la del resto de vidas prenatales. Esto nos conlleva inexorablemente a entender que el legislador valora de manera diferente la vida prenatal de una persona con discapacidad que de otra que no la tiene.

La solución nos resultaría claramente discriminatoria si el plazo de interrupción del embarazo se extendiera hasta la semana 22 “siempre que existiera riesgo de género femenino del feto”, o “siempre que existiera riesgo de raza negra en el feto” o “siempre que existiera riesgo de rasgos indígenas en el feto”, entre otras posibilidades. Nos

⁶ Preámbulo, Punto II, Ley Orgánica 2/2020, cit.

⁷ Idem.

⁸ Ibidem.

⁹ Ibidem.

resultaría claramente discriminatoria desde una valoración ética, pero también desde una valoración jurídica (dados los instrumentos jurídicos que prohíben la discriminación por los motivos ejemplificados). Del mismo modo, el aborto en razón de discapacidad resulta discriminatorio desde una valoración ética (ya que todas las vidas tienen el mismo valor en dignidad con independencia de cualquier condición física, psíquica, intelectual o sensorial) pero también desde una valoración jurídica (en este caso, el punto siguiente analizará este supuesto desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada y ratificada por España).

— El *tercer supuesto* autoriza, *más allá de la vigésimo segunda semana, la interrupción del embarazo* “cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida”¹⁰. El legislador explica en el Preámbulo que en este caso “decae la premisa que hace de la vida prenatal un bien jurídico protegido en tanto que proyección del artículo 15 de la Constitución (STC 212/1996)”¹¹. Por tanto, al no existir viabilidad, no existiría bien jurídico a proteger.

— Finalmente, el *cuarto supuesto* autoriza, *más allá de la vigésimo segunda semana, la interrupción del embarazo* “cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable”¹². En este caso, que vuelve a resultar discriminatorio en razón de discapacidad (enfermedad extremadamente grave e incurable) el legislador toma esta decisión a pesar de reconocer en el preámbulo que “en el desarrollo de la gestación, «tiene —como ha afirmado la STC 53/1985— una especial trascendencia el momento a partir del cual el nasciturus es ya susceptible de vida independiente de la madre». El umbral de la viabilidad fetal se sitúa, en consenso general avalado por la comunidad científica y basado en estudios de las unidades de neonatología, en torno a la vigésimo segunda semana de gestación”¹³.

¹⁰ “Artículo 15. *Interrupción por causas médicas*. Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes (...) c) Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención (...).” Cfr. *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

¹¹ Preámbulo, Punto II, *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

¹² “Artículo 15. *Interrupción por causas médicas*. Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes (...) c) (...) cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.” Cfr. *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

¹³ Preámbulo, Punto II, *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*.

Es decir, que a pesar de reconocer que a partir de la semana 22 de gestación el *nasciturus* ya tiene viabilidad (posibilidad de sobrevivir fuera del útero materno), por lo cual sería un bien jurídico con mayor entidad y por ende mayor necesidad de protección, cuando dicho *nasciturus* tenga una enfermedad extremadamente grave e incurable, parece ser que la regla no se aplica. Y la razón por la cual la mayor protección —que en el resto de casos implica prohibir terminantemente la interrupción del embarazo— se deja de lado y pasa a ser ninguna protección es la condición de discapacidad.

El legislador no expone fundamentos morales sino que se limita a justificar dicho aborto en la automática comprobación de dicha condición, que “se ha deferido al juicio experto de profesionales médicos conformado de acuerdo con la evidencia científica del momento.”¹⁴

Cabe aplicar para este caso los mismos argumentos que se esgrimieron para afirmar que el segundo supuesto mencionado —aborto hasta la semana 22 como consecuencia del “riesgo” de graves anomalías en el feto— resulta discriminatorio, por considerar que la vida prenatal cuando aparece una discapacidad tiene menos valor que la del resto. Este caso parece aun más grave, dado que —como el mismo legislador reconoce— estamos frente a la posibilidad de que el *nasciturus* pudiera sobrevivir fuera del vientre materno, frente a lo cual, en los casos en que no existe discapacidad, se prohíbe en forma absoluta la interrupción del embarazo.

Por las razones esgrimidas, los dos casos que prevé la Ley respecto de la posibilidad de interrupción del embarazo por “riesgo” o detección de discapacidad del feto o *nasciturus* no solo resultan discriminatorias, sino que resultan incompatibles con argumentos alegados en el Preámbulo por el mismo legislador, y por principios reconocidos en el texto de la Ley que pareciera se encuentran destinados a garantizar la igualdad y la no discriminación por motivo de discapacidad.

Así, estas decisiones serían asimismo incompatibles con el art. 3.3. de la Ley, que establece que “nadie será discriminado en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, *discapacidad*, orientación sexual, edad, estado civil, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”. Por otro lado, el art. 5.1.d. que establece “la eliminación de toda forma de discriminación, con especial atención a las *personas con algún tipo de discapacidad*, a las que se les garantizará su derecho a la salud sexual y reproductiva, estableciendo para ellas los apoyos necesarios en función de su discapacidad”.

¹⁴ Idem.

En este último sentido, parece imposible garantizar la no discriminación en el derecho a la salud sexual y reproductiva si antes no se garantiza la no discriminación en el goce del derecho a la vida.

26.2. EL ABORTO EUGENÉSICO EN RAZÓN DE DISCAPACIDAD. SU INCOMPATIBILIDAD CON LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como se ha mencionado en el apartado anterior, el aborto eugenésico en razón de discapacidad resulta violatorio de la igualdad (valor, principio y derecho reconocido por la Constitución Española¹⁵ y de una serie de Leyes que integran el ordenamiento jurídico español),¹⁶ como asimismo resulta contradictorio con los principios de la misma Ley que lo autoriza (reconocidos en el Preámbulo¹⁷) y de varios de sus artículos¹⁸.

Pero asimismo, resulta violatorio del Primer Tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en diciembre de 2006 por la Asamblea General de Naciones Unidas e incorporada al Derecho español en mayo del año 2008.

Esta Convención ha significado un paso muy importante para las personas con discapacidad en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos. Ello por varias razones, pero una muy importante se encuentra relacionada con la asunción de un modelo filosófico a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad: el modelo social.

— *El modelo social de discapacidad*

Desde el modelo social de discapacidad se pone el acento en la *interacción* entre la persona con una diversidad funcional y las barreras y obstáculos sociales, que la “discapacitan”. Se deja de considerar a la discapacidad como una limitación individual de una persona para pasar a considerarla un fenómeno complejo, integrado por causas individuales pero también, y en gran medida, por causas y limitaciones sociales. Es la sociedad la que necesita ser rediseñada en varias instancias, para incluir en su seno la diferencia que implica la discapacidad¹⁹.

¹⁵ Arts. 1, 9.2 y 14 CE.

¹⁶ Entre otras, la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

¹⁷ Ya citado anteriormente.

¹⁸ Arts. 3 y 5, cit.

¹⁹ Palacios, A., *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2008.

Este modelo filosófico es expresamente abordado en la CDPD, cuyo artículo 1.2 establece que: “(...) Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo que, al *interactuar* con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás”²⁰.

Esas barreras que menciona el artículo pueden ser de diversa índole (arquitectónicas, comunicacionales, *actitudinales*, etc).

En este caso, si analizamos el aborto eugenésico en razón de discapacidad desde el modelo social, podemos advertir que es precisamente la *interacción* entre la diversidad funcional de la persona (denominada en la ley “graves anomalías” o “enfermedad extremadamente grave e incurable”) y una barrera *actitudinal* (una decisión del legislador basada en prejuicios respecto al menor valor de la vida de estas personas o de su condición de carga para los padres o la sociedad) la que le impiden gozar de la protección del derecho a la vida en igualdad de condiciones que el resto de personas (sin diversidad funcional).

De este modo, la menor protección o desprotección, y por ende la imposibilidad de ejercer el derecho a la vida, tiene su razón en una decisión del legislador basada en prejuicios sociales y valoraciones discriminatorias que violarían el objeto mismo de la Convención bajo análisis, que se resume en asegurar que las personas con discapacidad gocen plenamente y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos.

—*El aborto en razón de discapacidad viola el propósito u objeto del Tratado*—

La Convención Internacional no establece, en principio, derechos específicos de las personas con discapacidad, sino que su objeto es asegurar que estas personas puedan gozar y ejercer los derechos humanos reconocidos a todas las personas, en igualdad de condiciones que el resto, y que se les respete su dignidad inherente como seres humanos.

De este modo, establece su artículo 1.1.: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”²¹.

²⁰ Art. 1.2. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

²¹ Artículo 1.1. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es decir, que en el tema que nos atañe, podría decirse que la Convención tiene como objeto garantizar dos fines primordiales (y a ello se han comprometido los Estados que, como España, la han ratificado e incorporado a su legislación interna).

El primero de dichos fines es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad del derecho a la vida (o a la vida prenatal) “en condiciones de igualdad” que al resto de personas. Parece evidente que ese primer fin es violado por la norma bajo análisis, que precisamente no presta dicha protección en igual medida que al resto de personas, precisamente por “riesgo” o “detección” de la condición de discapacidad.

El segundo de dichos fines es promover el respeto de la dignidad inherente de las personas con discapacidad. Dicho objetivo vuelve a ser conculcado cuando la Ley, no solo no promueve dicho respeto, sino que toma una decisión que vulnera dicha dignidad, otorgando una menor valoración y protección jurídica a la vida (o la potencial vida) de una persona con discapacidad. En este caso, parece claro que la decisión de la norma deja ver plasmada una concepción filosófica de fondo, según la cual se presupone que la vida de una persona con discapacidad no es lo suficientemente digna para ser vivida, o al menos no en igual medida que la del resto de personas, sin discapacidad. Esto es claramente violatorio del principio de “igual valor en dignidad” de todos los seres humanos.

— *El aborto en razón de discapacidad viola la prohibición de discriminación por motivo de discapacidad establecida en la Convención.*

Puede afirmarse que la igualdad y la no discriminación es un principio vital de la Convención —una columna rectora— que actúa de manera independiente, como garantía antidiscriminatoria, pero a la vez de manera transversal, mediante su interacción con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula.

La igualdad aparece asimismo desde diversas facetas interdependientes.

Como *propósito* del instrumento (art. 1.1 mencionado en el punto anterior).

Como *principio y valor*. Como se verá, el artículo 3 prevé como principios la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, y la accesibilidad.

Como *obligación para los Estados*. El artículo 4.1 establece la obligación de los Estados a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivo de discapacidad.

Como ya se ha explicado, entre dichos derechos que el Estado tiene obligación de asegurar y promover sin discriminación alguna por motivo de discapacidad se encuentra el derecho a la vida (o a la vida prenatal, como la denomina el legislador).

Como *derecho*. En el tema que nos atañe, el artículo 5.1. de la Convención establece el derecho a ser considerado igual ante la ley y en virtud de ella, como asimismo el derecho a *igual protección legal* y a beneficiarse de la ley en igual medida, sin discriminación alguna.

Esta faceta de la igualdad reconocida como derecho exige “igual protección legal”, ante cualquier circunstancia. Es por ello que una menor protección o deprotección, basada en la condición de discapacidad real o potencial de una vida prenatal, como se ha dicho, conculca lo establecido por la Convención y se convierte en una discriminación.

Como *garantía antidiscriminatoria*. El art. 2, párr. 3 establece el concepto de discriminación, como «cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo.»

Si analizamos la solución legislativa frente a la interrupción del embarazo, podemos observar que claramente se realiza una “distinción” basada en el riesgo o la condición de discapacidad del feto o la vida prenatal, que conlleva en una menor protección (dado el diferente plazo en el primero de los casos mencionados) o directamente una falta de protección (sin limitar a ningún plazo el segundo de los casos descriptos).

Resulta importante destacar que en este punto la Convención comprende la discriminación no solo a la persona con discapacidad, sino “por motivo de discapacidad”, ampliando en mucho su ámbito de protección. De este modo, no es necesaria la existencia o el reconocimiento de condición de persona, sino que es suficiente con demostrar que la discriminación tiene como causa la condición de discapacidad. En el caso que nos atañe, importa decir que el marco antidiscriminatorio de la Convención abarca la protección no solo de la persona nacida con discapacidad, sino del feto o de la vida prenatal o la vida potencial siempre que se vulnere el principio de igualdad “por motivo” de discapacidad. Es decir que la discriminación existe aunque para el derecho español no nos encontremos frente a una “persona”.

— *El aborto en razón de discapacidad viola los principios generales que establece la Convención para su interpretación y aplicación.*

La Convención establece una serie de principios generales a partir de los cuales debe ser leída, interpretada y aplicada. Estos principios, regulados en el artículo 3, son, entre otros:

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

Como se ha afirmado anteriormente, las normas que valoran diferencialmente una vida prenatal cuando existe riesgo o detección de discapacidad son claramente violatorias de la “igual dignidad” inherente de todos los seres humanos.

“b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; (...)

Se ha desarrollado en el apartado anterior la vulneración del principio de igualdad de oportunidades y no discriminación y a ello se remite. Por otro lado resulta asimismo evidente la vulneración del principio de “participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad” que implica la imposibilidad de nacer en razón de una discapacidad.

“d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y de la condición humanas”

Este principio, que exige un cambio ético que acepte la diferencia no desde la “tolerancia” sino desde la comprensión de que la discapacidad es parte de la humanidad que nos enriquece, se encuentra muy relacionado con la dignidad humana. Implica en primer término que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad. Ello implica que todas las personas —incluso alguien que no tenga movilidad, o funciones sensoriales— tienen el derecho a la vida, a un cierto estándar de vida, a un mismo espacio de participación cívica, y, en definitiva, a ser tratado con igual respeto que al resto de sus semejantes

Y será precisamente a partir del respeto por las premisas mencionadas que las personas con discapacidad se encontrarán en condiciones de aportar a la comunidad en igual medida que el resto, aunque dicho aporte en ciertas ocasiones provenga desde diferentes maneras de comunicarse, de realizar ciertas actividades, de comprender el significado de las cosas, etc.²².

Para ello, el primer paso radica en respetar y garantizar a estas personas el derecho de nacer, en igualdad de condiciones que al resto.

En el proceso de elaboración y los debates previos a la aprobación de la Convención, esta postura se resumió en una frase de las personas con discapacidad al discutirse los términos del derecho a la vida:

²² Palacios, A., *El modelo social*, cit. p. 145.

En este sentido, *Inclusion Internacional* señaló: “no nos prevengan, inclúyanos”²³.

— *El aborto en razón de discapacidad viola el derecho a la vida de las personas con discapacidad reconocido en la Convención.*

La Convención establece en su artículo 10, referido al derecho a la vida, que:

“Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y 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”.

Este artículo fue bastante trabajado durante el proceso de elaboración de la Convención, precisamente por las reivindicaciones y denuncias esgrimidas por el movimiento asociativo de personas con discapacidad y de algunos Estados, que abogaban por que el Tratado estableciera una fórmula que culminara con la discriminación que enfrentaban las personas con discapacidad en el ámbito del derecho a la vida. Estas denuncias tenían su origen en que su calidad de vida no es percibida como “suficientemente buena” en muchos países y esto daba lugar, entre otras cuestiones, a la autorización de la interrupción de embarazos por motivo de discapacidad en casos en que sin dicha condición (la discapacidad de la persona por nacer) se encontraba prohibido.

De este modo, la fórmula del artículo establece la obligación de los Estados de garantizar “en igualdad de condiciones con los demás” el goce efectivo de este derecho a la vida para las personas con discapacidad.

Cabe decir que esto, y no más, es lo que se venía abogando desde el modelo social de discapacidad: igual protección e igual consideración, tratamiento y valoración de la vida de las personas con discapacidad. Lo que implica la obligación de que si un Estado permite el aborto lo permita “de igual modo” cuando el feto o nasciturus tenga o no discapacidad. Que si un Estado prohíbe el aborto, lo prohíba “de igual modo” cuando la persona por nacer tenga o no discapacidad. Es decir, lo que claramente elimina la Convención es la posibilidad de que se realicen distinciones basadas precisamente en la condición de discapacidad de este feto, nasciturus o persona por nacer (según las consideraciones de cada Estado). Y esta fórmula de protección y garantía del derecho a la vida es precisamente lo que la Ley *Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo bajo análisis vulnera con las diferencias establecidas en torno a los diferentes plazos (o excepción de plazo).*

²³ Cfr. *Daily summary of discussions related to Article 8 Right to life*, Third session of the Ad Hoc Committee, Daily Summary, Volume 4, #2, May 25, 2004.

Capítulo 27

LA APORTACIÓN DE PAULINO AZÚA BERRA AL MOVIMIENTO FEAPS

*Alberto Arbide **

Podemos iniciar estas líneas diciendo que Paulino Azúa Berra ha jugado un papel primordial en el sector de la discapacidad intelectual en España. Más de 40 años de servicio, muchas veces extendido a otras discapacidades, e incluso a todo el sector social.

Históricamente, según creo, es el primer universitario, licenciado en derecho, contratado para ocupar el cargo de director de una asociación, a tiempo completo. Fue seleccionado cuidadosamente por don José Eguía dentro las universidades, E.U.T.G, en San Sebastián y Deusto en Bilbao. Hoy día, ambos centros forman los dos campus de la Universidad de Deusto. También se puede señalar que Paulino tenía un familiar con síndrome de Down.

Téngase en cuenta que el ambiente en aquel momento, 1967, no era ni mucho menos propicio para contratar un profesional de alto nivel. Muchos padres y madres opinaban que para esa tarea estaban ellos como voluntarios. Afortunadamente había personas con una visión de más largo alcance que opinaban de manera distinta.

Hoy vemos muy normal que un buen profesional de alta calificación, se dedique a trabajar a favor de las personas con discapacidad intelectual, pero en aquellos años con una visión caritativa y asistencial, era sin duda una excepción. Y por tanto lo veían como un alto coste innecesario.

En aquel 1967, en que felizmente conocí a Paulino, comenzó su tarea como Director de la Asociación Guipuzcoana en favor de las Personas con Discapacidad In-

* Ex Presidente de FEAPS.
Ex Presidente del CERMI.

telectual colaborando e impulsando realizaciones muy importantes en Guipúzcoa. Centros de educación especial, con el Patronato San Miguel (Caja de Ahorros Municipal), Centro San Pablo para las personas necesitadas de grandes apoyos, Club de Ocio y Tiempo libre. Es decir, grandes logros para un núcleo de población totalmente desasistida.

Cuando nuestro amigo comenzó su andadura en San Sebastián la Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales, FEAPS, ya estaba constituida y se hacía patente la necesidad de un director. Nuevamente el Padre Eguía les convenció de esta necesidad a quienes componía la Federación y, asimismo, consiguió llevar a Paulino Azúa a Madrid. Todo un acierto que ahora vemos con entusiasmo.

Al comenzar su labor, Paulino fue consciente de que era imprescindible unir las iniciativas que empezaban a existir; armonizar entre sí a las asociaciones muy heterogéneas, y promover nuevas actividades de manera que las asociaciones intercambiaran las experiencias, los conocimientos y promovieran la ayuda interfamiliar. Promovió la relación con los presidentes y dirigentes de las asociaciones, la obtención de recursos, etc. En definitiva se fue creando una organización estable y común para el conjunto de España, donde nuevamente Paulino Azúa muestra su gran talla humana y profesional. Y conviene señalar que supo defender la independencia de la Federación tanto de elementos políticos como religiosos, sin que supusiera un rechazo a los mismos.

Hacia fuera también comenzó a hacer una gran labor. Se acercó a la Liga Internacional de Asociaciones Pro Deficientes Mentales (ILSMH), hoy Inclusion International, se introdujo en medios gubernamentales y otros estamentos de la sociedad. Mención especial merece su relación con S.M. la Reina Doña Sofía, siempre interesada en apoyar al sector con la creación del Real Patronato.

Posteriormente el establecimiento con la Universidad de Salamanca de una estrecha relación, especialmente con el Profesor Miguel Ángel Verdugo, ha sido determinante en la mejora de la calidad de la atención y de los servicios.

También ha tenido influencia, junto con el recordado gran jurista D. Federico Carlos Sainz de Robles (Presidente del Tribunal Supremo y del Consejo General del Poder Judicial), en la promulgación de leyes, como fue la reforma del Código Civil en materia de tutela, que ha permitido la creación de las fundaciones tutelares. En todos los ámbitos llevaba su influencia, ganada con inteligencia y dedicación. Incluso —se dijo— llegó señalar los trazos de una pastoral relativa a la discapacidad intelectual.

Apoyó la creación de un servicio de documentación de la discapacidad, con oficinas en Madrid y San Sebastián, dependiente de la Fundación Eguía Careaga, el

SIIS, y sigue siendo miembro de su Patronato. Estableció relaciones con otras discapacidades, señalamos dada su importancia, la Vicepresidencia de la Fundación ONCE, la constitución y desarrollo del CERMI Estatal (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) y la colaboración activa en el diálogo civil con la Administración; sirva de ejemplo que ahora, como vocal de Comité Ejecutivo del CERMI se ocupa del desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. También fue consejero del grupo Gureak para el empleo especial con más de tres mil trabajadores con discapacidad.

En resumen, ha hecho un espléndido trabajo tanto hacia dentro de la Federación, ahora Confederación, como hacia fuera. Se puede afirmar que su dedicación al ámbito de la discapacidad ha sido determinante para la positiva evolución experimentada por el sector en España en las últimas décadas. Él suele decir que no debemos estar en FEAPS, sino que debemos ser FEAPS. Desde luego ese aserto es claro en su caso: Paulino Azúa es FEAPS. Ha sabido rodearse de magníficos colaboradores, que también son FEAPS. Las personas que trabajaron al principio en la oficina de Cristóbal Bordiú, como las que le apoyan ahora en la sede de General Perón: Lacasta, Tamarit, etc.

En el sector es considerado como verdadero maestro; un consejero, siempre dispuesto a ayudar. Soy testigo de sus acertadas intervenciones en la Junta Directiva de FEAPS suscitando acuerdos y, en todo caso, señalando la buena dirección. Podemos afirmar con contundencia que él ha prestigiado el cargo de Director de FEAPS, el de misma Confederación y el del conjunto del Movimiento Asociativo FEAPS, hecho que se ha puesto de manifiesto en el reciente Congreso celebrado en Toledo 2010, en el que han participado más de 7.500 personas.

Cuando a mí me cupo el honor de presidir FEAPS, me parecía una muy difícil responsabilidad; una señora miembro de la Junta me dijo: tranquilo, con Paulino no es difícil ser Presidente de FEAPS. Y en grandes líneas tenía toda la razón.

Quiero destacar su atractiva personalidad. Un hombre muy bueno, inteligente, trabajador (a las siete y media de la mañana en su despacho), amante de su familia: su esposa Elvira, que trabaja en el sector y colabora con un artículo en este libro, sus tres hijos, sus dos nietos y sus hermanos; y de sus muchos y buenos amigos. Por mi parte me siento muy orgulloso de encontrarme entre ellos.

Estas líneas son muy modestas pero tratan de mostrar mi gran admiración hacia él, hacia la tarea que ha llevado a cabo con la que ha logrado edificar esta gran ONG que es la Confederación Española en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Sus más de doscientos mil afiliados, sus cien mil atendidos, las diecisie-

te federaciones (más las de Ceuta y Melilla), los dieciocho mil profesionales, los voluntarios, los directivos..., todos participamos de esa admiración y compartimos nuestro profundo agradecimiento hacia él.

Ahora cuando te retires de la primera línea de actividad, de verdad Paulino, FE-APS te echara mucho de menos, pero, por otro lado, tienes muy merecido tu descanso.

El nombre de Paulino Azua Berra queda grabado en letras de oro junto al de Confederación Española de Entidades a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Colofón

**PAULINO AZÚA BERRA,
AGENTE DE INNOVACIÓN SOCIAL**

Paulino Azúa Berra nace en Bilbao el 16 de septiembre de 1944. Licenciado en Derecho por la Universidad de Oviedo. Comienza su relación con el mundo de la discapacidad en 1967, en la Asociación Guipuzcoana pro Subnormales.

La Junta Directiva de FEAPS (Federación Española de Asociaciones pro Subnormales), en su reunión de 27 de marzo de 1971, adopta el siguiente acuerdo:

“Nombrar Gerente de FEAPS a D. Paulino Azúa Berra, licenciado en Derecho. Este nombramiento tendrá efectividad a partir del 1.º de septiembre.

En 1971, cuando Paulino Azúa asume la gerencia de FEAPS, la organización cuenta con 89 asociaciones locales y provinciales. Hoy FEAPS está compuesta por 17 federaciones autonómicas, que agrupan a más de 800 asociaciones, y las asociaciones de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

En 1971, Paulino Azúa era la única persona en nómina que había en FEAPS, hoy son 22 los profesionales dados de alta en la Seguridad Social.

Desde 1971 hasta 2010 FEAPS ha tenido 7 Presidentes.

ALGUNAS DE LAS ACCIONES DE FEAPS REALIZADAS BAJO LA DIRECCIÓN DE PAULINO AZÚA BERRA

1972

- Primera Campaña Publicitaria del Día del Subnormal (26 de abril) con el lema “Ayúdale a seguir”.

- Premio otorgado a FEAPS, por la Comisión Nacional de Medios de Comunicación Social, por la Campaña publicitaria del Día del Subnormal.
- IV Jornadas Técnicas sobre problemas de los subnormales. En las conclusiones se recoge la necesidad de contar con un organismo coordinador en Presidencia del Gobierno (años después se crearía el Real Patronato).
- El “Boletín de FEAPS” se convierte en la revista “SIGLO CERO” (hoy en día una de las revistas especializadas más valorada en el sector de la discapacidad).

1973

- Creación en Presidencia de Gobierno de una Comisión de Trabajo sobre temas relacionados con la subnormalidad.
- Colaboración con la Asociación Española para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental en el I Congreso Ibero-latinoamericano sobre Deficiencia Mental (Sevilla).

1974

- Acto de constitución de la Mutualidad de Previsión Social para ayuda a Subnormales.
- Primera reunión nacional de Gerentes de Asociaciones miembros de FEAPS.
- Minusval 74

1975

- Celebración de la “Semana de Información sobre la Subnormalidad”, en lugar de lo que hasta entonces era el “Día del Subnormal”.
- Convenio de colaboración con el Servicio Internacional de Información sobre Subnormales (SIIS).
- Creación del Instituto Nacional de Educación Especial, con quien se mantuvo en todo momento una estrecha relación.

1976

- Creación del Real Patronato de Educación Especial.
- Celebración en Valencia de una jornadas sobre la Tutela de los Deficientes Mentales.

1977

- Constitución en el Congreso de una Comisión Parlamentaria para ocuparse de los problemas de minusválidos y subnormales.
- El Ministro de Educación y Ciencia visita la sede de FEAPS en donde se reúne con la Junta Directiva.

1978

- Comienza la elaboración del Plan Nacional de Educación Especial.
- Se aprovecha la celebración de la Semana de Información sobre Subnormales para que en diversas ciudades se produzcan manifestaciones exigiendo un puesto en la sociedad.

1977

- Modificación de Estatutos.
- Participación en la elaboración del Plan Nacional de Integración Escolar.

1980

- Elaboración de un Manual para Directivos de Asociaciones.
- Firma del primer Convenio INSERSO-FEAPS.

- Comienzo de los trabajos de elaboración de la Ley de Integración Social de Minusválidos.

1981

- Participación en los actos de celebración del Año Internacional del Minusválido.
- Visita al Ministro de Educación demandando la aprobación inmediata del Plan Nacional de Educación Especial.
- FEAPS se instala en su sede de la Avda. General Perón n.º 32.

1982

- Aprobación de la Ley de Integración Social de Minusválidos (LISMI).
- FEAPS recibe el Premio Maratón 1981 a los “Valores Sociales”, otorgado por Radio Popular.
- S.M. La Reina recibe en audiencia a la Junta Directiva de FEAPS.

1983

- Autor, junto con Manuel Aznar y Eusebio Niño, del libro “Integración social de los minusválidos. Comentarios a la Ley 13/1982, de 7 de abril”, publicado por el INSERSO.
- Aprobación de la Ley que modifica el Código Civil en materia de incapacitación y tutela.

1984

- Modificación de Estatutos: FEAPS se convierte en Confederación de Federaciones y Asociaciones pro Deficientes Mentales.
- FEAPS organiza, junto con la Liga, la Conferencia Internacional sobre Deficiencia Mental Profunda. Al mismo tiempo, la Liga (ILSMH) aprovecha esta ocasión para celebrar su Asamblea General.

1985

- FEAPS colabora con el Ministerio de Educación en la redacción del Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial.

1986

- De acuerdo con una recomendación del Defensor del Pueblo, como consecuencia del trabajo de reivindicación realizado por FEAPS, la Administración Española cambia oficialmente los términos “subnormal” y “subnormalidad” por los de “minusválido” y “minusvalía”.
- El Tribunal Supremo falla a favor de FEAPS como consecuencia del recurso contencioso administrativo que la Confederación interpuso contra el Real Decreto que establecía y regulaba el sistema de prestaciones establecido en la LISMI.

1987

- Primera reunión, en Palencia, de un grupo de 40 personas con deficiencia mental para debatir y plantear sus problemas.
- Colaboración en el Congreso organizado por el SIIS sobre Envejecimiento y Deficiencia Mental.

1988

- Se regula el 0'5% del IRPF (asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas para fines de interés social).
- Se presenta la Fundación ONCE para la cooperación e integración de minusválidos.

1989

- Se modifica el artículo 428 del Código Penal que posibilita, bajo estrictas condiciones, la esterilización de una persona con deficiencia mental.
- Organización por FEAPS y el Grupo ELHABE, en San Sebastián, del Congreso Europeo sobre Integración Laboral de las Personas con Deficiencia Mental.

1990

- FEAPS recibe del Ministerio de Asuntos Sociales la Cruz de Oro a la Orden Civil de la Solidaridad.
- Por primera vez, y hasta el día de hoy, se desarrollan en FEAPS los programas financiados con cargo al 0'5% del IRPF. FEAPS es una de las ONG más importantes en España en volumen de subvenciones por este concepto.
- Modificación de Estatutos.

1991

- FEAPS participa en la Feria de Empresas de Trabajadores con Discapacidad Intelectual - DISCAP 91 (Zaragoza).

1992

- Se encarga a la Universidad de Valladolid un Estudio Evaluativo de la Integración Escolar.
- La Asamblea General de FEAPS acuerda no dialogar con el Ministerio de Educación sobre la reforma educativa hasta que sus responsables den respuesta a los problemas que el sector tiene pendientes.

1993

- Programa de Vacaciones, hasta la fecha, subvencionado por el IMSERSO.
- FEAPS cambia de imagen y adopta nueva identidad corporativa.
- FEAPS, junto con otras 5 organizaciones de personas con discapacidad, crea el CERMI como plataforma de encuentro y coordinación en el sector de la discapacidad.
- En el marco del Programa HELIOS, FEAPS organiza un Seminario Internacional sobre Deficiencia Mental y Envejecimiento.

1994

- Celebración del XXX Aniversario de FEAPS
- Elaboración desde el CERMI del Plan para la Reactivación del Empleo de las Personas con Discapacidad.

1995

- FEAPS inicia el Programa de Formación Continua, financiado por el FORCEM.
- Se crea la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.
- Elaboración de la Guía de Orientación para Padres de Personas con Retraso Mental.
- Acuerdo entre FEAPS y Special Olympics.

1996

- Programa HORIZON (Fondo Social Europeo) 1996-1999.
- Se crea el CERMI como entidad con personalidad jurídica.
- Celebración, en Toledo, del Congreso FEAPSXXI. Definición de la misión y valores de FEAPS.
- Se crea el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad.

1997

- FEAPS aprueba su Plan Estratégico 1997-2001.
- Plan de Calidad FEAPS
- Plan de Comunicación.
- El Gobierno aprueba el Plan de Empleo para las Personas con Discapacidad.

- Puesta en marcha del Plan de Infraestructuras Regionales (PIR) en colaboración con la Fundación ONCE.
- Colaboración con la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) con la edición del folleto “Nuevo Concepto de Retraso Mental”.
- Modificación de Estatutos: cambio de “deficientes mentales” por “personas con retraso mental”.

1998

- Arranque de la Red de Corresponsales contemplada en el Plan de Comunicación de FEAPS.
- Aparición de la hoja de noticias quincenal INFO XXI.
- El Presidente del Gobierno recibe a la Plataforma de ONGs de Acción Social, de la que FEAPS forma parte.

1999

- En el marco de su Plan de Calidad, FEAPS firma un convenio de colaboración con AENOR.
- Firma del primer convenio de cooperación con la Obra Social de Caja Madrid (esta cooperación se mantiene a día de hoy).
- Presentación de los Manuales de Buenas Prácticas FEAPS con la presencia del Presidente del Gobierno.
- Creación de la Asociación FEAPS para el Empleo - AFEM.

2000

- I Congreso Nacional de Familias (Barcelona).
- Presentación del Euromanual.
- Creación de la página web de FEAPS.

- Participación en la campaña de Tele 5 “Doce meses, doce causas”.
- Puesta en marcha de la Red de Consultoría de FEAPS.
- Colección FEAPS, con la colaboración de la Obra Social de Caja Madrid.

2001

- FEAPS crea el Departamento de Implantación de la Calidad.
- Foro Consultivo, en Oviedo, “Asociaciones, cambio y calidad de vida”.
- FEAPS promueve la constitución de la Asociación Empresarial para la Discapacidad - AEDIS.
- Creación de la Red de Calidad.
- Reforma de Estatutos.

2002

- Aprobación del 2.º Plan Estratégico de FEAPS 2002-2005.
- Modificación de Estatutos: sustitución de “retraso mental” por “discapacidad intelectual”.
- Plan de refuerzo de Federaciones con la colaboración de la Fundación ONCE.
- I Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS (Santander).
- I Encuentro Nacional de Autogestores (Cuenca).

2003

- II Congreso Nacional de Familias (Extremadura).
- Aprobación del Código Ético de FEAPS.
- Participación en varios proyectos y seminarios europeos.

- Auditoría de certificación de acuerdo a la norma ISO 9001:2000 en la gestión de los programas de acción social y la gestión de las acciones de la red de consultoría FEAPS.
- Escuela de Dirigentes “FEAPS EN FORMA”, con la colaboración de la Obra Social de Caja Madrid.
- Participación en diversos actos en conmemoración del Año Europeo de la Discapacidad.
- Participación, a través del CERMI, en conseguir mejoras legislativas. Son varias las leyes aprobadas este año:
 - Ley de Protección a las Familias Numerosas.
 - Ley de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.
 - Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
 - Ley de medidas fiscales, administrativas y del orden social.
- Convenio con la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).
- Aprobación por la Asamblea General del posicionamiento de FEAPS ante la Dependencia.

2004

- 40 aniversario FEAPS.
- 2.º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS (Valencia).
- Edición de los Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS, con la colaboración de Obra Social Caja Madrid (hasta la fecha se han publicado 7 títulos).
- II Encuentro Nacional de Autogestores (Zaragoza).

2005

- Cartera de Servicios FEAPS.

- Encuentro de Voluntariado (Bilbao).
- Foro Consultivo (Oviedo).
- Creación del Comité de Ética.

2006

- III Congreso Nacional de Familias (Zaragoza).
- Proceso de tramitación del anteproyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.
- Aprobación por la Junta Directiva del documento de toma de posición elaborado por el CERMI.
- Planificación de acciones a seguir a nivel nacional, reivindicando mejoras en la ley.
- Plan Estratégico FEAPS 2006-2009.
- Aprobación del Modelo de Calidad FEAPS y su sistema de evaluación,
- III Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS (Bilbao).
- Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

2007

- Elaboración del Instrumento de Valoración de la Dependencia y hacerlo llegar al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y a las Consejerías competentes.
- Convenio con Telefónica Móviles.
- Proyecto de creación de una intranet.
- Modelo FEAPS de Política de Personas.
- Convenio con el Ministerio de Industria para el desarrollo del proyecto INTR@FEAPS.

2008

- Participación en el Foro de Expertos sobre la Reforma del Procedimiento de Modificación de la Capacidad para la adaptación de la normativa española a los principios de la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.
- Desarrollo, en colaboración con el INICO, de una Investigación sobre Inclusión Educativa.
- IV Encuentro de BBPP FEAPS (27 y 28 de noviembre)
- Propuesta de apertura de un proceso de reflexión profunda en el seno de la organización para repensar las bases fundamentales del Movimiento Asociativo FEAPS: Misión, protagonismo de la persona con discapacidad intelectual en su propia vida, distribución del poder, el papel del asociacionismo, el modelo social por el que vamos a apostar y modelo de organización que necesitamos. Todo ello desembocará en lo que, a partir de ahora, se conocerá como TOLEDO 10.
- Valoración, con motivo de las Elecciones Generales del mes de marzo, de los programas electorales, en materia de discapacidad, de los principales partidos políticos que concurren a las mismas.
- Participación en la operativización del Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social.
- Participación en la elaboración del Plan Estratégico de la Plataforma de ONG.
- Participación activa en la constitución del Instituto para las Calidad de las ONG (ICONG).

2009

- Presentación del estudio encargado por FEAPS a la consultora Antares sobre el “Sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona a la familia en España-2008” que ha sido financiado por la empresa ENDESA.
- Acto de inauguración, en Toledo, el 31 de enero, de todo el proceso del Congreso Toledo 10, que se clausurará el próximo año.

- Celebración del Congreso de Educación FEAPS (Córdoba, febrero 2009) en donde se presenta el primer borrador del documento “La educación que queremos” y que, una vez aprobado por la Junta Directiva de FEAPS, será presentado como aportación de FEAPS al Congreso Internacional de Educación que tendrá lugar en Salamanca el próximo mes de octubre.
- Diez años de colaboración con la Obra Social Caja Madrid.
- IV Congreso Nacional de Familias (Valencia, 12, 13 y 14 de junio).
- Celebración del Encuentro Nacional de Autogestores en Valladolid los días 30 de septiembre, 1 y 2 de octubre.
- Gestiones realizadas en relación con la aplicación de la Ley de Contratos del Sector Público.
- Firma de Convenio con la Fundación MAPFRE.
- Firma de convenio con Banco de Santander y UNIVERSIA, ambas entidades orientadas a capacitar a autogestores como evaluadores internos de los servicios.

2010

- Celebración, en Toledo, los días 26, 27 y 28 de febrero. Este evento ha culminado un año de reflexión del Movimiento Asociativo FEAPS, en el que 7.500 personas han debatido y diseñado las principales líneas estratégicas de la organización en el futuro, a través de más de 10.000 ideas y aportaciones. En este proceso de reflexión, FEAPS también ha redefinido su misión, orientándola al proyecto de vida de cada persona, como compromiso ético: *“La misión del Movimiento FEAPS es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”*.

