

Colección



El acceso a la condición de ciudadanía
de las personas con discapacidad en España.
Un estudio sobre la desigualdad
por razón de discapacidad

Colección



NÚMERO: 76

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: diciembre, 2017

© DEL TEXTO: Eduardo Díaz Velázquez, 2017

© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2017

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2017

Reservados todos los derechos.

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

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

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S.A.

c/ General Ibáñez Ibero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72.

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-33630-2017

ISBN: 978-84-16668-45-8

El acceso a la condición de ciudadanía
de las personas con discapacidad en España.
Un estudio sobre la desigualdad
por razón de discapacidad

Eduardo Díaz Velázquez

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	13
2. SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD: CIUDADANÍA Y DESIGUALDAD SOCIAL. UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA	19
2.1 Introducción	19
2.2 Paradigmas y modelos de la discapacidad	20
2.3 La discapacidad en la historia: paradigmas y modelos	23
2.3.1 El paradigma de la prescindencia. El modelo eugenésico y el modelo de la marginación	23
2.3.2 El paradigma de la rehabilitación: el modelo médico y el modelo integrador o “bio-psico-social”	24
2.3.3 El paradigma de la autonomía personal. El modelo social y el modelo de la diversidad funcional	27
2.4 Una sociología de la discapacidad entre lo objetivo y lo subjetivo	34
2.5 La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad	40
2.5.1 Los derechos sociales de las personas con discapacidad	42
2.5.2 Ciudadanos, trabajadores y consumidores con discapacidad	47
2.5.3 La autonomía personal entendida como ejercicio de los derechos civiles y políticos	52
2.6 Desigualdad y exclusión social de las personas con discapacidad	55
2.7 Construcción de la identidad de las personas con discapacidad	62
2.8 Resumiendo	67
3. OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA	71
3.1 Interrogantes de investigación	71
3.2 Objetivos e hipótesis	73
3.2.1 Objetivos	73
3.2.2 Hipótesis	75

3.3 Metodología	79
3.3.1 El análisis del discurso de la normativa sobre discapacidad	80
3.3.2 El análisis estadístico de fuentes secundarias	83
3.3.2.1 Fuentes estadísticas utilizadas	84
3.3.2.2 ¿Cómo identifican a la población con discapacidad las fuentes estadísticas consultadas?	89
3.3.2.3 Operacionalización de conceptos: un sistema de indicadores para la medición de la desigualdad en el acceso a la ciudadanía sustantiva..	94
3.3.3 Las técnicas cualitativas: entrevistas en profundidad y grupos de discusión.....	98
3.3.3.1 Las entrevistas en profundidad	99
3.3.3.2 Los grupos de discusión	102
4. LA CONDICIÓN FORMAL DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: UN ANÁLISIS NORMATIVO	105
4.1 Un análisis sociológico de las realidades normativas	105
4.2 Las personas con discapacidad en la Constitución española de 1978	111
4.3 La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI).	113
4.4 La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)	121
4.5 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social	132
4.5.1 Objeto, principios, titulares y ámbito de aplicación	132
4.5.2 Regulación de las prestaciones sociales y económicas	135
4.5.3 Protección de la salud	135
4.5.4 Regulación de la atención integral: rehabilitación y apoyos	137
4.5.5 Regulación del derecho a la educación (inclusiva)	141
4.5.6 Derecho a una vida independiente: accesibilidad, no discriminación y medidas de acción positiva	142
4.5.7 Regulación del derecho al trabajo (protegido u ordinario)	144
4.5.8 Regulación del derecho a la protección social	148
4.5.9 Regulación del derecho a la participación social y política	151
4.5.10 Las obligaciones de los poderes públicos en la ejecución de la Ley	151
4.5.11 Derecho a la igualdad de oportunidades y a la no discriminación: medidas contra la discriminación, de acción positiva, de fomento y defensa y sanciones e infracciones	152

4.6	La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su transposición normativa en España	158
4.7	La situación de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad en otras normas de interés	165
4.7.1	El derecho al trabajo: empleo ordinario y protegido y ayudas a la contratación	165
4.7.2	El acceso a la educación inclusiva	178
4.7.3	El derecho a la salud de las personas con discapacidad	185
4.7.4	El derecho a la protección social: las prestaciones	188
4.7.5	Autonomía personal versus dependencia: asistencia y cuidados	192
4.7.6	Personas con discapacidad y fiscalidad	202
4.7.7	Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos civiles	205
4.7.8	Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos políticos	212
4.8	Un avance insuficiente hacia el paradigma de la autonomía personal	218
5.	EL ACCESO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA	225
5.1	El alumnado con discapacidad en la enseñanza primaria y secundaria	225
5.2	Modalidades educativas para el alumnado con necesidades educativas especiales	231
5.3	Barreras en el ciclo educativo y su impacto para alcanzar la enseñanza universitaria	239
5.4	El nivel educativo de las personas con discapacidad	243
5.5	Formación continua de las personas con discapacidad	252
5.6	Incidencia del nivel educativo en el acceso al empleo	254
5.7	De los procesos y los resultados educativos	258
6.	EL ACCESO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA	259
6.1	Las políticas de empleo: orientación, gasto y cobertura	259
6.1.1	Los principios rectores de las políticas de empleo en el marco de la Unión Europea	260
6.1.2	Medición y alcance de las políticas de empleo dirigidas a personas con discapacidad en el marco de la Unión Europea	267
6.1.3	Ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad	270

6.1.4 Cobertura de las medidas de incentivación laboral de las personas con discapacidad	277
6.2 Evolución del empleo en un contexto de crisis: actividad, ocupación y paro ..	281
6.3 Características y condiciones del empleo: precariedad y segmentación	296
6.4 Desigualdades salariales	308
6.5 Tendencias del mercado de trabajo: crece la rotación y la eventualidad	322
6.6 La situación particular del empleo protegido	327
6.7 El escaso impacto de las políticas de empleo con apoyo	333
6.8 El debate entre el welfare y el workfare state	337
7. CONDICIONES DE VIDA Y PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	339
7.1 Condiciones de vida de las personas con discapacidad: ingresos, gastos, desigualdad y exclusión	339
7.1.1 La discapacidad, un factor de desigualdad y de exclusión social	339
7.1.2 Personas con discapacidad y pobreza: el papel de las transferencias sociales en su reducción	344
7.1.3 La desigualdad en los ingresos de los hogares “con” discapacidad	350
7.1.4 Los gastos extraordinarios asociados a la discapacidad: un factor más de desigualdad	351
7.1.5 Condiciones de vivienda: habitabilidad y accesibilidad	354
7.1.6 Las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad	357
7.2 Las políticas de protección social dirigidas a las personas con discapacidad: prestaciones y servicios	362
7.2.1 La cobertura de las prestaciones sociales en la población con discapacidad en edad activa	363
7.2.2 El gasto en prestaciones sociales en la denominada función de invalidez ..	367
7.2.3 Cobertura e importe de las pensiones contributivas por incapacidad permanente	374
7.2.4 Cobertura e importe de las prestaciones no contributivas de discapacidad, invalidez o enfermedad	378
7.2.5 El acceso a los recursos y servicios especializados de atención a la discapacidad	387
7.3 El impacto de las políticas de atención a la dependencia	392
7.3.1 Modalidades de atención a la dependencia: el enfoque comunitario y el modelo de internamiento	393
7.3.2 La aplicación del SAAD: dificultades para la materialización de los derechos sociales en un contexto de crisis y recortes	398

7.3.3	Los intereses empresariales en la configuración y el desarrollo del SAAD ...	403
7.3.4	Hacia un espacio intermedio entre los dos enfoques de atención	407
7.4	El futuro de las políticas de protección social: ¿proteccionismo, activación o justicia redistributiva?	408
8.	LA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y POLÍTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. EL ASOCIACIONISMO	411
8.1	Introducción	411
8.2	Las barreras para la participación social de las personas con discapacidad ..	412
8.3	Discriminación percibida por las personas con discapacidad	423
8.4	La participación política	427
8.5	El papel de las asociaciones en la participación social y política de las personas con discapacidad	428
8.5.1	Breve recorrido histórico por el asociacionismo de las personas con discapacidad	430
8.5.2	Infraestructuras y servicios de las entidades, ¿al servicio de la inclusión? ..	432
8.5.3	El perfil de sus asociados: ¿a quién representan las entidades?	435
8.5.4	Entre la reivindicación de derechos y la gestión de servicios	439
8.5.5	El asociacionismo en la encrucijada	442
9.	LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD: UN ACERCAMIENTO CUALITATIVO.	447
9.1	Introducción	447
9.2	La influencia de la discapacidad en la experiencia vital	449
9.3	Las trayectorias vitales: la educación y el empleo	459
9.3.1	El proceso educativo	460
9.3.2	La relación con el mundo laboral	472
9.4	La brecha entre las expectativas y la realidad social	493
9.5	La posición social previa y su influencia en la trayectoria vital	500
9.6	El papel que juegan los vínculos familiares y sociales	509
9.7	Construcción de la identidad: cuerpo, habitus y discapacidad	518
9.8	Las representaciones sociales de la discapacidad como instrumento de transformación o mecanismo de reproducción de desigualdades	533
10.	CONCLUSIONES	547
10.1	El estatus formal de ciudadanía: una legislación que en teoría garantiza la igualdad pero con lagunas y contradicciones	547
10.2	Hacia una síntesis de indicadores para analizar el acceso a la ciudadanía sustantiva y la desigualdad por motivo de discapacidad	553

10.3	Hacia un marco interpretativo de cómo las estructuras sociales influyen en la experiencia de la discapacidad	561
10.4	Sintetizando	568
11.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y FUENTES CONSULTADAS	571
11.1	Bibliografía	571
11.2	Fuentes estadísticas consultadas	583
11.3	Referencias normativas	585
12.	ÍNDICE DE TABLAS, CUADROS Y GRÁFICOS	597
12.1	Índice de tablas	597
12.2	Índice de gráficos	603
12.3	Índice de cuadros	606

1. INTRODUCCIÓN

La investigación que se presenta a continuación es fruto de más de quince años de experiencia tanto en la intervención socioeducativa como, sobre todo, en la investigación social en el ámbito de la discapacidad, esta última realizada en la consultoría social (para asociaciones y entidades públicas de la administración local, autonómica y central) y en la universidad. Este trabajo, resultado de una tesis doctoral defendida en octubre de 2015 en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad Complutense de Madrid, trata de ser un compendio de los conocimientos adquiridos y de los análisis empíricos y reflexiones teóricas realizadas durante todo este tiempo, y que en cierta medida se han plasmado en libros, capítulos de libros, artículos, monografías y comunicaciones científicas y divulgativas expuestas en diferentes congresos académicos y profesionales.

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

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

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

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

Los teóricos de las ciencias sociales se han ocupado del estudio de la ciudadanía desde la segunda mitad del siglo XX, con la consolidación de los derechos sociales y el surgimiento en un importante número de países occidentales de un entonces

nuevo modelo de Estado: el Estado del Bienestar (Welfare State). El origen del estudio sociopolítico de la ciudadanía *moderna*¹ está en la obra de T.H. Marshall 'Ciudadanía y Clase Social'. Esta obra abrió un nuevo campo de análisis que posteriormente ha sido continuado desde diversas perspectivas críticas, las cuales han tratado de completar, matizar, renovar o refutar las tesis del pionero autor inglés, desde una perspectiva más contemporánea: multiculturalidad, género, desigualdad social, inmigración, globalización, identidades, esfera privada y esfera pública, etc., forman parte de los debates contemporáneos en torno a la ciudadanía.

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

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

T.H. Marshall entendía la ciudadanía moderna como “aquel estatus que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad” (Marshall, 1998). La misma estaría constituida por tres tipos de derechos: los civiles, los políticos y los sociales. En ese sentido, se podría considerar que las personas con discapacidad son ciudadanos, esto es, miembros de pleno derecho de la sociedad de la que forman parte. La normativa en nuestro país ha legislado para garantizar esa igualdad de derechos mediante normas de no discriminación y medidas de acción positiva. El ordenamiento jurídico en materia de discapacidad se ha sustentado en principios filosóficos y fines como los de igualdad, no discriminación, accesibilidad universal, vida independiente o autonomía personal, configurando preceptos teóricamente

¹ Hablo de ciudadanía moderna, en contraposición con la concepción de ciudadanía *clásica griega*, como aquella constituida por los derechos civiles, los derechos políticos y, también, los derechos sociales. (Somers, 1999: 217).

orientados a la consecución de esos fines, garantizando unos derechos sociales específicos para las personas con discapacidad, aunque no siempre suficientes, para poder acceder en igualdad de condiciones a los espacios de ciudadanía.

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

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

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

Si bien ese trabajo, que de forma ampliada se recoge en el capítulo dedicado al análisis de la legislación sobre discapacidad, podría tener un valor sociológico intrínseco, no puede comprenderse sin analizar el plano sustantivo, lo real: ¿cómo se materializan esos derechos que emanan de nuestra normativa?. ¿Existe coherencia entre lo que dice la normativa en nuestro país y la vivencia de la discapacidad? ¿Es efectiva esa legislación y las políticas públicas dirigidas al colectivo para reducir las desigualdades económicas, mejorar el acceso al empleo o el nivel educativo? ¿Dan respuesta las políticas públicas a las necesidades de las personas con discapacidad? ¿Cuál es la brecha existente entre la ciudadanía formal y la sustantiva?

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

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

Tras el capítulo que aborda la legislación existente, los siguientes capítulos se centran fundamentalmente en el análisis, desde un plano sustantivo, de la posición de las personas con discapacidad en el ámbito educativo, el laboral, la participación social y la condición socioeconómica, analizando cuantitativamente el impacto de las políticas sociales destinadas a mejorar dicha posición y reducir desigualdades. Por último, desde una óptica cualitativa, el capítulo previo a las conclusiones pre-

tende explicar, desde un punto de vista comprensivo, el por qué de la posición social de este colectivo y las consecuencias que esa posición y las representaciones sociales de la discapacidad tienen en la identidad social del colectivo.

Las tres estrategias metodológicas combinadas aportan una visión global del fenómeno que permite identificar las desigualdades por razón de discapacidad en las diferentes dimensiones que configuran la ciudadanía.

2. SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD: CIUDADANÍA Y DESIGUALDAD SOCIAL. UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA²

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

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

2.1 Introducción

Desde el punto de vista etimológico, discapacidad, formada por el prefijo dis- y la palabra capacidad significa "falta de capacidad". Este concepto es actualmente aceptado para designar las limitaciones en la actividad que generan las deficiencias fisiológicas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), al igual que anteriormente se designó con otros conceptos como el de minusvalía. De acuerdo con dicho organismo internacional, la discapacidad sería un fenómeno complejo que se compone tanto de factores personales (englobando tanto deficiencias como limitaciones en la actividad y restricciones en la participación) como de factores contextuales (barreras y obstáculos) que ejercen un efecto sobre la deficiencia personal (OMS, 2001). La CIF pretende ser una superación de planteamientos anteriores, que excluían el componente

² Este capítulo profundiza, amplía y modifica las ideas de algunos textos ya publicados: "Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad", Revista Intersticios 3(2) en 2009, y "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad", Política y Sociedad, 47 (1) en 2010.

social de la discapacidad, hasta que aparece la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980. Sin embargo, el componente social continúa siendo en la CIF accesorio, en tanto que ésta se centra sobre todo en las partes “bio” y “psico” que dan forma al sustrato fisiológico (la deficiencia o insuficiencia³) que origina la discapacidad. Pero, ¿cuál es el componente social de la discapacidad? ¿Podemos analizar el fenómeno sociológicamente?

Reflexionar sociológicamente sobre la discapacidad implica hacerlo desde la *duda epistemológica*, de tal forma que nos planteemos las repercusiones que ha tenido en la realidad social lo que hasta la actualidad se ha conceptualizado científicamente como *discapacidad*. Para articular este marco teórico me gustaría empezar centrándome en analizar la dimensión específicamente sociológica de la discapacidad, desmarcándola de las dimensiones típicas de las ciencias de la salud, aun observando las implicaciones que tienen entre sí las distintas dimensiones. Adviértase que no es intención reclamar para la sociología todo el campo de análisis de la discapacidad, lo que sería absurdo, sino que se trata de delimitar los elementos específicamente sociales (al clasificar las deficiencias y las discapacidades, en su emergencia y producción, su prevención, su influencia en la posición social de las personas que las portan, su papel en la definición de su identidad...) frente a otros intrínsecamente médicos, así como psicológicos. Me alejo, por tanto, de una concepción exclusivista en la que a veces caen las distintas disciplinas científicas, que tratan de delimitar y concentrar para sí un campo de análisis que tal vez es interdisciplinar y que exige el estudio por parte de todas ellas, cada una en su parcela de indagación complementaria. Para efectuar esta reflexión sociológica y epistemológica, empezaré realizando un breve repaso a las formas históricas en que se ha concebido la discapacidad en diferentes sociedades y culturas.

2.2 Paradigmas y modelos de la discapacidad

A grandes rasgos, y de acuerdo con las pretensiones de este trabajo, quisiera analizar la evolución histórica de la concepción científica y social de la discapacidad en función de los diferentes paradigmas y modelos históricos de interpretación, no sin antes realizar una reflexión sobre qué implica cada uno de estos términos. A mi juicio, en la literatura científica sobre discapacidad ha habido en ocasiones una confusión terminológica entre ambos términos, *paradigma* y *modelo*, equiparándose uno

³ Traducción literal del término *impairment*.

y otro. Y ambos términos no son exactamente lo mismo desde el punto de vista científico. Siguiendo a Kuhn (1975: 16), “en la ciencia un paradigma es un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan *modelos* de problemas y soluciones a una comunidad científica”. Podríamos decir que el paradigma haría mención a un modo de conocimiento científico de la realidad y una forma de ver el mundo, universalmente reconocido, basado en un esquema de pensamiento e ideológico concreto. Por lo tanto, el paradigma hace referencia a un modo de aproximación científica a la realidad, siendo relativamente frecuente que coexistan varios paradigmas al mismo tiempo. Kuhn (1975) hablaba de revolución científica cuando un nuevo paradigma era reconocido por la comunidad científica sustituyendo a otro anterior, que quedaba obsoleto. El motor del progreso científico sería el cambio de paradigma, que implicaba concepciones diferentes de ver el mundo con respecto a lo anterior.

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

Aunque la literatura científica que ha analizado los modelos y paradigmas sobre discapacidad en ocasiones ha identificado ambos términos como si fueran lo mismo, lo que está claro es que en las últimas décadas hemos asistido a un paulatino ‘cambio paradigmático’ en la concepción de la discapacidad, que en nuestros días comienza a cristalizar casi definitivamente. Antonio Jiménez Lara (2007) distingue entre un *paradigma rehabilitador* y un *paradigma de la autonomía personal*, donde se insertarían unos y otros modelos y ahora nos encontraríamos en el tránsito del primero hacia el segundo⁴. Siguiendo de nuevo a Kuhn (1975), podemos hablar de un cambio de paradigma en el momento en que colisionan dos paradigmas rivales, con tres grandes diferencias entre ellos:

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

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

Para ver cuál ha sido la evolución paradigmática de la concepción de la discapacidad podemos partir de la clasificación realizada por Agustina Palacios y Francisco Buffini (2007), si bien puntualizando el matiz mencionado relativo a la ambigüedad terminológica en los conceptos de modelo y paradigma. Para analizar sociológica-

mente la discapacidad es necesario partir de una base histórica (Barton, 1998: 26) que fundamente las investigaciones en la materia. Conocer qué concepciones sociales de la discapacidad fueron dominantes históricamente nos permite acercarnos mejor al análisis del momento actual. Los cambios en las concepciones de la discapacidad son coherentes también con los grandes cambios culturales, sociales y científicos que han existido a lo largo de la historia y, en concreto, desde la segunda mitad del siglo XX, período en el que nos centraremos.

2.3 La discapacidad en la historia: paradigmas y modelos

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

Desde una perspectiva centrada en la concepción de la discapacidad en el mundo occidental, Palacios y Buffini (2007: 13-15) hablan de un modelo de prescindencia, que sería más concretamente un *paradigma de la prescindencia*.

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

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

Si bien la respuesta de la prescindencia en el pasado no fue constante, sí que podemos considerar que fue hegemónica. Dentro de este paradigma, Palacios y Buffini (2007: 14) distinguen dos modelos: el eugenésico y el de la marginación.

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

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

2.3.2 El paradigma de la rehabilitación: el modelo médico y el modelo integrador o “bio-psico-social”

Desde el punto de vista de Antonio Jiménez Lara (2007: 190), el “paradigma de la rehabilitación centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades.

⁵ Algunos autores consideran que en pos de la perfección corporal, continúan existiendo prácticas que pueden considerarse continuadoras de la eugenesia: ingeniería genética, revisiones médicas prenatales, aborto selectivo de fetos con malformaciones o indicios de un desarrollo intelectual “no-normal” (caso del síndrome de Down), etc. (Barnes, 1998: 72; Palacios y Romañach, 2006: 75-76).

Por ello, identifica como campos principales de intervención la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención profesional de diferentes especialistas”, con el fin último de adaptar o normalizar a las personas con discapacidad.

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

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

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

definición de lo que es o no discapacidad. Incluso de la deficiencia, que como sustrato fisiológico de la discapacidad, sería un estado de salud alterado y permanente alejado de los parámetros considerados normales en un contexto social determinado.

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

En la actualidad, en el cambio de paradigma al que estamos asistiendo, ha surgido el *modelo integrador* como respuesta avanzada del paradigma de la rehabilitación⁶ y superación del modelo médico, articulándolo con algunas concepciones del paradigma de la autonomía personal. En particular, dando cabida a los factores ambientales, pero manteniendo el centro de su análisis en las deficiencias médicas. Este *modelo integrador o modelo bio-psico-social*, por lo tanto, trata de articular las concepciones médicas y psicológicas de la discapacidad con las concepciones sociales del modelo social emergente, que veremos a continuación. Desde la perspectiva de Kuhn, en los momentos históricos de cambio de paradigma, el paradigma a reemplazar trata de reformularse y reconvertirse para no perder su hegemonía, no sólo científica, sino también política, institucional y moral. Considero que esto ha su-

⁶ Mi tesis no se corresponde esta vez con la de Jiménez Lara (2007) y otros autores, que señalan que este nuevo modelo es una síntesis del modelo médico y el modelo social, que abre camino al desarrollo de un nuevo paradigma. Desde mi punto de vista, este modelo responde a una concepción aún médica o rehabilitadora de la discapacidad, pues a pesar de tener en cuenta los factores sociales, sigue centrando el núcleo de análisis y de intervención exclusivamente en el individuo, aunque asuma la incidencia de los factores contextuales en la emergencia y el desarrollo de la discapacidad. Para Antonio Jiménez Lara (2007) esta perspectiva es una síntesis integradora “*que relaciona los niveles biológico, personal y social en los que se desarrolla la discapacidad, y fundamenta actuaciones dirigidas a incidir de forma equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos*”. Evidentemente, hay que llegar a consensos prácticos y aplicables de lo que se considera discapacidad para actuar sobre la misma, a pesar de la subjetividad existente en concebir la discapacidad, muy consuetudinaria a los contextos históricos, sociales y culturales en los que nos encontremos. Una estandarización universal de lo que es discapacidad para poder medir el fenómeno puede ser útil en términos prácticos, pero no siempre efectivo. Buena prueba de ello son las cifras tan dispares de la prevalencia de discapacidad que se dan en unos países u otros, generalmente más alta en países más desarrollados, como los nórdicos, que en aquellos en vías de desarrollo.

cedido con respecto a este modelo integrador, que es una reformulación superadora del modelo médico. Es significativo que la institución que lo sustenta es la Organización Mundial de la Salud y el documento en el que se expone es la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, que trata de ir más allá de la clasificación estandarizada anterior, la CIDDM.

Si analizamos a grandes rasgos esta Clasificación (OMS, 2001), podemos ver que el objetivo que expone “es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y de los estados relacionados con la salud” (OMS, 2001). Esta clasificación agrupa las distintas situaciones de un individuo en un determinado estado de salud. El concepto de funcionamiento sería un término global, que hace referencia a todas las actividades corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. También se enumeran factores ambientales o contextuales, que interactúan con todos los elementos anteriores (OMS, 2001). Como se puede comprobar, en el documento se revelan las implicaciones médicas, dejando las implicaciones sociales en un segundo plano. En este sentido, no pretendo señalar que una clasificación de este tipo no sea útil para la intervención sociosanitaria de las personas con discapacidad, sino que sería un error pensar que el análisis sociológico o la planificación de las políticas públicas hacia este colectivo (a excepción, y no de manera tajante, de las sanitarias) tenga únicamente que seguir sus enunciados como perspectiva de referencia. Por otro lado, a pesar de que hace mención a las limitaciones en la actividad y a las restricciones en la participación, no lo hace desde una perspectiva social, sino que las define con relación al individuo, es decir, como limitaciones o restricciones que un individuo experimenta. Luego sí que menciona que existen factores contextuales negativos, barreras, pero no las articula claramente con las limitaciones y restricciones en sus respectivas definiciones. Aún así, la CIF pretende ser vehículo integrador de “diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo” (OMS, 2001), aunque deja una tarea pendiente: definir el papel del entorno, particularmente de las barreras, que no las clasifica (al contrario que las deficiencias y las limitaciones). Y, teniendo en cuenta los diferentes escenarios contextuales posibles en los que podríamos encontrarnos, ésta podría ser una tarea inabarcable.

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

Siguiendo a Antonio Jiménez Lara (2007: 190), “*el paradigma de la autonomía personal* centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta

de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia”. Desde la perspectiva de este nuevo paradigma, el núcleo central del análisis ya no está en la persona con una deficiencia, sino en lo social, en el entorno que discapacita, generando o consolidando la exclusión. Por lo tanto, el análisis y la respuesta a la discapacidad debería ser social⁷.

Este paradigma está representado principalmente por el *modelo social*, que “enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con disca-

⁷ A pesar de la marginación habitual de la discapacidad en la teoría sociológica de la que hablan los teóricos del modelo social (Oliver, 1998: 35), podemos encontrar algunos tímidos acercamientos a la discapacidad en las teorías funcionalistas y las del interaccionismo simbólico (López González, 2006). No obstante, estas teorías, aunque sociológicas, se impregnan de la concepción de la discapacidad como patología y tragedia individual propia del modelo médico (Oliver, 1998).

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

También desde un punto de vista sociológico (si se quiere, “microsociológico” o psicopsicológico), se ha estudiado la realidad de las personas con discapacidad por medio del *interaccionismo simbólico*, que analizaba el sentido, la identidad y el proceso de etiquetaje. Goffman (2006) utiliza el concepto de estigma en las interacciones sociales entre lo ‘normal’ y lo ‘anormal’, aunque, como critica Oliver, basadas más en las percepciones del grupo dominante que en las del grupo estigmatizado (Oliver, 1998: 38). Estas teorías también aluden a lo que Oliver ha denominado tragedia personal. No obstante, el análisis de la discapacidad desde lo interpersonal, la estigmatización, aunque cuestiona que los problemas asociados a la discapacidad sean resultado de insuficiencias individuales (Barnes, 1998: 60), sigue pareciendo incompleto, pues no articula su microanálisis con las condiciones estructurales de discriminación y desigualdad. Abberley (2008: 45) señala que “*debido a su imposibilidad de vincular las relaciones interpersonales con la base material sobre la que tienen lugar las interacciones, los estudios interaccionistas nunca pueden ir más allá del nivel del relato descriptivo e implícitamente justificativo*”. En España, García de la Cruz (2008) y García de la Cruz y Juan Zarco (2004 y 2007) han utilizado más recientemente la perspectiva del interaccionismo simbólico para el análisis de la discapacidad, desde la metáfora del espejo social.

pacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social. Por consiguiente, la solución exige la acción social y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos” (Jiménez Lara, 2007: 178). Por lo tanto, sin negar que efectivamente hay un sustrato médico o biológico, el modelo social considera que lo importante son las características del entorno, que es el que define a la persona como “discapacitada” y no las características de funcionamiento de la persona⁸.

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

El modelo social, como es lógico (aunque en ocasiones no lo hace demasiado explícito), sí que considera que existe un sustrato fisiológico de la discapacidad que lleva a requerir, bien de un modo puntual, bien con cierta continuidad, de apoyos médicos (Barton, 1998: 25). Pero ese enfoque terapéutico, desde su perspectiva, debería orientarse no a la adaptación (como en el modelo médico) sino a la capacitación, yendo necesariamente acompañado de cambios más profundos en las

⁸ “La discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, física o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (Oliver, 1998: 47).

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

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

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

personas sin discapacidades, como variable dependiente, pues frecuentemente es producto de determinados contextos y factores sociales desfavorables.

Frente a las antiguas perspectivas funcionalistas o interaccionistas en el análisis sociológico de la discapacidad, el modelo social, en sus orígenes, busca una explicación materialista de la producción de la discapacidad. Oliver (1990) la consideró como una condición medicalizada e individualizada dentro de las relaciones sociales de producción en el sistema capitalista, que originaban la exclusión social y económica del colectivo, ya que las personas con insuficiencias estaban en posición de desventaja como mano de obra en las fábricas industriales, debido a la velocidad del trabajo y las reglas de producción existentes en las mismas. Las relaciones económicas (tanto en el mercado de trabajo como en la organización social del mismo), *“desempeñan un papel clave en la producción de la categoría de discapacidad y en la determinación de las respuestas de la sociedad a las personas con discapacidad”* (Oliver, 1998: 49-50). Al mismo tiempo, el desarrollo de la profesión médica legitimó categorías de personas válidas y no válidas en busca de la perfección (biológica) del ser humano: a las personas con discapacidades se les etiquetó como enfermas y se les ubicó en instituciones médicas, considerando que su problema era más una tragedia personal accidental y aleatoria. De su análisis histórico y antropológico, concluye que esa visión medicalizada y de tragedia personal era exclusiva de las sociedades capitalistas (Oliver, 1990).

A medida que el modelo social creció, nuevas aportaciones enriquecieron su perspectiva. Otros autores, como Morris o Shakespeare, consideraron que no debería analizarse la discapacidad exclusivamente desde una perspectiva materialista, sino que también se debería tener en cuenta la experiencia de las personas con discapacidad y el papel que juega la cultura en la opresión o discriminación del colectivo (Barnes, 1998: 64). La discriminación de las personas con discapacidad, por lo tanto, no tiene exclusivamente su origen en relaciones de producción materiales, sino que existen también factores subjetivos, tanto con respecto a prejuicios⁹ que se originan en las representaciones culturales de las personas con discapacidad, como en las propias identidades individuales de las mismas (Shakespeare, 1994). No obstante, el desarrollo de políticas de identidad colectiva de los movimientos de vida independiente ha permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterprete de un modo positivo (Oliver, 1998: 49).

⁹“Este prejuicio no es sencillamente interpersonal (como en Goffman y el interaccionismo simbólico), está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización” (Barnes, 1998: 64)

El *modelo social*, con la riqueza de sus matices, cuestiona por lo tanto que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en base a términos médicos relativos a las deficiencias personales, pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos (profesionales sanitarios) los que definen la identidad de los otros, los *discapacitados* (Barton, 1998: 25)¹⁰.

Por otro lado, la noción de “insuficiencia (o deficiencia¹¹) no es natural, sino (que es) una categoría que cambia a lo largo de la historia” (Abberley, 1998: 77), de acuerdo con el contexto. Por esta razón es necesario analizar sociológicamente la insuficiencia o deficiencia, “ya que ésta es el sustrato material sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad” (Abberley, 1998: 79). Esa deficiencia, por lo tanto, “no es una categoría abstracta, porque siempre y sólo ocurre en un contexto social e histórico que determina su naturaleza”. En cuanto existen modificaciones en la concepción de lo que se considera insuficiencia y lo que no; en cuanto las insuficiencias son producidas por la realización de determinadas pautas sociales¹²; en cuanto una insuficiencia se puede prevenir, erradicar, disminuir sus efectos (o actuar negligentemente con respecto a la misma) dependiendo de unas prácticas sociales determinadas en el sistema sanitario, se puede considerar que las insuficiencias son, desde el punto de vista sociológico, tanto producto social como condicionante de la exclusión de las personas con discapacidad. Abberley (1998: 80) ve, por lo tanto, como una forma de opresión tanto la negación de un tratamiento cuando éste es posible y deseado, como la obligación a recibir un tratamiento que rectifique (de manera no deseada) a una persona con discapacidad. Lo importante, en este sentido, es desmontar la idea de que la insuficiencia es ‘natural’ y consustancial al individuo, pues está condicionada por el contexto social.

¹⁰ A este respecto, otra de las principales críticas al modelo social es que éste se refiera a la discapacidad desde situaciones sociales, comunes o compartidas por un colectivo de personas. Según Verdugo (2003), desde una perspectiva psicológica sólo se podría hablar de situaciones de discapacidad individuales, si bien en términos sociológicos es importante el análisis de los grupos o colectivos que comparte unas barreras o unas situaciones de desigualdad, discriminación o exclusión comunes.

¹¹ En dicho texto se utiliza *insuficiencia* como traducción de *impairment*. Este concepto se tradujo en España como deficiencia, de acuerdo con la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDDM). En la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) el término deficiencia se mantiene. Considero que la traducción como insuficiencia, aunque menos utilizada, es menos peyorativa que la anterior.

¹² Como ocupaciones laborales de riesgo que desembocan en incapacidades permanentes, medicamentos que desencadenan daños cerebrales en las funciones motoras o intelectuales, accidentes de automóvil, entre otras (Abberley, 2008: 40).

Dentro del paradigma de la autonomía personal se englobaría también el emergente *modelo de la diversidad funcional* que se ha erigido como un intento de superación del anterior, enfocando su análisis principalmente desde la ética y el derecho. Aunque de origen relativamente reciente, está desarrollando una producción teórica y conceptual significativa. Este modelo, que va también de la mano del activismo (sus principales representantes son miembros del Foro de Vida Independiente en España), tiene como principal originalidad, con respecto al modelo social, la utilización del concepto de diversidad funcional en contraposición a otros términos que se han usado habitualmente pero que tienen connotaciones peyorativas: invalidez, minusvalía e, incluso, discapacidad. Su perspectiva de análisis es social (y jurídica), pero también bioética, enfocando la discriminación desde el plano de los derechos, considerando que las personas tienen funcionamientos diferentes y que aceptando esa diversidad¹³ en las formas de funcionar, algunas *personas son discriminadas por su diversidad funcional* (denominadas así originariamente aunque comúnmente se ha adoptado el término ‘personas con diversidad funcional’) y otras no. Por eso, uno de los principios fundamentales en los que se basa (junto a la diversidad y la igualdad de derechos) es en el de *dignidad*, tanto en su dimensión intrínseca como en su dimensión extrínseca. Considera que la clave para delimitar la pertenencia a este colectivo no está en la diversidad funcional sino en la discriminación¹⁴ y que uno de los principales instrumentos para superar esa discriminación es el Derecho (Palacios y Romañach, 2006).

En ese sentido, el paradigma de la autonomía personal también se ha denominado como perspectiva de derechos, defendiéndose que la clave es garantizar el

¹³ El término “diversidad”, usado de forma indiscriminada, genera también controversias. Véase, por ejemplo, las aportaciones de M.E. Almeida et al (2010). Tendré oportunidad en las próximas líneas de tratar este tema.

¹⁴ Palacios y Romañach (2006: 35) utilizan este significativo ejemplo para mostrar que es la discriminación y no la deficiencia la que delimita la pertenencia a este colectivo: “Así, por ejemplo, una persona miope tiene ojos que funcionan de otra manera y por lo tanto tiene una diversidad funcional, pero al existir soluciones socialmente extendidas como las gafas, no sufre ninguna discriminación por su diferencia y por lo tanto no formará parte del colectivo definido como el de mujeres y hombres con diversidad funcional. Sin embargo, cuando las gafas, lentillas o elementos similares se demuestran insuficientes, la persona pasará a ser discriminada por su diversidad funcional ya que, por ejemplo, no recibirá la misma información escrita y de orientación que el resto de la sociedad, y pasará a ser miembro del colectivo de mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional”. Si bien es cierto que se integran de manera distinta unos u otros déficits de funcionamiento, lo que cuestionan algunas perspectivas contrarias a este modelo es el hecho de denominar de manera eufemística *funcionamiento de otra manera o diversidad funcional* a un déficit de funcionamiento.

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

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

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

Considero que puede ser conveniente (y necesario, pero no sencillo) articular tanto una perspectiva de análisis estructural (aportando datos *objetivos* macrosociológicos y macroeconómicos que nos demuestren que el hecho de tener una discapacidad condiciona una peor posición en la estructura social) y una perspectiva simbólica, dando especial importancia a lo *subjetivo* mediante el método *narrativo* o, lo que es lo mismo, dando voz a la experiencia personal, a la vivencia de la discapacidad, por parte de las propias personas que pertenecen al colectivo, para así conocer y comprender el papel que ejerce la discapacidad en la construcción de su propia identidad y cómo ésta define su realidad social, explicando el por qué de la posición social que ocupa y la discriminación recibida por el colectivo; esto es, cómo llegan las personas, a lo largo de su experiencia vital, a encontrarse en una determinada situación de desventaja en el espacio social.

La disyuntiva entre sociedad e individuo, entre las corrientes materialistas o estructuralistas y las teorías de la acción racional, ha acompañado al debate sociológico prácticamente desde el origen de la disciplina. Incluso en un terreno apenas inexplorado como el de la sociología de la discapacidad, han existido tanto perspectivas interaccionistas (Goffman) como corrientes materialistas (modelo social). Algunos sociólogos, como Giddens o Bourdieu, trataron de articular ambas perspectivas apa-

rentemente contrapuestas. Cobra especial importancia el concepto de habitus bourdieano en tanto que estructura estructurante al mismo tiempo que estructura estructurada, entendido como las disposiciones de los individuos que vienen determinadas por sus posiciones sociales relativas en el espacio social (el campo), en función del capital (principalmente económico y cultural, que son los que implican mayor diferenciación) con el que cuenta el individuo, y que define las elecciones que toman los individuos (Bourdieu, 1997). De esta manera, podríamos señalar especificidades en la configuración del habitus de las personas con discapacidad, que podrá variar en función principalmente de dos factores clave: la clase de pertenencia por origen familiar y lo que viene a denominarse la etiología de la discapacidad, esto es, el momento en el que ésta se incorpora a la vida del individuo: si es al inicio de su vida (congénita) o en el transcurso de la misma (adquirida) (Ferreira, 2010: 52).

En los intentos de materializar esta síntesis estructural y simbólica mediante el concepto de habitus de Bourdieu para el análisis de las relaciones entre discapacidad y sociedad, destaca, particularmente, el trabajo realizado por autores como Miguel A. V. Ferreira y Carolina Ferrante¹⁵. “Tanto por los condicionantes prácticos (obstáculos materiales) como por los referentes representacionales (depreciación simbólica), el habitus de las personas con discapacidad se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado del conjunto de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada” (Ferreira, 2008). El habitus de la persona con discapacidad quedaría configurado por un entorno discapacitante; no obstante, sus relaciones con el entorno podrían variar en la medida en que se articulan las acciones favorables para ello, o bien de acuerdo con la posición social de partida de la persona. Las posiciones sociales definirán el habitus del individuo, esto es, sus prácticas sociales. En tanto que la discapacidad ayuda a definir la posición social, a partir de ésta quedará definida un habitus de la discapacidad. Si bien no pueden entenderse (ni posición ni habitus) como homogéneos para todo el colectivo, pues el capital económico y cultural heredado condicionará ambos. Sin embargo, esa diferenciación que queda definida por el capital económico y cultural se manifestará más como diferencia intracase de la persona con discapacidad con aquellas personas sin discapacidad que forman parte de su clase social de pertenencia (o referencia), o bien, como señalan Ferrante y

¹⁵ Liliana Pantano (2005) previamente trató también de articular ambas perspectivas distinguiendo la *situación de discapacidad* (como condiciones generales objetivas) y la condición de discapacidad (la experiencia subjetiva de esas condiciones objetivas).

Ferreira (2010: 91), las variaciones en el habitus de la discapacidad podrían ser explicadas como variaciones en las *trayectorias de clase*.

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

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

Si bien desde mi punto de vista el análisis en torno al cuerpo no tiene por qué ser central, es interesante la dimensión que entiende el cuerpo como “espacio de nuestra experiencia concreta” (Rodríguez y Ferreira, 2010: 306), disciplinado por un ideal de “cuerpo sano y bello” rígidamente marcado por las sociedades capitalistas, ideal del que distan la mayoría de las personas, pero de forma más evidente las personas con discapacidad, con un cuerpo “no normalizable” (Ibídem). Ferreira considera que el análisis sociológico pasa por la corporeización de la discapacidad, para romper el dualismo cartesiano en el que han caído tanto el modelo médico como el modelo social, ya sea centrándose el primero de ellos en la deficiencia (individuo) o el segundo de ellos en la discapacidad (sociedad), sin tener en cuenta que en la experiencia de la discapacidad ambas cosas van unidas: “el modelo social mantiene la dicotomía deficiencia/ discapacidad para enfrentarse al modelo médico invirtiendo el sentido de dicha oposición; con ello, produce una interpretación de lo que es la discapacidad de carácter monolítico que no se ajustará a la experiencia efectiva, muy variada, que de la misma tendrán las propias personas con discapacidad” (Ferreira, 2010: 61).

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

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

capacitada para tomar decisiones —en el caso de la incapacitación jurídica, por ejemplo? ¿Pueden articularse esas “prácticas esclavizantes” de las personas con discapacidad intelectual bajo el concepto de cuerpo?

El concepto de habitus puede ser bastante útil para analizar la situación de las personas con discapacidad articulando lo subjetivo y lo estructural, aunque quizás en la investigación empírica se ha de profundizar todavía en la vía de análisis de las relaciones de las personas con discapacidad en otros campos más allá del de la salud, esto es, en cómo esa definición de los sujetos que se realiza en el campo de la salud influye en otros campos sociales, así como profundizar en la articulación con otro importante concepto bourdieano como el de *capital*, clave también para el anclaje explicativo de la teoría de la estructura-acción del pensador francés, en la medida en que la posesión de más o menos capital global, económico, cultural, o cualquier otro tipo de capital reconocido como capital simbólico¹⁶, implica variaciones en el habitus de la discapacidad.

En tanto que existen elementos estructurales más o menos tangibles que sí se pueden considerar análogos, aunque diversificados, a todos los tipos de discapacidad (restricciones, barreras, limitaciones impuestas y/o legitimadas socialmente), así como también referentes representacionales en el plano de lo simbólico¹⁷, la riqueza de un análisis sociológico ha de centrarse en ellos, en la medida en que interaccionan con las deficiencias de los individuos. Esto es, el concepto de cuerpo es útil para no obviar que la realidad de las personas con discapacidad es un todo, que abarca tanto el entorno social como la realidad fisiológica (en la que se encuentra la deficiencia) y que esa realidad se vive y experimenta mediante el cuerpo, si bien queda por articular coherentemente la teoría en la que se está anclando este concepto (en torno al cuerpo no legítimo) con respecto a las discapacidades intelectuales y enfermeda-

¹⁶ Para Bourdieu (1997: 108), “el capital simbólico es cualquier propiedad (cualquier tipo de capital, físico, económico, cultural, social) cuando es percibida por agentes sociales cuyas categorías de percepción son de tal naturaleza que les permiten conocerla (distinguirla) y reconocerla, conferirle algún valor”.

¹⁷ Podemos considerar que los obstáculos y barreras, como condiciones estructurales, son definidos por un constructo social compartido de lo que es discapacidad (fruto tal vez de una acción racional que es colectiva), al mismo tiempo que las interacciones que se producen dentro de la sociedad entre y con las personas con discapacidad tienen como referencia simbólica dicho constructo social compartido y están delimitadas por las condiciones estructurales existentes: barreras, obstáculos, limitaciones...

des mentales. En escritos anteriores señalé como posible concepto análogo para definir cómo se manifiesta la dominación social de estas discapacidades el utilizado por la psicología social “auto-concepto”. Si abordamos ese análisis en el que interaccionan las condiciones estructurales con las prácticas cotidianas de las personas con discapacidades en torno al habitus, considerando que en el cuerpo se encarnan esas formas de dominación del campo de la salud, tal vez podríamos acompañar la noción de cuerpo con la noción de auto-concepto, pues es aquí donde se materializan las prácticas de dominación hacia las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental en tanto que su autonomía moral y la visión de lo que puede o no puede llegar a hacer queda definida por el otro, incluso desde un punto de vista normativo (como en la incapacitación).

Estos trabajos evidencian que podemos acercarnos a la discapacidad desde una perspectiva sociológica, que ha de confluir con el análisis histórico. Pero, ¿cuáles son las dimensiones sociales de la discapacidad? ¿Cómo analizar sociológicamente la discapacidad? Desde la sociología de la discapacidad se ha de partir de una postura analítica crítica acerca de cómo se ha construido el concepto de discapacidad y cómo los diferentes tipos de discapacidad se atomizan en una cada vez más inabarcable clasificación de deficiencias y subdeficiencias médicas (trastornos, déficits, etc.). Hemos visto que la discapacidad no es un concepto neutro, sino que está socialmente construido y que cambia casi al mismo tiempo que se transforman nuestras sociedades. Incluso, puede considerarse lo mismo para el concepto de deficiencia o insuficiencia, como bien dijimos.

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

Es también imprescindible analizar los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad, la vivencia de la discapacidad, así como las re-

presentaciones simbólicas que la sociedad posee del colectivo. De esta manera, la sociología de la discapacidad ha de tratar de identificar los mecanismos y procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo esa exclusión social en el acceso a bienes y recursos, en las prácticas sociales cotidianas y en el ejercicio de su vida pública, y cómo afectan al colectivo.

Es obvio que para emprender esta tarea no podemos disociar la realidad en dualidades opuestas, sino que hemos de articular la perspectiva estructuralista y la perspectiva interaccionista, ya sea mediante la teoría de estructura-acción de Bourdieu, mediante la teoría de la ciudadanía o bien a través de una compleja conjunción de ellas.

2.5 La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad

El análisis del fenómeno de la discapacidad desde un punto de vista sociológico ha estado en muchas ocasiones ligado, ya sea explícitamente (Morris, 1998 y 2005; Marks, 2001) o implícitamente, al estudio de la ciudadanía de las personas con discapacidad. Para ello, se ha servido del análisis de la “ciudadanía de diferencia” (Young, 2000), aplicado inicialmente a otros colectivos y grupos sociales que tradicionalmente han estado excluidos de la condición de ciudadanía, como han sido las mujeres (la mitad de la población) o los inmigrantes y las minorías étnicas y culturales. Y, de la misma manera que ha sucedido con los colectivos mencionados, dicho discurso teórico ha ido indisolublemente unido a la praxis política de sus movimientos de vanguardia, en el caso de las personas con discapacidad, los Movimientos de Vida Independiente.

La teoría de la ciudadanía aplicada al fenómeno de la discapacidad, dado su carácter sociopolítico, nos permite articular teoría y praxis, ya que facilita un marco de análisis estructural aplicable a una sociedad concreta¹⁸, al mismo tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad.

La ciudadanía es tanto *estatus formal* (el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad) como condición sustantiva (la práctica efectiva de esos derechos) (Bottomore, 1998: 100-101). Desde el punto de vista formal, la legislación ha tratado de proteger a las per-

¹⁸ Así como el análisis de los procesos de conformación de las identidades.

sonas con discapacidad ante las contingencias derivadas de dicha condición y, más adelante, garantizar el ejercicio de los derechos de ciudadanía por parte de las personas con discapacidad, lo cual está repercutiendo, de manera mucho más paulatina, en el plano sustantivo, pues (como trataremos de demostrar con este trabajo) no se dan aún las condiciones objetivas de igualdad, inclusión y participación como ciudadanos de pleno derecho.

Y es que la ciudadanía es más bien un *proceso social instituido* (Somers, 227-228), puesto que los derechos no son otorgados y confeccionados por los Estados, sino que existen más como “prácticas sociales relacionales”, esto es, como instituciones o principios éticos o morales¹⁹ (*principios cívicos*) que en determinadas “condiciones de lugar, cultura política y participación” se transforman en derechos. En el caso de las personas con discapacidad, son las luchas del colectivo las que han facilitado la formalización de determinados derechos que ya estaban latentes o que si bien existían para toda la población no encontraban los cauces adecuados para poder ser disfrutados por las personas con discapacidad. Sin embargo, podemos hablar también del proceso contrario: el ordenamiento jurídico ha asumido formalmente determinados derechos subjetivos, garantistas, que son principios inspiradores de un cambio social desde el punto de vista sustantivo²⁰. La formalización de derechos específicos que actúan contra la discriminación histórica del colectivo visibiliza la situación de desigualdad existente y busca la transformación de las “prácticas sociales relacionales” de los ciudadanos con y sin discapacidad, haciendo accesibles y universales los espacios sociales (de producción, de consumo, de ocio, de creación de conocimiento, de participación política...) donde se desarrollan esas prácticas.

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

¹⁹ No quisiera utilizar el término de Somers (o del traductor), “leyes naturales universales”, que como expresión se ajusta más a la existencia de un derecho natural o un derecho divino, que a una construcción de derechos como producto de relaciones sociales que se desarrollan en un contexto espaciotemporal concreto.

²⁰ La Convención (internacional) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006, es un buen ejemplo de ello.

2.5.1 Los derechos sociales de las personas con discapacidad

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

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

Por lo tanto, esas medidas universales destinadas asépticamente a la proporción del bienestar material y la seguridad de todos los ciudadanos no eran suficientes. La universalidad de las medidas que propugnaba Marshall se ha visto posteriormente complementada por las *políticas de la diferencia* o, lo que es lo mismo, por medidas exclusivas para colectivos en situación de especial vulnerabilidad. En este sentido, las personas con discapacidad han ocupado un lugar destacado en las políticas sociales de las sociedades democráticas occidentales. Si bien, en un principio fueron concebidas para favorecer la rehabilitación funcional y adaptación al medio de los individuos (conforme al paradigma rehabilitador).

La noción de dependencia ha orientado las políticas sociales dirigidas al colectivo, por lo que han disfrutado de una condición de ciudadanía de segunda clase (pasiva,

receptiva, dependiente), quedando garantizado un tratamiento asistencial y unas condiciones materiales mínimas. Los teóricos del modelo social se han preguntado por qué la mayoría de las prestaciones sociales por discapacidad han tendido a reforzar la dependencia de estas personas en lugar de favorecer su independencia o autonomía personal (Oliver, 1998: 31) y no se han orientado, por ejemplo, hacia la ciudadanía laboral.

Algunos de los problemas de estas políticas se centran más en el enfoque (proteccionista, de dependencia) que en las políticas en sí. Autores como Amartya Sen destierran los planteamientos de dependencia y hablan de justicia social. Sen hace una reformulación de la teoría de la justicia de Rawls desde el enfoque de las capacidades. Éstas entran en juego en la conversión de los bienes primarios o recursos en resultados y logros alcanzados, así como en la libertad para la adquisición de bienes y recursos que se asignen a posteriores fines (Sen, 2003). En este sentido, para Sen (2004: 2), una persona que tiene reducida o limitada alguna de sus capacidades funcionales se encuentra con dos tipos de *hándicaps*²¹ o limitaciones por motivo de su discapacidad:

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

Desde esta perspectiva, Sen considera que va a ser más fácil que las personas con discapacidades experimenten situaciones de desigualdad con respecto al acceso a los recursos y a la satisfacción de sus necesidades para su bienestar, puesto que van a requerir de más recursos, de acuerdo con esas limitaciones, para alcanzar los mismos fines o garantizar su bienestar. Esta perspectiva reconoce las discapacidades y acepta las necesidades especiales para el acceso a los recursos, considerando que es función de toda sociedad facilitar a sus ciudadanos el acceso a unas condi-

²¹ Tradicionalmente, *handicap* se ha traducido al español (a mi juicio, desacertadamente) como *minusvalía*. No obstante, este término de *minusvalía* no me parece el más apropiado para hacer mención a lo que se refiere Sen.

ciones mínimas de existencia que satisfagan sus necesidades. Sin embargo, no profundiza ni realiza una crítica relativa a las barreras del entorno ni a las desigualdades producto de un sistema capitalista que excluye a estas personas y las ‘discapacita’, sino que entiende la solución desde un plano individual, mediante la provisión de ayudas y apoyos que faciliten a las personas el acceso igual a los recursos. Concibe que la sociedad ha de tomarse como una responsabilidad, como una cuestión de justicia (social) distributiva, que estas personas puedan alcanzar los recursos necesarios y poder orientarlos a los fines deseados. Por lo tanto, Sen ve obligatorio e ineludible que todo sistema social que se inspire en los principios de justicia equitativa y distributiva desarrolle las herramientas y los recursos básicos para que las personas con discapacidad puedan alcanzar un bienestar aceptable. No obstante, como señalaba, no siempre es una cuestión de aplicación de apoyos personales, prestaciones y ayudas técnicas, sino que muchas veces éstas no son suficientes y se necesita incidir en las barreras (estructurales o simbólicas) del entorno social, en tanto que excluyen²².

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

El desarrollo de las ideas circunscritas al paradigma de la autonomía personal supone un cambio en la naturaleza de los derechos sociales dirigidos a las personas con discapacidad en cuanto que, desde esta perspectiva, se rechaza el concepto de

²² Posteriormente, en la línea de los análisis de Amartya Sen, Martha Nussbaum (2007), ha proseguido el análisis de las discapacidades bajo el enfoque de la teoría de la justicia, poniendo el énfasis en que se han de desarrollar políticas públicas que eliminen barreras y faciliten la participación y el bienestar social del colectivo de acuerdo con el principio de dignidad humana. En este sentido, Nussbaum realiza un análisis de algunas de las políticas públicas de EEUU con respecto a la discapacidad, como son las de tutela de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las de educación, las de inclusión o las de asistencia personal, no desde la perspectiva del proteccionismo sino desde el punto de vista de la accesibilidad y la potenciación de las capacidades.

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

El concepto de interdependencia también equilibra el principio de *autonomía personal*, que es bandera del movimiento de la discapacidad, con el de los cuidados, poniendo en consideración el valor intrínseco tanto del sujeto cuidado como del sujeto cuidador, que mayoritariamente es una mujer (también en desventaja social) y habitualmente portadora de doble vulnerabilidad (además de por razones de género, por motivos de edad, origen étnico, etc.).

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

Las políticas para la eliminación de barreras y obstáculos se han denominado comúnmente como *políticas de discriminación positiva o acción afirmativa*, favoreciendo a los miembros del colectivo frente a otros ciudadanos, ya sea en el acceso al empleo

o a otros recursos y bienes sociales. Etxeberria (2008) señala que, puesto que entrañan polémica, para conservar su legitimidad han de cumplir dos condiciones: que sean eficaces en acabar con la marginación a la que se remite y que tenga vocación de transitoriedad, pues si se perpetúan se corre el riesgo de crear guetos que estancen en la desigualdad al colectivo al que se aplica (como ha podido ocurrir en la educación o el empleo)²³. Pero, ¿cómo configurar políticas de acción afirmativa que den como resultado inclusión real y no guetos de personas con discapacidad? Etxeberria (2008: 43) propone para ello trabajar por la construcción de un espacio común de igualdad, tomando medidas de los espacios especializados (teniendo en cuenta que éste es el entorno en el que se ha movido habitualmente la persona con discapacidad, en particular aquellas con discapacidad intelectual) y adaptando los espacios comunes a las especialidades, es decir, transfiriendo al espacio común los conocimientos adquiridos en el espacio especializado y reduciendo poco a poco la influencia de éste en el individuo (hasta que no fuera necesaria su existencia).

La cuestión con la que nos enfrentamos aquí es compleja, máxime si la contextualizamos en la época actual, caracterizada por la reducción del Estado de Bienestar: ¿cómo se van a desarrollar estas actuaciones *específicas e inclusivas* en un contexto de desvertebración del Estado de Bienestar, reducción del gasto social y reducción y privatización de los servicios públicos? Hay autores que indican que los derechos sociales se están desmaterializando. Hemos pasado de una concepción universalista en la provisión del bienestar social a una individualización e incluso mercantilización de los derechos sociales y de la gestión social, originando nuevos modelos de asistencialismo o beneficencia (Alonso, 1999: 237-238) en sociedades caracterizadas por la “individualización del riesgo” (Procacci, 1999: 37). En palabras de Alonso (2000: 173), pasamos “de las garantías a las oportunidades”. Esto, en el caso de España está originando muchos inconvenientes.

Inconvenientes, en tanto que los derechos subjetivos consolidados no se materializan siempre en medidas, puesto que están sujetos a la voluntad política y a la financiación pública (reducida, máxime cuando la reforma del artículo 135 de la Constitución ha impuesto cumplir con unos objetivos de déficit anuales o una “estabilidad presupuestaria”, o cuando derechos supuestamente universales se suspenden si no hay presupuesto para ellos – véase en los servicios de atención a la dependencia). Por otra parte, la mercantilización del bienestar social nos transforma

²³ Añadiría, también, que la aplicación de esa acción afirmativa no produzca o mantenga situaciones de desigualdad en otros grupos sociales.

en ciudadanos-consumidores, que recibimos una atención individualizada pero desigual, en tanto que si es la empresa privada quien gestiona y ofrece en última instancia los servicios, éstos dejan de ser universales y pueden variar significativamente según lugar donde se imparte y empresa que lo hace o según la posibilidad de pago adicional que pueda hacer cada individuo para facilitarse los mejores recursos. En algunas ocasiones, y España ha sido un ejemplo de ello, la gestión de algunos de los servicios especializados se ha desarrollado por las asociaciones de discapacidad, especializadas en la atención al colectivo, lo que ha podido ser positivo en términos de cercanía, conocimiento y autogestión. No obstante, esto no reduce la volatilidad de los servicios (pendientes de un convenio o subvención), y además debilita la capacidad de influencia política de las asociaciones, al ser proveedores de servicios contratados por la Administración, ante la que responden y de la que dependen económicamente (Díaz Velázquez, 2008).

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

2.5.2 Ciudadanos, trabajadores y consumidores con discapacidad

El desarrollo del Estado de Bienestar se realizó, en la mayoría de los casos, en condiciones de pleno empleo²⁴. En la construcción de la ciudadanía el trabajo fue un

²⁴ De los varones, principalmente, pues el modelo de la ciudadanía en los Estados de Bienestar clásicos también se construyó sobre la base de los cuidados en el hogar desempeñados por las mujeres.

elemento central de participación en la vida pública²⁵, por lo que aquellos colectivos o personas que no accedían a un trabajo, no lo hacían en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía, o lo hacían en espacios diferenciados o protegidos, corrían el riesgo de constituir una infraclase de ciudadanos “de segunda categoría”. Esta es la razón por la que muchos de estos colectivos, incluido el de personas con discapacidad, haya reivindicado el acceso al empleo, pues es lo que podría acercarlos, al menos en términos simbólicos, al mismo estatus de ciudadanía.

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

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

Pero, si la ciudadanía también es identidad, ¿qué vínculos habría que fortalecer para que las personas que no pueden producir bienes o servicios a la sociedad no vean dañada su identidad ciudadana de referencia? O lo que es lo mismo, ¿no se vean excluidos o desvinculados de su sociedad de referencia? (Abberley, 1998: 82-

²⁵ “La centralidad del trabajo en la definición de la ciudadanía se inscribía, por tanto, en el mundo del industrialismo maduro, estableciendo el marco de la seguridad y el progreso social como un aspecto constitucionalizado nominal y formalmente, y sólo parcialmente garantizado –aunque de manera sustantiva– con políticas sociales de corte universalista” (Alonso, 2000: 168).

86). Buena parte de las políticas de integración o inclusión de las personas con discapacidad tienen o han tenido como elemento central el trabajo²⁶. Si hay personas que no van a ser capaces de producir bienes o servicios de valor social, de participar en la creación de riqueza social, habrá que reforzar necesariamente otros elementos que vinculen a estas personas con la ciudadanía (la visibilidad en el entorno, la participación social y política, etc.), garantizar su bienestar social mediante las prestaciones económicas y los servicios de apoyo necesarios, así como orientar el concepto de interdependencia y de aportación a la sociedad, bajo otras dimensiones más allá del cálculo de la productividad económica (Oliver, 2008: 26).

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

Sin embargo, en el contexto de crisis actual ha habido una radical fractura del vínculo entre el trabajo y la ciudadanía (universal) que ya se estaba debilitando anteriormente con la aplicación de políticas económicas neoliberales de reducción del gasto social, pero también de disminución y regresividad de los ingresos fiscales, lo que ha propiciado que las condiciones laborales de toda la población hayan empeorado significativamente²⁷ y el acceso al empleo se haya hecho cada vez más restringido²⁸. Algunos autores han hablado incluso de ciudadanía postlaboral o sociedades postlaborales (Tezanos, 2001), y si bien este vocablo puede parecer utópico (pues la sustitución del trabajo del hombre por el de la máquina podría permitir una condiciones de vida dignas para la población junto al aumento del tiempo para

²⁶ Aunque las estrategias para la inclusión laboral hayan sido más o menos exitosas.

²⁷ Como trataremos de mostrar en el caso de las personas con discapacidad.

²⁸ El nuevo modelo postfordista, flexible, globalizado, de constante innovación tecnológica y en el que se dan más tasas de beneficio en la economía financiera que en la economía real, ha contribuido a generar una crisis del mundo laboral y de la ciudadanía social que ha tenido, también, repercusiones en las personas con discapacidad.

el disfrute del ocio y el desarrollo personal), por la propia lógica de la acumulación de las economías capitalistas, esta realidad postlaboral está emergiendo en realidades distópicas de pobreza, incertidumbre, precariedad y creciente desigualdad a escala mundial. El nuevo modelo ha contribuido a generar una crisis del mundo laboral y de la ciudadanía social, flexibilizándose “la producción, buscándose adaptarla a unos mercados cada vez más imprevisibles y turbulentos sometidos a las fuertes ondas de choque de la competencia internacional y de la innovación tecnológica” (Alonso, 2000: 169).

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

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

Podríamos hablar, por tanto, de una des-sustantivación de los derechos de ciudadanía, que cada vez distan más de poder hacerse efectivos. Contradictoriamente, de manera simultánea estamos asistiendo, en el plano formal, a un fortalecimiento en la consolidación de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad (en tanto que se reconocen normativamente los mismos y se visibiliza socialmente

al colectivo, como sucede con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* o con la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*), junto a una progresiva reducción de las garantías del Estado Social para la cobertura de las necesidades de sus miembros (lo que también ha afectado al colectivo, por ejemplo, en la reducción de las prestaciones y servicios de atención a la dependencia o en la menor cobertura de las ayudas protésicas y ortoprotésicas), que pasan a cubrirse, cada vez en mayor medida, a través del mercado.

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

El mercado empieza a valorar a la persona con discapacidad como potencial y atractivo consumidor al que tener en cuenta y surgen nuevos productos y ayudas técnicas que pueden satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad. El problema surge cuando la creación y distribución de estos productos se hace, en lugar de con criterios de justicia distributiva, con criterios de rentabilidad económica, lo que implicaría que sólo accederán a los mismos aquellos que tengan los suficientes medios económicos para disponer de ellos. Se favorecería así la integración en el entorno de unos pocos de acuerdo con su capacidad económica. Es por esto que la centralidad de la acción para con las personas con discapacidad no se ha de dirigir sólo al individuo (atención y cobertura de sus necesidades) sin también al entorno, creando espacios accesibles de acuerdo con las ideas de diseño para todos, garantizando el acceso a esos espacios fuera de las lógicas del mercado. Y en este sentido, no sólo hablaríamos de la accesibilidad de los espacios físicos, sino también de la información y del conocimiento, abarcando todos los espectros en que se pueden manifestar las discapacidades. Sería romper la concepción de la ciudadanía individualista en la que los derechos se practican y se defienden individualmente, de acuerdo con un modelo de ciudadano como consumidor (García Canclini, 1995: 29),

para acercarnos a una ciudadanía universalista, donde los derechos (aunque puedan estar dirigidos de manera diferenciada a un grupo social concreto) se defienden y practican de manera colectiva, en espacios y campos de juego abiertos a toda la ciudadanía. Sin embargo, parece que la dirección que se toma en nuestras sociedades es la inversa y el mercado está cobrando cada vez más fuerza como agente regulador de las relaciones sociales y la satisfacción de las necesidades.

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

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

Los derechos políticos y civiles han configurado lo que se ha denominado como *ciudadanía liberal* (en contraposición a la ciudadanía social, configurada por los derechos sociales, y que es la que permite que todos puedan ejercer los primeros). Estos derechos especifican la libertad y la autonomía de los ciudadanos en el marco de la igualdad legal y formal, tanto en una esfera privada (íntima y de la sociedad civil) como en una esfera pública (participación política). En consonancia con el paradigma de la autonomía personal, analizar en qué medida se reafirman estos derechos y se ejercitan de forma efectiva por parte de las personas con discapacidad puede ser fundamental. De acuerdo con Xavier Etxebarria (2008: 27-36), se pueden distinguir dos dimensiones de esta autonomía, que él denomina: autonomía moral (capacidad de decisión racional) y *autonomía fáctica* (capacidad de ejecución). Si tenemos en cuenta esta distinción, podremos considerar que en el caso de las personas con discapacidades físicas y/o sensoriales lo importante es garantizar, sencillamente, el desarrollo de su autonomía fáctica, por medio de medidas sociales –apoyos personales, ayudas técnicas, accesibilidad de los espacios, etc.– (en el plano de la ciudadanía social), que permitan su participación cívica y política plena. Si bien esto puede considerarse relativamente sencillo, son constatables, por ejemplo, las barreras para el ejercicio del derecho al voto en cada cita electoral.

Sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual ésta supone una limitación funcional en su capacidad racional de decidir con el conocimiento adecuado (Etxeberria, 2008: 29). Esto mismo puede indicarse en determinados tipos de enfermedad mental, en función de grados y estados variables, que pueden ser más o menos permanentes. En estos casos, por lo tanto, las barreras a la autonomía fáctica van acompañadas por el déficit de funcionalidad que repercute, en cierta medida, en su autonomía moral. Históricamente, la solución social y jurídica en estas situaciones ha sido la incapacitación, que niega con frecuencia la autonomía más que ofrecer los apoyos y ayudas necesarias para el ejercicio de la misma, en función de las capacidades de cada persona. Un primer paso en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental puede ser la redefinición de la incapacitación hacia un modelo de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica.

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

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

La incapacitación jurídica es una materialización formal de una supuesta *incapacidad absoluta*. Sin embargo, la limitación de la autonomía no se puede considerar en términos absolutos, sino que es más o menos parcial, según el tipo y grado de discapacidad intelectual o la enfermedad mental de cada individuo. El hecho de admitir que existe una limitación funcional que afecta a la autonomía moral no implica que la limitación para el desarrollo de la autonomía moral sea plena. Es decir, aun admitiendo diferentes grados de limitaciones en la capacidad moral que pueden existir en personas con discapacidades intelectuales (o enfermedades mentales), se pueden dar las condiciones para que dicha autonomía moral pueda desarrollarse en la medida de sus posibilidades. Etxeberria (2008: 29) señala, en este sentido, que es clave desarrollar al máximo su autonomía moral mediante los procesos de socialización y educación, así como localizar y eliminar las barreras sociales que obstaculizan el ejercicio de la misma. Es decir, son unos derechos sociales efectivos los que van a garantizar el ejercicio activo de los derechos civiles y políticos.

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

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

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

2.6 Desigualdad y exclusión social de las personas con discapacidad

Como hemos visto anteriormente, la discapacidad es susceptible de analizarse sociológicamente, bien como variable dependiente, bien como variable independiente. En el primer caso, hemos podido ver que la discapacidad es consecuencia de determinadas formas sociales (estilos y condiciones de vida), siendo especialmente relevante comprobar cómo la discapacidad es producto de especiales situaciones de desigualdad y vulnerabilidad (falta de acceso a recursos básicos, insalubridad, malas condiciones de habitabilidad, déficits alimenticios...).

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

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

Los autores clásicos han analizado la estratificación social atendiendo a explicaciones más materialistas o más culturalistas. Entre las primeras explicaciones destaca significativamente la obra de Karl Marx (1980), para quien la estratificación social en las sociedades capitalistas estaba determinada por causas económicas, distinguiéndose fundamentalmente dos clases sociales en función de su relación con los medios de producción: por un lado, se encontraban los propietarios de esos medios de producción (la burguesía); por otro lado, aquellos que se veían obligados a vender su fuerza de trabajo para sobrevivir (el proletariado) y que por ello eran explotados en tanto que se sustraía de su trabajo la plusvalía que sustentaba el capital. Este análisis de Marx era inseparable de la praxis, en tanto que entendía que la lucha de

clases era el motor de las sociedades a lo largo de la historia y si bien ambas eran “clase en sí” sobre el papel, sólo la toma de conciencia de “clase para sí” por parte de la clase obrera podría cambiar su condición de explotación (Bourdieu, 1997: 23-24).

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

El tercero de los ‘padres de la sociología’, Max Weber (1993), daba una visión de la desigualdad social no materialista, pues consideraba que dicha diferenciación social era multidimensional, y que venía condicionada tanto por la clase social como por el estatus y el partido político. Esto es, la posición social de las personas vendría determinada tanto por su situación económica o de clase (atendiendo a su posición ante el mercado, en términos de propiedad de los medios de producción pero también de poder adquisitivo para la realización de transacciones en el mercado), por términos de estatus (es decir, de reconocimiento y prestigio social derivado tanto de elementos objetivos como de elementos subjetivos), y en función del partido político de referencia o pertenencia.

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

Lo que estas corrientes teóricas revelan, además, son dos formas ideológicas contrapuestas de entender la desigualdad social, o la diferente distribución de los recursos en una sociedad determinada. Una primera visión (neo)liberal-meritocrática,

dominante y hegemónica, entiende que la diferenciación social es resultado de los méritos y esfuerzos de los individuos y que la estratificación social responde a ellos, traducidos tanto en beneficios económicos como en prestigio o en poder político. Entiende que más que existir desigualdad social existen diferencias (justas) entre las personas, porque se parte de una 'supuesta igualdad de oportunidades' como condición hipotética de partida (no real) y que lo que se ha de garantizar en la sociedad (en un plano formal, no real) es esa igualdad de oportunidades de partida para todos los individuos.

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

A la hora de analizar esas condiciones sociales de estratificación por motivo de discapacidad, surgen dudas de cómo analizar el fenómeno. Tradicionalmente, en el análisis sociológico de la discapacidad que se ha realizado desde el modelo social se ha hablado de opresión, de forma análoga a la que existe hacia otros grupos minoritarios discriminados históricamente (mujeres, minorías étnicas, homosexuales...), pero con especificidades “en cuanto a forma, contenido y ubicación” (Abberley, 2008: 36) y que es importante analizar y reseñarlas. En el caso de las personas con discapacidad, según Abberley, existen cuatro razones por las que puede considerarse como grupo oprimido:

- “se encuentran (por lo general) en una posición inferior a los otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad”,
- “esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica (...) con un grupo de ideologías que justifican esa situación”,

- “dichas ventajas y las ideologías que las sostienen no son naturales ni inevitables”,
- “conlleva la identificación de algún beneficiario de esa situación” (Abberley, 2008: 37).

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

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

En este sentido, y de acuerdo con las dimensiones de exclusión mencionadas, podemos comprobar cómo la discapacidad puede ser un factor condicionante o de vulnerabilidad a la exclusión social del individuo. Sin embargo, la frecuente atomización del análisis de la exclusión social puede ser un obstáculo para el necesario análisis estructural de la desigualdad, en este caso, de las personas con discapacidad. Así se puede comprobar en Subirats (2005) que, aunque entiende la exclusión no

como un espacio sino como un continuo entre inclusión-exclusión, analiza de forma fragmentada las diferentes dimensiones, fragmentando también de esta manera el fenómeno de la discapacidad, que queda denominado de múltiples maneras en función del ámbito al que afecta, subsumiendo así un posible análisis estructural del elemento central al que hacen mención, la discapacidad: dependencia (ámbito económico), incapacidad e imposibilitación (ámbito laboral), enfermedades y discapacidades graves o estigmatizadas que provocan exclusión social así como enfermedades que sufren los colectivos excluidos (ámbito sociosanitario), y barreras a la movilidad (en el contexto espacial).

¿Es útil por tanto hablar de exclusión de las personas con discapacidad? Tal vez este concepto es útil pero no suficiente, pues a pesar de que puedan existir condiciones desiguales en la estructura social por razón e discapacidad, no todo el colectivo está excluido, aunque la discapacidad sea un factor de vulnerabilidad a la exclusión. Incluso, hablar de exclusión social puede suponer negar las desigualdades de facto, siempre que no impliquen una situación social grave de desarraigo y privación de recursos, pues buena parte de los análisis sobre exclusión social se ocupan sobre todo de identificar a las poblaciones excluidas más que de analizar la desigualdad en el sistema social y sus causas.

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

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

En ocasiones, los estudios sobre exclusión o desigualdad social no se han dedicado a analizar cómo operan los mecanismos de la desigualdad. Sin embargo, autores como Bourdieu (1997) han tratado de analizar la estratificación social junto a los mecanismos que la conforman. Bourdieu consideraba que la clase social no existe como tal²⁹, sino que lo que existirían serían distintas posiciones relativas en el espacio social (entendido como campo o estructura de posiciones diferenciadas), condicionadas por el capital (cultural, económico u otros) de los individuos, que definirán su habitus en tanto que *estructura estructurada*, a su vez que éste podrá modificar esa posición en tanto que estructura estructurante. Para Bourdieu, además, esa ‘diferenciación social’ será producto de la dominación, que “no es mero efecto directo de la acción ejercida por un conjunto de agentes (‘la clase dominante’) investidos de poderes de coacción, sino el efecto indirecto de un conjunto complejo de acciones que se engendran en la red de las coacciones cruzadas a las que cada uno de los dominantes, dominado de este modo por la estructura del campo a través del cual se ejerce la dominación, está sometido por parte de los demás” (Bourdieu, 1997: 51). Dominación que se ejerce mediante la violencia simbólica, que “se basa en la sintonía entre las estructuras constitutivas del habitus de los dominados y la estructura de la relación de dominación a la que ellas (o ellos) se aplican: el dominado percibe al dominante a través de unas categorías que la relación de dominación ha producido y que, debido a ello, son conformes a los intereses del dominante” (Bourdieu, 1997: 197).

Ya hemos visto cómo Ferrante y Ferreira presentaban el habitus de la discapacidad y la dominación social experimentada por las personas con discapacidad. ¿Qué mecanismos existen en la (re)producción de la desigualdad de las personas con discapacidad? Como se tratará de demostrar más adelante con el material empírico, buena parte de estas desigualdades tienen que ver con las barreras y obstáculos estructurales del entorno social, pero estas estructuras muchas veces se articulan y

²⁹ “Lo que existe es un espacio social, un espacio de diferencias, en el que las clases existen en cierto modo en estado virtual, en punteado, no como algo dado sino como algo que se trata de construir” (Bourdieu, 1997: 25).

se reproducen a partir de las concepciones simbólicas que se tienen de la discapacidad. Y esas concepciones simbólicas de la discapacidad operan tanto en la interacción de la persona con discapacidad con las estructuras sociales como en la interacción con las personas que forman parte del contexto social en el que viven. De acuerdo con las representaciones culturales dominantes de la discapacidad que provienen del campo de la salud, las cuales consideran la discapacidad como una situación de no-normalidad o de inferioridad, conformando así el habitus de la discapacidad, por lo general se produce una minusvaloración o, más exactamente, una *discapacitación sinecdótica*, en el sentido de que, como ocurre con dicha figura literaria (la sinécdoque) se confunde la parte (una limitación funcional que es parcial) con el todo (una falsa restricción total de la autonomía).

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

Sin embargo, esta discapacitación sinecdótica se da también y, principalmente, en un nivel macrosocial, determinando las barreras del entorno y las acciones normativas y las políticas públicas (y privadas) que ordenan la relación entre personas con discapacidad y sin discapacidad, así como la 'ubicación' de la persona dentro de su entorno y del espacio social. Esta discapacitación sinecdótica opera cuando el marco normativo considera a la persona incapaz para acceder al mercado laboral o sólo para hacerlo en un contexto segregado, cuando se le considera incapaz para tomar decisiones, incapacitándosele judicialmente; cuando se crean entornos segregados de acuerdo con su discapacidad en ámbitos como el empleo o la educación; cuando existen barreras de accesibilidad en el entorno por la simple omisión de la posibilidad de uso de una persona con discapacidad, etc.

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

2.7 Construcción de la identidad de las personas con discapacidad

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

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

Algunos teóricos de la ciudadanía consideran que las políticas de la diferencia ponen en peligro el ideal de ciudadanía en alguno de sus principios básicos, como la igualdad de todos los ciudadanos (Kymlicka y Norman, 1996: 24), pues abogarían por la protección y el respeto de las diferencias (Pérez Ledesma, 2000: 27). Sin embargo, estas políticas de la diferencia - o políticas de reconocimiento (Honneth, 1997)- pueden y, a mi juicio, deben contemplarse como medidas de carácter temporal y complementario a las medidas universales, que traten de eliminar las desigualdades y favorezcan la representación en los ámbitos de la vida pública (el trabajo, la cultura, la participación política) en igualdad de condiciones, más que tratarse de derechos diferenciados de carácter permanente (Kymlicka y Norman, 1996: 25). Desde esta perspectiva, es necesaria la implementación de políticas de la diferencia dirigidas a las personas con discapacidad en la medida en que existen desigualdades estructurales y simbólicas en diferentes ámbitos de la esfera pública entre personas con y sin discapacidad. Esas políticas se deberían centrar en reducir las desigualdades, derribar las barreras estructurales y simbólicas que consolidan esas desigualdades, a dar los apoyos necesarios (incluyendo atenciones médicas y

rehabilitadoras) conforme a las necesidades de las personas, y tendrían que ser complementarias de aquellas actuaciones de ‘accesibilidad universal’ o de ‘diseño para todos’.

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

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

El modelo social ha cuestionado que la identidad de la persona con discapacidad se tenga que construir en función de términos médicos relativos a las deficiencias personales (físicas, sensoriales o intelectuales), pues en ello existen relaciones de poder en las que son grupos significativos (profesionales del campo sanitario) los que definen la identidad de los otros, los discapacitados (Barton, 1998: 25). Sin embargo, esta asunción de una identidad colectiva y (atomizada) de discapacitado ha sido y es bastante frecuente: el sentimiento de pertenencia de la persona a una identidad definida por el tipo concreto de deficiencia médica (lesionados medulares, personas con síndrome de Down, sordos...), en torno a las cuales se generan además estructuras asociativas. La identidad viene definida por el diagnóstico médico de la deficiencia y, por lo tanto, podemos encontrarnos con tantas identidades construidas

como tipos de enfermedades, deficiencias y trastornos o síndromes se puedan diagnosticar. De la misma manera, esta identidad se reproduce y se construye en las asociaciones de referencia fundadas a partir de esas clasificaciones médicas. Otras veces, la construcción de la identidad se construye de acuerdo con los grandes tipos de discapacidades: física, auditiva, visual, intelectual y mental. Es evidente, por tanto, que la categorización médica sigue primando en la construcción de la identidad.

En la actualidad en España está en auge el concepto de diversidad funcional, que trata de construir una identidad en positivo del colectivo para redefinir su posición en la sociedad, entendiendo la discapacidad no como un déficit en el funcionamiento sino una diversidad en el mismo, siendo la consecuencia (la discriminación de las personas con determinadas diversidades funcionales) la que debería conformar la identidad colectiva, en tanto que la reivindicación frente a la misma vertebraría a todo el colectivo.

Sin embargo, el uso del concepto de 'diversidad' es también objeto de crítica en tanto que su uso laxo puede ser un eufemismo políticamente correcto para negar la diferencia y la desigualdad y convertir esas diferencias en 'multiculturalismo (neo)liberal'³⁰, que define un grupo de consumo específico dentro de los mercados capitalistas (las personas con discapacidad como 'target' al que dirigir productos especializados). En ese sentido, el término diversidad camuflaría las diferencias y desigualdades existentes entre determinados grupos sociales y el grupo dominante o lo que se consideraría la normalidad, pues "todos seríamos diversos" (con su equivalente "todos tenemos discapacidades"). ¿En qué medida también se está construyendo esa identidad colectiva en torno al consumo, como un target específico?

Como señalan Almeida et al (2010: 35), esta idea de diversidad se relacionaría con teorías sociológicas funcionalistas, que enmascararían la desigualdad: *"la variedad de los sujetos y la abundancia de distintas capacidades, intereses, potencialidades, son la base para argumentar que cada uno tiene una función en el conjunto social y debe desarrollarla "lo mejor que pueda", con el objetivo de que el todo funcione armoniosamente. El funcionamiento armónico y equilibrado del todo social está vinculado a la complementariedad de las capacidades de unos y otros, y cada fun-*

³⁰ Almeida et al. (2010, 29): "Una de esas palabras es la palabra diversidad, cuyo uso generalizado, naturalizado, ha indultado, perdonado su calidad de absoluto eufemismo. Diversidad como sinónimo de discapacidad, de pobreza, de diferencia, de desigualdad. Pareciera englobar diferencias de género, etnia, cultura, clase social, generación, lenguaje".

ción adquiere sentido dentro de la lógica del todo. Esta interpretación del funcionamiento social y de la diversidad encubre que hay funciones, tareas, capacidades, más valoradas socialmente que otras, otorgando más prestigio, más poder, más reconocimiento social”.

Para estos autores “el uso naturalizado de la idea de diversidad en el campo de la discapacidad esconde mayor perversión que el uso de cualquier otra idea, aún aquellas más tradicionales y conservadoras que inscriben a la misma en la visión de la tragedia personal o de la disfunción social a ser rehabilitada” (Almeida et al., 2010, 35-36), debido a la ambigüedad del concepto, su referencia a lo natural, su corrección política y a sus fundamentos en las ideas de equivalencia y evidencia, borrando las relaciones de poder y la organización social existentes y obviando las necesidades específicas de esos colectivos ‘diversos’. Hablar de diversidad como algo natural y positivo, desde lo políticamente correcto, supone enmascarar la desigualdad y la exclusión, pues, siguiendo a estos autores, se entendería dicha exclusión como producto natural de su diversidad, cuando la discapacidad es una producción social en un marco de relaciones asimétricas sobre una normalidad arbitraria, que conducen al colectivo a la exclusión o a la inclusión excluyente (Almeida et al., 2010: 39).

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

Ya hice mención al concepto de *discapacitación sinecdótica*, partiendo de la sinecdote, un tropo en el que una parte de algo es usada para representar el todo. Como decíamos, en la interacción de la persona con discapacidad con el entorno y las personas que forman parte del mismo, de acuerdo con las representaciones culturales dominantes de la discapacidad provenientes del campo de la salud, por lo general se produce dicha *minusvaloración o discapacitación sinecdótica*, en el sen-

tido de que se confunde la parte (una limitación funcional que es parcial) con el todo (una falsa restricción total de la autonomía). Por poner un ejemplo, una persona con una restricción parcial de la autonomía derivada de una deficiencia física sufriría en las prácticas relacionales esa discapacitación sinecdótica cuando la persona que le apoya para suplir esa falta de autonomía no tenga en cuenta su opinión o su decisión de cómo suplir o intervenir ante esa falta de autonomía, o bien cuando el profesional de la salud no tiene en cuenta la experiencia del *discapacitado* a la hora de prescribir y planificar un tratamiento, una rehabilitación o cualquier otra atención, recurso o servicio que pudiera recibir. Nos encontraríamos en este caso con una actuación inconsciente, tal vez bien intencionada, derivada de unas representaciones simbólicas *paternalistas* de la discapacidad, que tiene el efecto pernicioso de limitar la capacidad de toma de decisiones y, por lo tanto, la autonomía de la persona con discapacidad. Al mismo tiempo, condicionaría la identidad del individuo, sus límites y sus posibilidades, de modo que la visión que conforma el otro de ti como persona con discapacidad actuaría como profecía autocumplida, definiendo la identidad del individuo con discapacidad, como limitado, sin (suficiente) autonomía.

Para analizar la identidad social de las personas con discapacidad se precisa, por lo tanto, de un análisis experiencial que abordaría tanto la vida cotidiana como la relación con las instituciones sociales. Algunos autores como Morris o Shakespeare han analizado la experiencia de la discapacidad y el papel que juega la cultura en la opresión o discriminación del colectivo (Barnes, 1998: 64). La discriminación de las personas con discapacidad, por consiguiente, no tiene exclusivamente su origen en relaciones de producción materiales, sino que existen también factores subjetivos, tanto con respecto a prejuicios³¹ que se originan en las representaciones culturales de las personas con discapacidad, como en las propias identidades individuales de las mismas (Shakespeare, 1994).

El desarrollo de las luchas políticas de identidad colectiva de los nuevos movimientos sociales de las personas con discapacidad (movimientos por una vida independiente) ha permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterprete de un modo positivo (Oliver, 1998: 49), aunque cabe discutir si esa reinterpretación es asumida por todo el colectivo o sólo por los grupos de vanguardia que forman parte de estos movimientos y, como veíamos, si esas concepciones de la diversidad son siempre positivas para las personas con discapacidad.

³¹ “Este prejuicio no es sencillamente interpersonal (como en Goffman y el interaccionismo simbólico), está implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización” (Barnes, 1998: 64).

Las *políticas de la diferencia*, como señalábamos anteriormente, abogan por el reconocimiento y protección por parte de los Estados de aquellas identidades diferenciadas, por la existencia de derechos diferenciales de los grupos en función de su identidad (habitualmente perseguida o excluida por su condición minoritaria), que favorezcan su integración y reconocimiento en la sociedad. En ese sentido, es importante también analizar en qué medida su aplicación puede contribuir a crear guetos, segregación o, incluso, *exclusividad*.

Actualmente, algunos colectivos de personas con discapacidad, como algunas comunidades sordas signantes, reivindican una identidad cultural diferenciada, con una cultura y lengua propia. En ese sentido, la ley que ordenaba la lengua de signos como lengua oficial del Estado supuso un reconocimiento por parte del mismo de la existencia de un idioma específico, pero las políticas hacia el colectivo de personas con discapacidad auditiva no pueden reducirse a éstas teniendo en cuenta que la mayoría de personas sordas no son signantes y que el uso de otro tipo de prestaciones y ayudas técnicas (audífonos, implantes cocleares) facilitan de manera más satisfactoria la inclusión social en el conjunto de la población. Por lo tanto, las identidades en ocasiones colisionan y entran en conflicto dentro del mismo grupo de personas con discapacidad y en el conjunto de la ciudadanía.

La construcción de una ciudadanía inclusiva que tenga en cuenta y acepte la diversidad³², los derechos de las minorías, como un valor más que como un peligro, un activo que enriquece a las sociedades (Etxeberria, 2008), facilitando (formalmente) estas identidades, debe ir acompañado de una visibilización y lucha contra las desigualdades históricas, cuyo origen es eminentemente social, y una cobertura suficiente de las necesidades específicas de los grupos vulnerables (en el plano de las políticas sociales, educativas, sanitarias...). El reconocimiento de las 'minorías' no puede ser meramente formal, ha de ir acompañado de políticas que transformen la estructura social, pero que no vayan en detrimento de otros grupos vulnerables. Es relevante, por lo tanto, analizar tanto la construcción de la identidad de las personas con discapacidad en su vivencia personal como conocer el impacto de las políticas públicas dirigidas al colectivo que se desarrollan a partir de dicha identidad.

2.8 Resumiendo...

El análisis sociológico de la discapacidad implica tomar una postura crítica con la manera en que se ha construido el concepto de discapacidad y las implicaciones

³² Como característica intrínseca del ser humano.

que tiene la atomización de dicho concepto bajo categorías médicas de deficiencias, déficits, síndromes o trastornos. Ese análisis puede realizarse como variable dependiente (pues en muchas ocasiones es producto de contextos y factores sociales desfavorables) pero también y sobre todo como variable independiente (pues tener una discapacidad favorece unas determinadas condiciones sociales de exclusión o desigualdad).

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

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

La ciudadanía, como hemos visto, es tanto estatus como proceso y expresión de una identidad compartida. El estudio de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad se ha servido principalmente de las teorías de la ciudadanía de la diferencia. El análisis de la 'ciudadanía diferenciada' es valioso en cuanto visibiliza la situación de aquellos colectivos que, a pesar del reconocimiento formal de la igualdad de todos los ciudadanos y debido a diferentes condicionantes sociales, se enfrentan a distintas formas de exclusión, formal y real, obstaculizando su plena participación en la vida pública. En el análisis empírico podremos comprobar cómo las personas con discapacidad no disfrutan de las mismas condiciones de existencia

que el resto de la ciudadanía, lo que les sitúa en una posición de desventaja social clara, desde un punto de vista sustantivo. Asimismo, su identidad se ha construido históricamente como una identidad impuesta conforme a parámetros médicos, representación que se ha consolidado en la cultura simbólica de nuestras sociedades. Por lo tanto, las políticas de la diferencia han de contemplarse como acciones que traten de reducir tanto las desigualdades y la discriminación existente hacia las personas con discapacidad en la estructura social (mediante medidas de accesibilidad, diseño universal, no-discriminación y acción afirmativa), como actuaciones orientadas al cambio en las representaciones simbólicas de la discapacidad en nuestra cultura (mediante acciones de concienciación y acceso en igualdad de condiciones a los espacios públicos de ciudadanía, así como a través de la presencia normalizada y *digna* en los medios de comunicación). La visibilización digna del colectivo puede suponer también un paso fundamental para evitar la exclusión formal y real que pueda experimentar.

Es importante, por lo tanto, ahondar en el estudio de la identidad de las personas con discapacidad, partiendo del análisis experiencial de la discapacidad y de cómo se relaciona con las representaciones simbólicas de ésta predominantes en nuestra cultura. Pero este análisis ha de ponerse necesariamente en relación con las condiciones estructurales que disfruta el colectivo, así como con el contexto socioeconómico actual de desvertebración de los derechos sociales³³ y de flexibilización de las relaciones laborales. Y es abarcando ambas cuestiones como se puede articular el análisis (necesario) de la situación, en tanto que ciudadanos, de las personas con discapacidad, ya que detrás de esta categorización existen condiciones de desigualdad que obstaculizan el acceso pleno a dicha condición de ciudadanía.

³³ "El debate sobre ciudadanía parece mejor dispuesto (...) a abordar los problemas derivados de las identidades y las diferencias culturales que los temas de desigualdad que aborda la ciudadanía social" (Procacci, 1999: 18)

3. OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA

3.1 Interrogantes de investigación

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

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

a) Ciudadanía formal y sustantiva

- ¿Cuál es la concepción social de la discapacidad que emana del marco normativo?

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

b) Desigualdad por razón de discapacidad

- ¿Es la discapacidad una variable estratificadora o un factor de exclusión social en nuestras sociedades?
- ¿Son efectivas la normativa y las políticas públicas dirigidas al colectivo para reducir las desigualdades económicas, mejorar el acceso al empleo o el nivel educativo?
- ¿Cómo surgen las desigualdades por razón de discapacidad? ¿Son producto de las barreras y obstáculos del entorno social?
- ¿Cómo llegan las personas con discapacidad, a lo largo de su experiencia vital, a encontrarse en una determinada situación de desventaja en el espacio social?
- ¿Cuáles son los mecanismos que intervienen en la (re)producción de la desigualdad de las personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son los mecanismos y procesos sociales a través de los cuales se lleva a cabo esa desigualdad social en el acceso a bienes y recursos, en las prácticas sociales cotidianas y en su vida pública? ¿Cómo afectan al colectivo?

c) Construcción de la identidad

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

3.2 Objetivos e hipótesis

3.2.1 Objetivos

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

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

- a) Identificar la brecha existente entre la ciudadanía formal (la que se plasma en la normativa existente) y la ciudadanía sustantiva (el ejercicio efectivo de los derechos) de las personas con discapacidad, especialmente en los ámbitos de la educación, el trabajo, el bienestar material y económico, el acceso a los recursos y la participación social.

- b) Analizar las desigualdades por motivo de discapacidad existentes en nuestra sociedad, en los ámbitos anteriormente mencionados, y los factores que influyen en la misma.
- c) Conocer los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad y los mecanismos a través de los cuáles la discapacidad influye en su experiencia vital, convirtiéndose en un factor de vulnerabilidad y desigualdad social.

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

a) Ciudadanía formal y sustantiva

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

b) Desigualdad por razón de discapacidad

- Comprobar en qué medida la discapacidad es una variable que condiciona la posición en la estructura social de las personas que la tienen.
- Estudiar las posibles causas subyacentes a esa desigualdad por razón de discapacidad y qué otros posibles factores relacionados influyen en la misma.

- Analizar la efectividad de las políticas públicas dirigidas al colectivo para reducir las desigualdades económicas, mejorar el acceso al empleo y aumentar los resultados educativos.
- Conocer cómo son los procesos y mecanismos de (re)producción de las desigualdades por razón de discapacidad y cómo éstos condicionan la experiencia vital de las personas con discapacidad.
- Analizar cómo han evolucionado las desigualdades por razón de discapacidad en el período de crisis económica (2008-2013).
- Analizar las diferencias existentes en la inclusión/exclusión como ciudadanos de las personas con discapacidades atendiendo al tipo de discapacidad: físicas, sensoriales (auditivas y visuales), intelectuales y enfermedades mentales.

c) Construcción de la identidad

- Identificar el papel que ejerce la discapacidad en la construcción de la identidad y en la experiencia vital de las personas con discapacidad.
- Analizar las representaciones sociales percibidas (manifiestas o latentes) y cómo éstas influyen en la experiencia vital e interactúan con las barreras estructurales.
- Conocer cómo percibe la población con discapacidad su situación social y su inclusión.
- Estudiar la asimilación de la concepción de la discapacidad propia del campo de la salud en la vida cotidiana de las personas con discapacidad.

3.2.2 Hipótesis

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

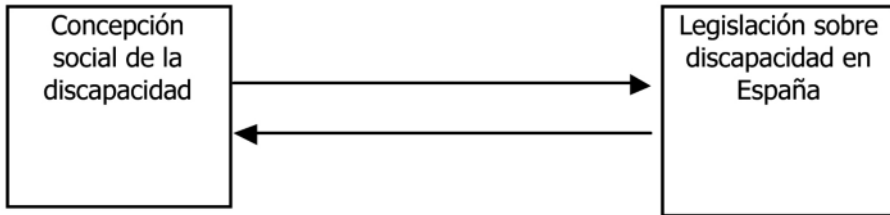
Pese a la obviedad de la hipótesis, considero que es importante poner de manifiesto esa falta de inclusión y la desigualdad existente, si bien más importante explicarla, identificando los factores que influyen en ello. Atendiendo de nuevo a las dimensiones ya mencionadas (la condición de ciudadanía desde un punto de vista formal y sustantivo, la desigualdad por razón de discapacidad y la construcción de identidad), podríamos distinguir otras **tres hipótesis generales**:

- Existe una importante brecha entre los derechos formales de ciudadanía *garantizados* en nuestro ordenamiento jurídico y el ejercicio efectivo de los mismos, particularmente evidente en el acceso al empleo y en la situación económica, debido a la desconexión existente entre los derechos de ciudadanía y las exigencias de un mercado de trabajo que en las sociedades capitalistas opera bajo la lógica de la maximización del beneficio.
- Las personas con discapacidad se encuentran en una posición social significativamente inferior que aquellas que no tienen discapacidad y, debido a esa desigualdad por razón de discapacidad, el colectivo presenta una mayor vulnerabilidad a la exclusión.
- Los procesos de construcción de identidad y de (re)producción de las desigualdades sociales que experimenta el colectivo de personas con discapacidad vienen condicionados por las prácticas y representaciones sociales que la sociedad tiene de la discapacidad como 'condición de inferioridad'.

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

a) Ciudadanía formal y sustantiva

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



- La legislación actual en materia de discapacidad se encuentra en un proceso de evolución desde el paradigma de la rehabilitación hacia el paradigma de la autonomía personal. Sin embargo, aún se reproducen y entran en contradicción ambos paradigmas en el marco legislativo español.
- Paralelamente a esa evolución paradigmática en la concepción social de las personas con discapacidad, y como resultado de la misma, se han desarrollado nuevos derechos que, al menos en el plano formal, favorecen el acceso a una ciudadanía plena de las personas con discapacidad.
- Por el contrario, y como última hipótesis de esta dimensión, no existe una inclusión efectiva de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, pues continúan existiendo barreras reales a la inclusión.

b) Desigualdad por razón de discapacidad

- Tener una discapacidad implica una mayor dificultad para acceder al mercado de trabajo y una menor posición en el mismo entre aquellos que acceden.
- En el ámbito educativo, tener una discapacidad implica alcanzar un menor nivel educativo y mayores barreras para el acceso a la educación.
- En términos económicos, tener una discapacidad implica una menor probabilidad de obtener ingresos altos al mismo tiempo que un mayor gasto para la cobertura de necesidades.
- La crisis económica ha aumentado las desigualdades entre personas con y sin discapacidad.

- Las desigualdades en las distintas esferas señaladas son mayores para las personas con discapacidad intelectual, mientras que son las personas con discapacidades sensoriales las que presentan menores dificultades para su inclusión social.
- Las desigualdades por motivo de discapacidad son producidas por las barreras existentes en el entorno social, en tanto que se le atribuye a la persona con discapacidad una ‘condición de inferioridad’, que implicaría, bajo esta concepción social, una peor posición en la estructura social.
- La discapacidad y, particularmente, la representación social de la misma, condicionan la experiencia vital del individuo y define su posición social (de desventaja) en el espacio social.
- La configuración de los diferentes espacios sociales y las relaciones sociales que se establecen entre personas con y sin discapacidad ayudan a perpetuar las desigualdades por razón de discapacidad.

c) Construcción de la identidad

- La discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la discapacidad, además de condicionar su experiencia vital define de forma principal su identidad.
- La identidad de las personas con discapacidad se construye de forma impuesta y de acuerdo con parámetros médicos, conforme a la representación que se ha consolidado simbólicamente en nuestras sociedades, caracterizada por la negación de la autonomía de las personas.
- Esas representaciones sociales que se tienen de la discapacidad, en tanto condición de inferioridad (o limitación total de la autonomía) definen las oportunidades a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad.
- Las regulaciones y disciplinamientos estéticos y médicos propios del campo de la salud son incorporados en la práctica cotidiana de las personas con discapacidad, lo que modela un cuerpo no-normal o no-legítimo frente al canon corporal imperativo de dicho campo.

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

3.3 Metodología

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

Se ha empleado una metodología cualitativa (análisis del discurso legislativo, entrevistas en profundidad, grupos de discusión) para estudiar los procesos de conformación de la identidad así como de exclusión social de las personas con discapacidad, partiendo del análisis experiencial de la discapacidad y sus relaciones con las representaciones simbólicas de la discapacidad predominantes en nuestra cultura y nuestra sociedad. Representaciones simbólicas que a su vez se reflejan en la normativa relacionada con este fenómeno. Este análisis complementa al análisis cuantitativo, realizado a partir de fuentes estadísticas secundarias, que da cuenta de las condiciones estructurales del colectivo y su posición social, particularmente en el contexto socioeconómico de crisis de los años 2008 a 2013. De esta manera,

si mediante la metodología cuantitativa podemos conocer la posición social de las personas con discapacidad y, en cierta medida, identificar las causas de la misma (en términos de causa-efecto), a través de la perspectiva cualitativa estudiaremos estos fenómenos desde un punto de vista *comprensivo*, para explicar los mecanismos sociales por los que se produce esa desigualdad por razón de discapacidad.

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

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

Desarrollamos a continuación cada uno de ellos.

3.3.1 El análisis del discurso de la normativa sobre discapacidad

Esta parte del trabajo se enmarca, conforme al ámbito de estudio de la sociología jurídica, en el análisis del *contenido* y del *discurso* de la normativa jurídica sobre discapacidad en España, en tanto que es efecto de una concepción social³⁴ determinada de la discapacidad y sirve a unos determinados propósitos, de *legitimación* de una situación social existente o de una situación social a la que aspirar (según la concepción social de la que emane dicha legislación), como tendremos ocasión de comprobar.

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

En el enfoque cualitativo, el lenguaje aparece como objeto de la investigación, que hay que analizar e interpretar; en este tipo de análisis lo que interesa es el sen-

³⁴ Y, siguiendo a Foucault, podríamos decir que *científica* y *paradigmática* (Foucault, 2008).

tido de lo dicho, lo que connota en el discurso y se carga de significación. Siguiendo a Luis Enrique Alonso, el enfoque cualitativo se orienta a la “investigación de los procesos de producción y reproducción de lo social a través del lenguaje y de la acción simbólica” (Alonso, 1998: 45). En este caso, centrándome en el análisis del discurso, la sociología jurídica lo concibe como herramienta clave para el estudio de los fenómenos jurídicos pues, tal como señala Foucault (2008: 13), “el discurso está en el orden de las leyes”.

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

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

El mayor énfasis del análisis se ha realizado en las dos anteriores leyes marco sobre discapacidad (Ley de integración social de los minusválidos –LISMI– y *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* –LIONDAU–) existentes en nuestro ordenamiento jurídico, así como en la nueva *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, texto refundido de las anteriores, y principalmente en los preámbulos y exposiciones de motivos de las mismas, pues es en ellos donde se plasman los principios rectores de las normas, esto es, los fundamentos filosóficos, éticos, sociales y/o políticos que les dan origen. Sin embargo, tampoco hemos acotado el análisis a estas tres normas, sino que se analiza la principal normativa existente para conocer también de qué manera nuestro ordenamiento jurídico confiere a las personas con discapacidad sus derechos de ciudadanía.

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

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

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

3.3.2 El análisis estadístico de fuentes secundarias

Para analizar el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España desde un punto de vista sustantivo y, por tanto, estructural, identificando las condiciones sociales desiguales que experimenta este colectivo en comparación con la población sin discapacidad, vamos a utilizar los datos recopilados entre 2008 y 2014 de diversas fuentes estadísticas.

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

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

Como veremos, el problema surge al operativizar la discapacidad: cómo medir (en una encuesta o en un registro) ese producto de la interacción entre el estado funcional de la persona y su entorno. En ese sentido, nos encontraremos desde identificaciones restringidas a aquellas personas que tienen certificado de discapacidad hasta interpretaciones más laxas que identifican a las personas con discapacidad como aquellas con limitaciones permanentes para realizar actividades habituales.

Estas diferentes formas de entender la discapacidad que se presentan en las fuentes implican necesariamente dificultades para su uso comparativo, aunque no le restan potencial analítico global, pues como ya se ha indicado en otras ocasiones (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2014) se encuentran tendencias comunes en todas las fuentes: una desigualdad en el acceso a los espacios de ciudadanía (social, laboral, económico, educativo...), condicionada por las limitaciones funcionales en la actividad por motivos de salud o discapacidad, no tanto porque esas limitaciones afecten a las actividades, sino por las barreras experimentadas en el entorno por el hecho de tener una discapacidad.

3.3.2.1 Fuentes estadísticas utilizadas.

Enumeramos y describimos a continuación cada una las fuentes estadísticas utilizadas³⁵:

- La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)* es hasta el momento la tercera de una serie de macroencuestas sobre discapacidades que tienen por objeto dar respuesta a la demanda de información de las Administraciones Públicas y del tercer sector de la discapacidad sobre este colectivo. Precursoras a la EDAD 2008 son la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM, 1986) y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS, 1999). Estas encuestas cubren información sobre discapacidad, dependencia, envejecimiento de la población y estado de salud de la población residente en España, si bien el largo tiempo entre unas y otras y los cambios de concepción de la discapacidad entre ellas dificultan la comparación. La metodología de la EDAD está basada en la CIF. El haber transcurrido más de nueve años desde la realización de la encuesta hace que esté desactualizada, razón por la cual se opta por el uso de otras fuentes más recientes, aunque menos

³⁴ Y, siguiendo a Foucault, podríamos decir que *científica y paradigmática* (Foucault, 2008).

³⁵ Algunas de estas fuentes estadísticas, disponibles públicamente, han sido utilizadas en publicaciones y trabajos anteriores en los que he colaborado. Particularmente, buena parte de ellas se han utilizado en el diseño y desarrollo del Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET) en base al contrato adjudicado tras concurso público por Fundación ONCE y FSC Inserta a la Fundación Eguía Careaga (SIIS Centro de Documentación y Estudios), con el código EA1012/28/13, durante los años 2014 y 2015: www.odismet.es. Muchos de los datos, tablas y gráficos presentados en los capítulos dedicados a la educación, el empleo o la protección social, provienen de este trabajo.

exhaustivas, si bien hay información que sólo puede extraerse de esta fuente al tratarse precisamente de una encuesta generalista.

- La *Estadística sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad* (EPD), realizada anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE), proporciona información de la relación con el mercado laboral de la población en edad activa que cuenta con certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012. Esta operación integra la información derivada de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Población Activa con los datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), la información de las medidas que fomentan el empleo y el empleo protegido provenientes de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), información sobre percepción de prestaciones procedente del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS) y datos sobre dependencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
- La *Estadística sobre el Salario de las Personas con Discapacidad* (SPD) también está realizada por el INE en colaboración con el IMSERSO, el CERMI y la Fundación ONCE. Los primeros datos, relativos a 2010, aparecieron en 2013. Esta estadística analiza la distribución salarial de los trabajadores con discapacidad por cuenta ajena de forma comparativa con los asalariados sin discapacidad. Utiliza la información derivada de una integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Estructura Salarial (EES) con los datos administrativos registrados en la BEPD y con los facilitados por la TGSS sobre fomento al empleo. Como la EES tiene carácter cuatrienal, la información anual se actualiza a partir de la Encuesta Anual de Estructura Salarial (EAES), que proporciona estimaciones de la ganancia bruta anual por trabajador comparables con datos de la EES si bien con menor nivel de detalle. En esta serie estadística se recoge información sobre las personas que poseen certificado de discapacidad, en los términos explicados en la fuente anterior.
- *Estadísticas de contratación de personas con discapacidad y estadísticas recogidas en el Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2013* elaborado por el Observatorio de las Ocupaciones del

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

- La *Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012 en España, que pertenece al European Disability and Social Integration Module (EDSIM)*, módulo específico *ad hoc* de la Encuesta Europea de Salud (EES). Esta operación analiza la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española, identificando a las personas con discapacidad a partir de la definición del concepto que establece la CIF. Así, se considera persona con discapacidad aquella que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico y/o limitación en las actividades básicas) como una limitación para la realización de actividades de la vida diaria. Esta encuesta proporciona información, entre otra, sobre problemas de salud de larga duración de la población, limitaciones que estas causan para el desarrollo de las actividades habituales; cuantificación de la población con dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana; identificación de barreras que limitan la participación social de las personas, prestando especial atención a las que tienen un origen en los problemas de salud o en las limitaciones en las actividades básicas, etc.
- La *Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT) –The labour market policy (LMP) database–*, recogida por EUROSTAT, proporciona información sobre las acciones públicas en el mercado laboral dirigidas a los grupos con dificultades de acceso al mismo, entre los que se incluye la población con discapacidad. Estas estadísticas comparan los datos de las polí-

ticas del mercado de trabajo en los países miembros, incluyendo un apartado dedicado al empleo con apoyo y rehabilitación.

- El módulo *ad-hoc "Employment of Disabled People 2011"*, de la *European Labour Force Survey (EU-LFS)*, recoge información comparada a nivel europeo sobre limitaciones en la actividad por motivo de salud y discapacidad, y su relación con la formación y el empleo. Esta fuente considera personas con discapacidad aquellas que señalan tener limitaciones en sus actividades básicas de la vida diaria.
- *La Encuesta de Condiciones de Vida de la Unión Europea (EU-SILC)* y la *Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)*, que es la fuente de datos de la EU-SILC para España. Las Estadísticas de la Unión Europea sobre la Renta y las Condiciones de Vida –*Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)*– se pusieron en funcionamiento en 2004 en sustitución del Panel de Hogares de la Unión Europea (POGHE) y agrupan en la actualidad a todos los miembros de la UE, más Islandia y Noruega. Estas estadísticas sirven para analizar los resultados de los países de la Unión Europea en la lucha contra la pobreza y la exclusión social, proporcionando información, entre otras dimensiones, sobre actividad, formación, ingresos, privación material o transferencias sociales. Incluye además preguntas acerca del estado de salud de la población. En este trabajo se han recogido datos hasta 2013, analizando tanto los estatales como la comparativa internacional. Aunque se dota de una definición laxa de discapacidad como limitación funcional que hace que puedan surgir dudas metodológicas en su uso (Rodríguez, 2013), la Comisión Europea ha defendido la validez de esta encuesta para analizar la situación de las personas con discapacidad, en la medida en que su aproximación a la medición de la misma coincide con el modelo social de la discapacidad (Zaidi, 2011). De hecho, en la página web de EUROSTAT se presentan los datos específicos sobre discapacidad a partir de la EU-SILC.
- *Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. El anuario recopila los principales datos macroeconómicos y sociales sobre mercado de trabajo, inmigración y emigración, formación profesional y medidas de apoyo al empleo; condiciones de trabajo y relaciones laborales y prestaciones de seguridad social y otra protección social en España. Este anuario ofrece las Cuentas Integradas de Protección Social en términos SEEPROS, para analizar las prestaciones sociales dirigidas al colectivo de personas con dis-

capacidad (denominadas en la función de invalidez). De este anuario se obtienen también los principales datos sobre las Medidas de Apoyo a la Creación de Empleo (ACE) existentes en nuestro país, desagregadas por comunidades autónomas. Estas medidas comprenden aquellas actuaciones en materia de apoyo a la creación de empleo, y, dentro de estas, las diferentes políticas de integración laboral de las personas con discapacidad. También este anuario recoge la información relativa de las pensiones no contributivas y prestaciones de la LISMI, facilitada por el IMSERSO mediante la explotación del fichero de gestión de estas prestaciones, y las cifras sobre pensiones asistenciales, obtenidas por la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social, mediante la explotación del fichero de gestión de estas pensiones.

- *El Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS)* es un instrumento diseñado por EUROSTAT para presentar de forma comparativa los datos de protección social de los países miembros de la Unión Europea. En España, las principales fuentes de información para recoger los datos son las Cuentas de Liquidaciones Presupuestarias del Sistema de la Seguridad Social, del Servicio Público de Empleo Estatal, y de Clases Pasivas del Estado.
- Las estadísticas del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), del IMSERSO, que si bien es una fuente que cuenta con carencias de información y que no permite mostrar información desagregada, sí nos da una idea de la cobertura y alcance de las prestaciones (económicas o servicios) del SAAD entre aquellas personas que se encuentran en situación de dependencia funcional.
- La Estadística de las Enseñanzas no Universitarias, elaborada por la Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, en cooperación con los servicios estadísticos en materia de Educación de las Comunidades Autónomas. Esta operación estadística proporciona por curso escolar información sobre la actividad educativa de los centros docentes públicos y privados, sus recursos humanos, las características del alumnado matriculado y los resultados académicos de todas las enseñanzas de Régimen General no universitarias, de Régimen Especial y de Educación de Adultos. En estas estadísticas se recoge información sobre el alumnado con necesidades educativas especiales, con carácter permanente y por motivo de discapacidad, valorado como tal por los correspondientes equipos psicopedagógicos.

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

Como decíamos, una de las dificultades que existen para analizar la situación y condiciones de vida de las personas con discapacidad ha estado en la falta de consenso acerca de qué entendemos por discapacidad y de cómo podemos medirla y cuantificarla, cuestión que ya he tratado anteriormente. En la actualidad existe un relativo consenso internacional en entender que la discapacidad es resultado de la interacción entre el estado funcional de la persona y su entorno físico y social, y no una mera condición biológica e individual.

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

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

A nivel internacional, en la actualidad, existen grupos de expertos que están trabajando para buscar respuestas prácticas y operativas para la identificación de personas con discapacidad en las encuestas mediante baterías de preguntas más o

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

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

En el plano técnico, es comprensible que las fuentes estadísticas traten de combinar la exhaustividad con la optimización de recursos, dinero y tiempo disponible. Por esta razón, las encuestas específicas sobre discapacidad (como la EDAD) podrán delimitar y operativizar la discapacidad de una manera más completa y precisa, utilizando para ello una batería amplia de preguntas. En cambio, otras encuestas en las que el objeto de análisis es otro y sólo se mide la discapacidad transversalmente junto a otros muchos fenómenos (como en la Encuesta de Condiciones de Vida) las preguntas que se realicen están condicionadas a las necesidades de espacio y tiempo y a los recursos disponibles. En algunas de las fuentes utilizadas se adopta la estrategia de combinar datos de encuesta con registros oficiales, como en el caso de las series 'El empleo de las personas con discapacidad' y 'El salario de las personas con discapacidad'.

Las fuentes utilizadas van a identificar al colectivo de personas con discapacidad de diferentes formas, lo que tiene consecuencias a la hora de analizar e interpretar los datos recogidos, principalmente los datos absolutos, pues distan significativamente de unas fuentes a otras (por ejemplo, entre encuestas que identifican a personas con discapacidad a través de una batería de preguntas acorde con la CIF o

aquellas que cruzan datos de una encuesta con el registro de personas con certificado de discapacidad). No obstante, sí que se encuentran importantes similitudes en los datos relativos, que apenas distan entre ellos. Podríamos entonces afirmar que existe un común denominador en los datos obtenidos a través de todas estas fuentes: evidencian que el hecho de tener una limitación funcional para realizar alguna de las actividades de la vida diaria implica una peor posición social y peores resultados a nivel educativo, laboral o económico, entre otras dimensiones.

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

- *La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)* identifica a la población con discapacidad siguiendo los planteamientos de la CIF a través de una batería de preguntas que abarca limitaciones en visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación del conocimiento, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales.
- La serie *El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)*, recoge los datos administrativos procedentes de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), con lo cual analiza a la población en edad activa con certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012.
- La serie *El Salario de las Personas con Discapacidad (SPD)*, al igual que la anterior, recoge los datos administrativos de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), de la población en edad activa con certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %.
- Entre las estadísticas obtenidas a través del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE), la *estadística periódica de contratación de personas con discapacidad* recoge los contratos específicos realizados a personas con discapacidad (bonificados como tales o en centros especiales de empleo). En el Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad, como registro administrativo de contratación y demanda de empleo, cuantifica la población con discapacidad como aquella que figura en los registros con certificado de discapacidad, independientemente del contrato que tengan.

- La *Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012*, identifica y caracteriza a las personas con discapacidad a partir de una batería de preguntas coherente con la CIF. Considera persona con discapacidad a aquella que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico y/o limitación funcional) como una limitación para la realización de una serie de actividades de la vida diaria. La fórmula que plantea es la que más se acerca a la propuesta del Grupo de Washington.
- La *Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT)* - The labour market policy (LMP) database, en inglés- cuantifica ayudas, beneficiarios e importes destinados a empleo con apoyo y rehabilitación para todos los países de la UE. Por lo tanto, de personas que tienen acreditada su condición de discapacidad, de acuerdo con los criterios de cada país.
- El *módulo ad-hoc 'Employment of Disabled People 2011', de la European Labour Force Survey (EU-LFS)*, considera como personas con discapacidad aquellas que señalan tener limitaciones en sus actividades básicas de la vida diaria.
- La *Encuesta de Condiciones de Vida de la UE (EU-SILC)* consideraría como personas con discapacidad a aquellas que tienen alguna limitación para realizar actividades cotidianas o "normales" debido a algún problema de salud o enfermedad que dure o vaya a durar al menos 6 meses, de acuerdo con la denominada pregunta GALI (siglas en inglés del Indicador de Limitación de Actividad Global). Esta aproximación laxa al concepto, como decía, es defendida por la Comisión Europea, ya que al fijarse principalmente en las limitaciones coincide con la visión del modelo social de la discapacidad. No obstante, no define cuáles serían esas actividades cotidianas o normales, por lo que éstas quedan condicionadas a la interpretación subjetiva del entrevistado.
- El *Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social* proporciona datos de las políticas de integración laboral de las personas con discapacidad (a las cuales sólo pueden acceder aquellas con certificado de discapacidad). Por otro lado, se recogen pensiones contributivas por incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez (que, según el Artículo 4.2 del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se considerará que presentan una disca-

pacidad en grado igual o superior al 33 por ciento), pensiones no contributivas de invalidez y prestaciones asistenciales de la LISMI, que se recogen también a partir de los registros de beneficiarios de las mismas (en estos casos han de contar con certificado de discapacidad).

- El *Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS)* recoge los datos de los registros oficiales de los países, por lo que en España los individuos cuentan con certificado de discapacidad o bien son pensionistas de las modalidades señaladas en el caso anterior.
- El *Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)*, del IMSERSO, recoge la información de aquellos valorados y reconocidos como personas en situación de dependencia funcional por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), y de las prestaciones económicas o servicios que reciben.
- La *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias* recoge al alumnado con necesidades educativas especiales, de carácter permanente y por motivo de discapacidad, que ha sido valorado como tal por los equipos psicopedagógicos.

Cuadro 1: Tipología de fuentes estadísticas utilizadas

Tipo de fuente	Fuentes
Encuestas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE) ▪ Encuesta de Integración Social y Salud, EISS (INE) ▪ Encuesta de Condiciones de Vida, ECV (INE) ▪ Módulo ad-hoc "Employment of Disabled People 2011", de la European Labour Force Survey, EU-LFS (EUROSTAT)
Encuesta + registro administrativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El Empleo de las Personas con Discapacidad, EPD (INE) ▪ El Salario de las Personas con Discapacidad, SPD (INE)
Registro administrativo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estadística de contratación de personas con discapacidad (SEPE) ▪ Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad (SEPE) ▪ Estadísticas de Enseñanzas no Universitarias (MECD) ▪ Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT) ▪ Anuario de estadísticas laborales (MEYSS) ▪ Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS) ▪ Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

Fuente: Elaboración propia.

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

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

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

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

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

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

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

Fuente: Laparra et al. (2007)

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

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

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

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

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

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

La operacionalización del acceso a la condición de ciudadanía sustantiva se compone de tres ejes fundamentales que corresponden con los tres tipos de derechos que la conforman, de acuerdo con la clasificación clásica de Marshall: sociales, civiles y políticos. El mayor protagonismo lo tiene el eje de los derechos sociales, que a su vez tendría como dimensiones (casi en correspondencia plena con las áreas de la política social) las siguientes: laboral, económica, educativa, vivienda y hábitat, sociosanitaria y prestaciones sociales. El eje de los derechos civiles recogería tanto las barreras experimentadas como la discriminación percibida por motivo de discapacidad a los diferentes espacios de ciudadanía.

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

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

Derechos de ciudadanía	Dimensiones	Indicadores	Fuentes
Derechos sociales (72%)	Laboral (14%)	I1: Tasa de actividad	EPD
		I2: Tasa de empleo	EPD
		I3: Tasa de paro*	EPD
		I4: Tasa de temporalidad*	EPD
		I5: Tasa de contratación a tiempo parcial*	EPD
		I6: Ratio de trabajadores no cualificados/directivos*	EPD
		I7: Tasa de baja intensidad laboral*	ECV
	Económica (16%)	I8: Tasa AROPE*	ECV
		I9: Tasa de riesgo de pobreza 16 a 64 años*	ECV
		I10: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada*	ECV
		I11: Tasa de privación material severa*	ECV
		I12: Salario medio bruto anual de las personas asalariadas	SPD
		I13: Índice de desigualdad salarial*	SPD
		I14: Tasa de hogares con ingresos inferiores a 1.000€ mes.	EDAD
		I15: Tasa de hogares con gastos extraordinarios por discapacidad	EDAD
	Educativa (14%)	I16: Tasa de personas de 25 a 64 años con estudios superiores;	EPD
		I17: Tasa de personas en edad activa analfabetas*	EPD
		I18: Tasa de personas de 25 a 64 años con bajo nivel educativo*	EISS
		I19: Tasa de personas en edad activa que cursan estudios	EPD
		I20: Tasa de abandono escolar temprano de la población entre 18 y 24 años*	EDP
		I21: Tasa de alumnado con NEE escolarizado en centros ordinarios sin recibir apoyos específicos**	EDAD
		I22: Tasa de escolarización de alumnado con NEE en educación especial**	MECD

	Vivienda y hábitat (14%)	I23: Tasa de hogares de PCD con barreras de acceso a su vivienda**	EDAD
		I24: Tasa de hogares de PCD con barreras para desenvolverse dentro de su vivienda**	EDAD
		I25: Tasa de hogares con problemas de goteras, humedades o podredumbre en su vivienda*	ECV
		I26: Tasa de hogares en situación de hacinamiento*	ECV
		I27: Tasa de hogares con sobrecarga del gasto de la vivienda*	ECV
		I28: Tasa de hogares con vivienda en entornos degradados (crimen, violencia o vandalismo)*	ECV
		I29: Tasa de hogares con vivienda en zonas de problemas medioambientales*	ECV
	Atención sociosanitaria (6%)	I30: Tasa de población con discapacidad que señala falta de ayuda técnica o asistencia personal	EISS
		I31: Tasa de población con discapacidad de 6 a 64 años con certificado de discapacidad	EDAD
		I32: Tasa de población en situación de dependencia con efectividad del derecho pospuesta	SAAD
	Prestaciones sociales y económicas (8%)	I33: Índice de impacto de las transferencias sociales en la reducción de la pobreza	ECV
		I34: Tasa de población con discapacidad inactiva que no recibe prestaciones sociales*	EPD
		I35: % Importe medio pensión no contributiva de invalidez/ renta media por unidad de consumo ECV	MEYSS
		I36: % Importe anual medio prestaciones por incapacidad permanente/renta media por unidad de consumo ECV	MEYSS
Derechos Civiles (24%)	Barreras (20%)	I37: Tasa de personas con discapacidad con barreras para salir de casa*	EISS
		I38: Tasa de personas con discapacidad con barreras para uso de transporte*	EISS
		I39: Tasa de personas con discapacidad con barreras para acceso y movilidad a edificios*	EISS
		I40: Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para actividades formativas*	EISS
		I41: Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años con barreras de acceso a un empleo adecuado*	EISS
		I42: Tasa de personas con discapacidad con barreras uso de internet*	EISS
		I43: Tasa de personas con discapacidad con barreras para contacto y apoyo social*	EISS
		I44: Tasa de personas con discapacidad con barreras para practicar aficiones*	EISS
		I45: Tasa de personas con discapacidad con barreras para asistir a eventos culturales*	EISS
		I46: Tasa de personas con discapacidad con barreras para pagar cosas esenciales*	EISS
		Discriminación (4%)	I47: Tasa de población que se siente discriminada*
I48: Tasa de población que se siente discriminada por motivo de discapacidad**	EISS		
Derechos Políticos (4%)	Participación política (4%)	I49: Tasa de población sin participación política (ni sufragio ni en organizaciones ciudadanas)*	ESE
		I50: Tasa de población con sentencia de incapacitación que se encuentra privada del derecho al voto**	AEFT

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

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

Ya hemos mencionado que la perspectiva cualitativa estudiaría los fenómenos desde un punto de vista comprensivo (no descriptivo ni explicativo –causal– como

la metodología cuantitativa), por lo que son un complemento idóneo para comprender e identificar los procesos a través de los cuales se generan las desigualdades por motivo de discapacidad así como la construcción de las identidades colectivas, teniendo en cuenta los factores subjetivos y de atribución de sentido que otorgan los sujetos a su propia realidad. Analizar la desigualdad y exclusión social solamente con técnicas cuantitativas conlleva importantes limitaciones. Hay fenómenos que cuantitativamente sólo se podrían describir y abarcar de un modo parcial. Como han defendido otros autores, aun incluso cuando han presentado propuestas metodológicas cuantitativas para analizar la exclusión social, de forma complementaria “la utilización de metodologías cualitativas, como la entrevista o los relatos de vida, parecen ser las más adecuadas ya que permiten conocer las trayectorias de exclusión contadas por sus propios protagonistas, además de mostrarnos los itinerarios vividos, su valoración de los apoyos recibidos, sus sentimientos, reflexiones y opiniones” (Laparra et al, 2007: 44). Siguiendo a Luis Enrique Alonso (1998: 45), el enfoque cualitativo se orienta a la “investigación de los procesos de producción y reproducción de lo social a través del lenguaje y de la acción simbólica”.

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

3.3.3.1 Las entrevistas en profundidad

Como material empírico principal para el análisis cualitativo se van a utilizar catorce entrevistas realizadas en el marco del proyecto Quali-TYDES³⁶. Para la selección de los/as entrevistados/as se han tenido en cuenta diversos criterios con el objetivo de obtener un abanico lo más amplio posible de experiencias diversas en función de condicionantes estructurales.

Dados los objetivos del proyecto, las personas a entrevistar eran jóvenes nacidos en la década de los 80 (personas entre 20 y 30 años). La intención era analizar el impacto efectivo de los avances normativos desarrollados en materia de discapacidad de las últimas décadas, en particular en el ámbito educativo y laboral, en la situación

³⁶ “Seguimiento cualitativo de jóvenes con discapacidad en estados europeos: el caso español (Quali-TYDES-SP)”. Entidad financiadora: Ministerio de Ciencia e Innovación. Referencia: SEUI0802X003849IV0. Años 2010 – 2013.

y la experiencia de las personas con discapacidad a las que generacionalmente les ha afectado más directamente, así como en la conformación de sus expectativas vitales, y cómo todo eso había podido definir o no sus trayectorias sociales.

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

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

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

En cuanto al *lugar de residencia*, no hemos considerado tanto el ámbito geográfico rural o urbano, sino que hemos clasificado los lugares en función del valor y posición que ocupan geográficamente y socialmente. Para ello, hemos atendido a dos categorías fundamentales: un *lugar central* o un *lugar periférico*. De acuerdo con la composición geográfica, económica y cultural de España y en la relación particular de esta composición con nuestro objeto de estudio, teniendo en cuenta además la consideración de la posición social en términos económico-culturales, no parecía tan pertinente la discriminación entre los ámbitos geográficos rural y urbano, ni una diferenciación más compleja en función del tamaño poblacional. Una posición central implica un lugar de residencia urbano, pero no necesariamente demasiado grande (un barrio acomodado de una pequeña capital de provincia ocuparía un lugar central

en los espacios sociales que soportan esa estructura social y donde se desarrollan las dinámicas sociales de desigualdad y exclusión). Éste implica un elevado poder adquisitivo promedio (tanto más en relación con el resto de vecinos), importantes recursos culturales e influencia en términos políticos. Una posición periférica puede darse tanto en un medio urbano –barrios propiamente periféricos, barrios populares o de clase obrera o de escaso capital cultural-, como rural y, asimismo, tampoco depende directamente del tamaño del municipio, sino que supone un nivel adquisitivo moderado o escaso, pocos recursos culturales y escasa capacidad de influencia política.

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

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

Cuadro 5: Perfiles de las personas entrevistadas

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

Fuente: Elaboración propia.

3.3.3.2 Los grupos de discusión

Por otro lado, se han utilizado dos grupos de discusión que nos permiten conocer mejor los procesos de conformación de las identidades (individuales y colectivas) de las personas con discapacidad. En particular, con los grupos de discusión hemos podido distinguir mejor los efectos de la interrelación de la discapacidad con otros factores sociales en el impacto (mayor o menor) que tiene la discapacidad en la experiencia vital del individuo, las representaciones sociales que se interiorizan sobre la discapacidad (también la conformación de nuevos discursos transformadores) y, en definitiva, cómo eso facilita o dificulta el disfrute de una ciudadanía en términos sustantivos. Y es que esta técnica es idónea para “estudiar representaciones sociales, pues éstas están definidas por grupos” (Callejo, 2001: 174) y para analizar los

“procesos de exclusión de determinados sectores sociales” (Ibídem), en este caso, de las personas con discapacidad. Afirma Callejo que “el grupo de discusión es básicamente un proceso de reconstrucción del nosotros” y que “la fuerza del nosotros es excluyente, ya que se construye siempre en oposición a los otros, reforzando la identidad frente al exogrupo” (Ibídem). El grupo es, por tanto, expresión de identidades sociales, ya que las percepciones sociales se construyen a partir de las interacciones sociales y no de manera aislada. El contacto con los otros modifica nuestra acción y nuestro discurso, que no sería otra cosa que la significación y el sentido que le damos a nuestras acciones. De esta manera, con los grupos de discusión entre personas con discapacidad podríamos analizar cómo perciben que es su integración social real como ciudadanos, al tiempo que podríamos observar la conformación de identidades colectivas.

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

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

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

La selección e identificación de dos posiciones sociales y discursivas casi extremas nos sirve para poder distinguir las diferencias existentes en la construcción de la identidad y el impacto de la discapacidad en la trayectoria vital según la posición que se ocupe en la estructura social, esto es, la influencia de la posición social de



El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España.



partida en las trayectorias y oportunidades vitales de las personas con discapacidad (tanto en términos materiales como en términos simbólicos y, podríamos decir, identitarios). Aunque ambos grupos son fundamentales para el análisis global y complementar las entrevistas, se han reducido los verbatims literales de los mismos para tratar de minimizar los riesgos de identificación de los participantes.

4. LA CONDICIÓN FORMAL DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: UN ANÁLISIS NORMATIVO

4.1 Un análisis sociológico de las realidades normativas

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

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

Mi intención con este capítulo es determinar si el marco normativo y las políticas públicas que en España tienen como objeto a las personas con discapacidad pretenden favorecer su autonomía y su inclusión (como postula el *paradigma de la autonomía personal*) o si, por el contrario, se desarrollan bajo una concepción meramente proteccionista o caritativa, que no suficientemente garantista del disfrute de sus derechos en igualdad de condiciones. Este tipo de análisis sociológico de textos normativos y de políticas públicas, según nos consta, es relativamente novedoso en el estudio del colectivo de personas con discapacidad³⁷, a excepción de algunos trabajos del Servicio de Información sobre Discapacidad (2001) en España, de P. Brogna (2005) sobre la legislación mexicana o de A. Marra (2008) acerca de la legislación italiana. Sin embargo, cada vez es más habitual analizar la realidad dando cuenta previamente de las aspiraciones sociales que marcan los preceptos jurídicos.

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

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

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

³⁷ La mayoría de los estudios normativos en torno a la discapacidad han sido desarrollados principalmente por juristas, en los que no siempre se profundiza en las concepciones sociales de la discapacidad.

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

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

Por su parte, el interés de Max Weber con respecto a lo normativo se centró fundamentalmente en *el poder y la dominación*, entendida esta última como poder institucionalizado, esto es, formalizado de acuerdo a unas reglas aceptadas por ambas partes –dominadores y dominados– (Weber, 1993). Weber es quizá el autor clásico que más se detuvo en el análisis de la racionalidad jurídica y las formas de legitimación de la dominación ajustadas al derecho (la dominación racional-legal). El derecho, desde su perspectiva, sería la legitimación más racional de la dominación, como “una de las formas de expresión más acabada de racionalidad en la organización de las relaciones sociales” (Rojo, 2005: 53).

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

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

sino *explícitamente* observables del comportamiento, al mismo tiempo que a una perspectiva positivista de la ciencia del Derecho, que no le permite ver (o en la que se escuda para no ver) las conexiones que tiene la realidad social en la generación de las fuentes legislativas.

La sociología jurídica trataría de establecer correlaciones (no estadísticas, sino sociológicas) entre la realidad social y el orden jurídico (Márquez Piñero, 1992). Principalmente tiende a ocuparse, por un lado, de las causas y efectos sociales de las normas jurídicas y, por otro, del contenido de las normas, no de su interpretación o descripción, en tanto que trata de definir a quiénes o a qué propósito sirven (Carbonnier, 1998). Si atendemos a esto último, el Derecho no emana exactamente de la sociedad, sino que suele servir a unos propósitos concretos de una clase dominante o de una estructura de poder. Más bien, como señala Raúl Enrique Rojo, profundizando en las ideas weberianas sobre la dominación, el Derecho emana del Estado o del poder (no exclusivamente estatal) y sirve para su legitimación, puesto que “el ejercicio del poder o de los poderes³⁸ *pasa muchas veces por el uso del derecho*” (Rojo, 2005: 37). El mismo autor señala que el derecho, en tanto que discurso, es “discurso de poder”, y que es el poder el que otorga a ese discurso el reconocimiento necesario que le legitima como discurso jurídico (Rojo, 2005: 58-59). En este sentido, para la sociología jurídica el Derecho sería básicamente una herramienta de control social por parte del poder (Márquez Piñero, 1992).

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

³⁸ Señálese que el autor citado habla de “poderes” en plural; no estamos hablando exclusivamente de un poder político, sino que en el uso y la creación del derecho pueden entrar en juego otros poderes, como el económico; o incluso grupos de presión (lobbies) que tienen cierta capacidad de poder o de dominación en diferentes esferas de lo social e influyen en la creación de nuevas leyes en el ordenamiento jurídico.

Entendiendo de esta forma el análisis sociológico de las formas jurídicas, este capítulo se centra en el análisis tanto del contenido como del discurso de la normativa (como máxima expresión de las políticas públicas) sobre discapacidad en España, en tanto que es efecto de una concepción social³⁹ determinada de la discapacidad y que sirve a unos determinados propósitos, ya sea de legitimación de una situación social existente o de una situación social a la que aspirar (según la concepción social de la que emane dicha legislación), como posteriormente veremos.

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

En la medida de lo posible, se han analizado individualmente los artículos más relevantes, si bien es suficiente la realización de un análisis global de cada norma, en el sentido de que una norma por sí misma encierra unos principios, valores y orientaciones, ya sean filosóficos, morales, políticos y/o sociales concretos. Sobre todo si nos referimos a las normativas marco, como las ya derogadas *Ley 13/1982, de 22 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)* y *Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*, y al texto que refunde las anteriores, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (LGDPD)*, objeto principal de estas páginas y en la que pondremos especial atención.

Aunque se podría hacer un análisis diacrónico más amplio⁴⁰, voy a centrarme exclusivamente en el estudio en materia legislativa desde la Constitución Española hasta la actualidad; analizando, por lo tanto, en este contexto concreto, cómo se va articulando una legislación específica para las personas con discapacidad, centrándome en las tres leyes mencionadas.

³⁹ Y, siguiendo a Foucault, podríamos decir que *científica y paradigmática*.

⁴⁰ Para una revisión de la legislación histórica sobre discapacidad, nos remitimos al SIIS-Centro de Documentación y Estudios (1991): *Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

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

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

No quisiera detenerme más en este aspecto, para presentar a continuación el esquema que seguiré de análisis de la legislación. Mi análisis se centrará fundamentalmente en las *leyes marco*⁴¹ de nuestro ordenamiento (LISMI, LIONDAU, LGDPD). Seguidamente, analizaré brevemente la principal normativa internacional (en concreto, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad). En último lugar, hago un breve repaso por otras normas de interés, para ver cómo se plasman y se garantizan en ellas los derechos civiles, políticos y sociales de las personas con discapacidad. El esquema de análisis será el siguiente:

⁴¹ Entenderíamos como leyes marco aquellas que establecen los principios fundamentales que han de guiar posteriormente la normativa específica y las posteriores actuaciones en materia de discapacidad.

- La discapacidad en la Constitución Española de 1978.
- La *Ley 13/1982, de 22 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*.
- La *Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)*.
- Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.
- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su transposición normativa en España.
- Desarrollo de los derechos de ciudadanía en otras normativas de interés:
 - o Inserción de las personas con discapacidad en el empleo ordinario y.
 - o El acceso a la educación inclusiva.
 - o El derecho a la salud.
 - o La protección social: prestaciones sociales y económicas.
 - o La atención a las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.
 - o Las medidas fiscales en beneficio de las personas con discapacidad.
 - o Garantía de ejercicio de los derechos civiles.
 - o Garantía de ejercicio de sus derechos políticos.

4.2 Las personas con discapacidad en la Constitución Española de 1978

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

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

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

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

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

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

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

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

Esta norma supone un avance importante para la consolidación de un sistema de atención sociosanitaria a las personas con discapacidad (aunque en la práctica

insuficiente), teniendo en cuenta la deficiente prestación de servicios al colectivo hasta entonces. Sin embargo, la existencia de un artículo como el 4, abre la puerta a un modelo de gestión de servicios mixto, público-privado, en el que los poderes públicos van a ceder sus responsabilidades de protección de los derechos sociales presentes en la Ley a las entidades no lucrativas (asociaciones, fundaciones o instituciones privadas), por medio de diferentes formas de financiación, al contrario que otros sistemas de protección social universal (como el sanitario) en el que los derechos se garantizaban en un sistema público.

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

⁴² Si bien utilizamos la denominación original de la citada norma, Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), de cara a facilitar su identificación, hacemos constar que de acuerdo con la Disposición adicional octava de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, relativa a Terminología, “las referencias que en los textos normativos se efectúan a «minusválidos» y a «personas con minusvalía», se entenderán realizadas a «personas con discapacidad»”, por lo que la norma también podría tener por título Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad.

El artículo 7.1. destacaba especialmente por ser clarificador de la concepción social de la discapacidad que sostiene la LISMI, al definir qué es lo que se entendería a efectos de dicha Ley por persona con discapacidad (*minusválida*, en la terminología de la época): “se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”. Esta definición mono-causal de la discapacidad responde a una visión individualista y biologicista de la misma, esto es, considera que la disminución de las posibilidades de integración educativa, laboral o social son efecto o consecuencia de las capacidades individuales, o, mejor dicho, de las deficiencias en las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales. No se hace manifiesto o bien no se concibe el efecto de los obstáculos y las barreras existentes en el entorno social en los resultados de integración de las personas con limitaciones funcionales, sino que considera que éstas son la única causa de las dificultades en su integración social. Estamos, de nuevo, bajo una visión de la discapacidad como condición individual, en correspondencia con el paradigma rehabilitador. En términos de ciudadanía, se les visibiliza como ciudadanos de segunda, no suficientemente integrados, en razón de sus capacidades disminuidas. De acuerdo con esta definición, se puede entrever que la LISMI otorga unos derechos desde una óptica asistencialista más que garantista. La ley se dirigiría a facilitar derechos sociales asistenciales y prestacionales (atención médico-rehabilitadora, prestaciones económicas insuficientes), para proteger a un colectivo en *condición de inferioridad que por sus deficiencias tiene disminuidas las posibilidades de integración social, educativa y laboral*.

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

Dicho orden ya revela las prioridades, donde tienen un lugar preeminente las actividades médicas y rehabilitadoras, también las prestaciones sociales y económicas (aunque se desarrollaron más las segundas que las primeras), que más que garan-

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

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

Con respecto al Título III, artículos 8 y 9, que se dedica a la *prevención*, es importante destacar que la LISMI se plantea la discapacidad como un problema social que afecta (potencialmente) a todos los ciudadanos. La prevención de las minusvalías se consideraba, así, como un derecho y un deber de todos los ciudadanos, pues por las características del medio social y de las formas de vida, existen riesgos de que se produzcan discapacidades. Esta cuestión es de enorme interés y entronca con algunas ideas expuestas por el modelo social de la discapacidad (Abberley, 2008: 41) que hacen referencia a la producción social de las discapacidades. Como decíamos, un elevado número de discapacidades son sobrevenidas, ya sea por enfermedades (comunes o laborales), accidentes (laborales, de tráfico...), por el proceso de envejecimiento, por negligencias médicas, por condiciones de higiene y salubridad, privación de recursos, por contaminación, etc. La LISMI tuvo en cuenta esas circunstancias sociales y concibió la prevención como obligación del Estado en el campo de la salud pública y (en el nivel preventivo) de los servicios sociales (comunitarios). Atendiendo a esos posibles factores sociales, trató de delimitar las áreas

en las que se ha de trabajar para tratar de evitar que se produzcan. Estas medidas comprenden servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, así como a la higiene y seguridad en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. La ley contemplaba, a su vez, la elaboración de un “*Plan Nacional de Prevención de las Minusvalías*”.

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

El Título V, dedicado a Prestaciones sociales y económicas, artículos 12-17, recoge las prestaciones a las personas con discapacidad que por no realizar una actividad laboral (se supone, según la Ley, por imposibilidad dada su deficiencia) no puedan incluirse en el campo de aplicación de la Seguridad Social (Artículo 12). Según dicho artículo, comprendería, al menos, las siguientes prestaciones: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, subsidio de garantía de ingresos mínimos, subsidio por ayuda de tercera persona, subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, recuperación profesional y rehabilitación médico-funcional. Estas prestaciones, fundamentalmente las económicas, no se articulaban suficientemente entre sí y con un sistema público de servicios sociales y de seguridad social (en su vertiente no contributiva) aún en construcción, así como que suponían un marcado carácter restrictivo (en términos de ingresos y de actividad) que no necesariamente

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

El Título VI, De la Rehabilitación (artículos 18 a 36), es el más amplio de todos y constituye el objeto central de la ley, de acuerdo con la concepción paradigmática de la que emana así como también de una necesidad social existente. Necesidad además que se pretende atender del modo más cercano, personalizado y descentralizado posible, y coordinado con los servicios educativos y de empleo (art. 18.3). Como ya he comentado, se compone de varias secciones, que representan los pasos en el proceso de rehabilitación “dirigido a que los minusválidos adquieran su máximo nivel de desarrollo personal y su integración en la vida social, fundamentalmente a través de la obtención de un empleo adecuado” (Art. 18). La integración, tal y como se refleja en este artículo y conforme he señalado previamente, se concibe como el punto final de un proceso individual de rehabilitación de la persona con discapacidad para su adaptación al medio. La secuencia rehabilitadora hacia la integración/ adaptación sería la siguiente: *rehabilitación médico funcional*, que se considera un deber público proporcionarla tanto en centros especializados como a nivel domiciliario hasta tratar de conseguir y mantener el máximo de funcionalidad posible; tratamiento y orientación psicológica, que se concibe “para superar su situación”, tanto si es una discapacidad congénita o adquirida, evocando la dimensión de tragedia personal característica del modelo rehabilitador de la que hablaba Mike Oliver (1990); educación general o especial, como una fase más del proceso de rehabilitación, como norma general en centros ordinarios, si bien se concebía la educación especial como opción

transitoria o definitiva para aquellos que individualmente no pudieran integrarse en la ordinaria; y la recuperación profesional (para la posterior integración laboral que se regula en el siguiente título).

El Título VII de *Integración laboral* va a ser uno de los más amplios e importantes de la LISMI, aunque la mayoría de los preceptos de inserción laboral aquí enunciados van a precisar de una regulación posterior para materializarse. En la LISMI, para hacer efectiva la integración laboral de las personas con discapacidad, se contemplaban dos modalidades (art. 37): en el *sistema productivo ordinario* (objetivo que la ley considera prioritario, siempre que resulte posible) o, “en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías” (art. 41), en el *empleo protegido* (creando la figura de los Centros Especiales de Empleo). Me gustaría adelantar aquí que, a pesar de que se presentan medidas interesantes de discriminación positiva⁴³ para la integración laboral en el mercado ordinario, como la cuota de reserva del 2% que fija el artículo 38.1, que esbozan los primeros pasos hacia un modelo de inclusión real, la existencia de medidas de empleo protegido han facilitado la ocupación de un alto número de personas con discapacidad (alrededor del 19% de los trabajadores con discapacidad) aunque dentro de un mercado de trabajo paralelo, en el que en frecuentes ocasiones se encuentran personas con las capacidades suficientes como para desempeñar determinados empleos en el sistema productivo ordinario, en contradicción con el artículo 41.1⁴⁴.

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

⁴³ Aunque a la postre resultarían ineficaces, pues no venían acompañadas de un sistema rígido de seguimiento y sanción del incumplimiento de la norma.

⁴⁴ Art. 41.1. Los minusválidos que por razón de naturaleza o de las consecuencias de sus minusvalías no puedan, provisional o definitivamente, ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales, deberán ser empleados en Centros Especiales de Empleo, cuando su capacidad de trabajo sea igual o superior a un porcentaje de la capacidad habitual que se fijará por la correspondiente norma reguladora de la relación laboral de carácter especial de los trabajadores minusválidos que presten sus servicios en Centros Especiales de Empleo.

de cooperativas (esto último, que se consideraba prioritario, apenas se impulsó en comparación con otras medidas y podría haber sido una vía intermedia entre el empleo ordinario y el protegido).

El Título VIII se refiere a los servicios sociales especializados para personas con discapacidad, que garantizan un derecho social universal de todas las personas con discapacidad (artículo 50.a), que podrán prestarse tanto por la administración como por entidades privadas sin ánimo de lucro (50.b) y que se entienden como servicios sociales de segundo nivel. Su finalidad sería “garantizarles niveles adecuados de desarrollo personal y de integración en la comunidad y también la superación de discriminaciones adicionales de los que residen en zonas rurales” (art. 49). Estos servicios tratarían de garantizar en la medida de lo posible la permanencia en el medio familiar y abarcarían desde modalidades residenciales y de atención domiciliaria hasta actividades culturales, de ocio y deportivas, pasando por servicios de formación y orientación y de orientación familiar (art. 51). Todos ellos se definen en el siguiente artículo (art. 52), destacándose su carácter asistencial. En el art. 53 se definen los centros ocupacionales, pensados por la ley para aquellas personas con discapacidad que no puedan integrarse laboralmente tan siquiera en centros especiales de empleo, para asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a quienes padecen una acusada *minusvalía* temporal o permanente que les impide su integración en una empresa o centro especial de empleo.

Del Título IX, *Otros aspectos de la atención a los minusválidos*, conviene destacar lo que señala en su sección primera respecto a *Movilidad y barreras arquitectónicas*. El planteamiento es novedoso y avanzado para su época, pues se indica que tanto la edificación (pública y privada) como la planificación urbanística han de ser accesibles y utilizables por las personas con discapacidad (art. 54.1), algo aún pendiente más de 30 años después, quizás porque a pesar de su potencial evocador, por su posición y visibilidad dentro de la propia ley no se le dio toda la importancia que debiera. Esta medida, por lo tanto, entronca más con un paradigma de la autonomía personal que concibe que es el entorno (con obstáculos y barreras) el que impide la integración real de la población con discapacidad. En el artículo 55 se desarrollan las necesidades de adaptación de las infraestructuras y edificaciones existentes; en el artículo 56 la previsión y obligación de los ayuntamientos en adaptar vías públicas, parques y jardines; en el artículo 57 la cuota de reserva del 3% de viviendas adaptadas a personas con movilidad reducida en la construcción de nuevas viviendas mediante promoción pública, así como a la instalación de ascensores; en el artículo 59 se habla de la accesibilidad de los transportes públicos colectivos; en el artículo

60 del estacionamiento reservado de vehículos de personas con movilidad reducida; y en el artículo 61 de la subvención de la rehabilitación de la vivienda para la adaptación a la persona con discapacidad. Como decía, el escaso desarrollo que tuvieron estos artículos en normativas reguladoras posteriores y el reducido seguimiento al cumplimiento de estos preceptos (no sujeto su incumplimiento a sanción) en las normativas técnicas de edificación, hicieron que estos artículos se convirtieran prácticamente en papel mojado, incumpléndose muchos de ellos aún hoy en día. Es por esta razón que, debido al incumplimiento de la norma, la accesibilidad ocupara de nuevo un lugar fundamental en la LIONDAU, como veremos a continuación.

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

En definitiva, se puede constatar que la LISMI tiene un enfoque principalmente *rehabilitador*, donde el desarrollo de los derechos sociales específicos para las personas con discapacidad responde más a facilitar la adaptación social de unas personas consideradas dependientes, las cuales por su condición individual (su limitación funcional física, psíquica o sensorial) no pueden integrarse de manera normalizada en la sociedad. Por lo tanto, en términos de ciudadanía, podemos constatar que los derechos sociales derivados de la LISMI tienen por objeto, en primera instancia, dar asistencia y proteger a una población considerada *más débil* en términos funcionales, desde una perspectiva asistencialista y no garantista de la igualdad de condiciones. Apenas contempla, como posteriormente sí hará la LIONDAU, herramientas que incidan en el entorno social para garantizar el ejercicio de los derechos civiles y políticos, aunque sí (pero de manera insuficiente) responsabiliza a la sociedad y, por extensión, al Estado en la satisfacción de las necesidades existentes y la compensación de las desigualdades por razón de discapacidad.

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

La LIONDAU, también derogada tras la aprobación del Texto Refundido a finales de 2013, supuso un avance muy significativo en la legislación española en materia

de discapacidad, al representar, al menos en términos formales, la superación de un paradigma rehabilitador. También es significativo que los poderes públicos, con dicha norma, garantizan formalmente los derechos de ciudadanía (civil, política y social) de las personas con discapacidad.

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

La LIONDAU señala en su *Exposición de motivos la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01)*, que consagra los principios de todos los ciudadanos de los Estados miembro de la Unión Europea y que en su artículo 21 prohíbe toda discriminación, en particular la producida de acuerdo con diferentes razones como el sexo, la raza, el color, y entre las que se incluye la discapacidad. También menciona otras tres directivas clave de la Unión Europea que se transpusieron a nuestro ordenamiento jurídico y que suponen un reconocimiento de la no discriminación. Estas directivas son: la *Directiva 2000/43/CE*, que se ocupa del *principio de igualdad de trato y no discriminación* de las personas por motivo de su origen racial o étnico, la *Directiva 2000/78/CE* para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual, y la *Directiva 2002/73/CE* para la igualdad entre *hombres y mujeres* en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales y a las condiciones de trabajo. De estas destaca particularmente la Directiva de no Discriminación 2000/78, directiva de carácter sociolaboral que vela por la igualdad de trato de, entre otros colectivos, las personas con discapacidad en todos los Estados miembro de la Unión Europea, que era de obligado cumplimiento y, por lo tanto, tenía que ser transpuesta a la legislación nacional de cada Estado. En el caso de España, la transposición de la Directiva 2000/78/CE se realizó a través de la *Ley 62/2003 de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social*⁴⁵. En los considerandos de la Directiva 2000/78/CE se manifiesta que

⁴⁵ En concreto, en el *Capítulo III. Medidas para la aplicación del principio de igualdad de trato*.

“el empleo y la ocupación son elementos esenciales para garantizar la igualdad de oportunidades para todos y contribuyen decisivamente a la participación plena de los ciudadanos en la vida económica, cultural y social, así como a su desarrollo personal”. En particular, con respecto a las personas con discapacidad, se afirma que “la adopción de medidas de adaptación a las necesidades de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo desempeña un papel importante a la hora de combatir la discriminación por motivos de discapacidad”.

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

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

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

En dicha *Exposición de Motivos* se subrayan las cuestiones que han llevado al desarrollo de la Ley, destacándose tanto la persistencia de las desigualdades sociales con respecto al colectivo de personas con discapacidad como los cambios en la concepción social de la discapacidad, en consonancia con un nuevo paradigma que

hace énfasis en las barreras del entorno y no exclusivamente en las condiciones individuales. La LIONDAU se basaría, por lo tanto, en “la persistencia en la sociedad de desigualdades, (...) y, lo que es más importante todavía, los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la «discapacidad» y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques y estrategias: hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales⁴⁶, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos”.

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

En el artículo 1 se señala el objeto de la ley: “establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, entendiéndose dicha igualdad de oportunidades como “la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social”. Por lo tanto, se incide en las medidas de acción positiva para eliminar las situaciones de discriminación directa o indirecta (de acuerdo con la Directiva 2000/78/CE)⁴⁷ y, sobre todo, en que estas medidas (entendidas como

⁴⁶ En esta frase se pueden ver aún reminiscencias evidentes del modelo rehabilitador. Sin embargo, creo que es relevante destacar el paso que supone hacia el reconocimiento de que el origen está “sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas de la propia sociedad”, de acuerdo con el paradigma de la autonomía personal.

⁴⁷ Siguiendo la Directiva Europea 2000/78/CE, la *discriminación directa* se produciría cuando una persona con discapacidad es tratada menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación

derechos sociales) sirvan de cauce para la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad. También en este artículo se delimita a la población con discapacidad como aquella valorada con un grado superior al 33% y, por analogía, aquellas con pensiones de incapacidad permanente.

En el artículo 2 se destacan los principios que inspiran la Ley, que recogen las reivindicaciones de los movimientos sociales de las personas con discapacidad y del modelo social: vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, así como el marco de valores instituido en nuestro sistema democrático: el diálogo entre los poderes públicos y la sociedad civil:

- *Vida Independiente*: “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”. Este principio responde a una finalidad de los movimientos sociales emancipadores circunscritos al paradigma de la autonomía personal, el de la participación activa y libre en la comunidad.
- *Normalización*: “el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona”, pretendiendo hacer efectiva la igual participación en los mismos espacios, con pretensión de normalidad (lo que no deja de ser discutible).
- *Accesibilidad universal*: “la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todos» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”. Es quizá el principio fundamental en cuanto a que no se enuncia

análoga o comparable. Existiría discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.

como una medida exclusivamente orientada a las personas con discapacidad, sino que presupone que las condiciones accesibles del entorno son un bien común y, por tanto, que beneficia a todas las personas y de obligado cumplimiento para los poderes públicos que se haga efectivo.

- *Diseño para todos*: “la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible”. Este principio completa al anterior, articulando la eliminación de los obstáculos y barreras existentes para las personas con discapacidad con la construcción de nuevos espacios, entornos, productos, servicios... diseñados pensando en los diferentes funcionamientos que pueden tener las personas. Además de incidir en el beneficio que aporta a toda la ciudadanía, señala todas las dimensiones en que ha de desarrollarse (entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas) que pueden afectar a todos los tipos de discapacidades: físicas, sensoriales o intelectuales, frente a la definición restringida a las personas con movilidad reducida de la accesibilidad en la LISMI.
- *Diálogo civil*: “el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad”. Este artículo es importante en términos de ciudadanía, ya que se somete el cumplimiento de la ley y de las políticas públicas que emanen de ella, al control y evaluación de la ciudadanía, aunque restringida su representación a la sociedad civil organizada en torno a la discapacidad. Confiere, por tanto, aunque sea a un nivel formal, un papel importante a la ciudadanía en el desarrollo normativo y en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales⁴⁸.
- *Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad*: “las actuaciones que desarrollen las Administraciones públicas no se limitarán únicamente a

⁴⁸ No obstante, este artículo tiene una doble lectura, en tanto que deja abierta la posibilidad a que la ejecución de las políticas se haga desde el ámbito civil, consolidando el modelo de gestión del bienestar social público-privado.

planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente en estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad". Este principio es importante pues no circunscribe la respuesta a la discapacidad al marco de las políticas sociales sino que la extiende a todos los ámbitos de las políticas públicas. En el artículo 3 de esta misma ley se presentan los ámbitos de aplicación: telecomunicaciones y sociedad de la información; espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; transportes; bienes y servicios a disposición del público; relaciones con las Administraciones públicas; empleo y la ocupación. Sin embargo, en la práctica la transversalidad de la discapacidad en las políticas y líneas de actuación pública no ha terminado de hacerse efectiva, salvo para incorporar en contadas ocasiones determinados preceptos y obligaciones específicos.

Como podemos comprobar a través de estos principios, la concepción social de la discapacidad que se desprende de la LIONDAU supera el enfoque que inspiró la *Ley 13/1982, de 22 de abril, de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI). No obstante, debido a que gran parte de su articulado quedó pendiente de desarrollar por normativa ulterior, esta ley pone la base para el reconocimiento formal de derechos subjetivos, pero éstos no se traducen directamente en derechos sociales concretos. De hecho, una crítica a la LIONDAU frente a la LISMI puede ser su alcance: mientras que la LISMI se materializó en derechos, prestaciones, servicios y actuaciones concretas, el contenido vago de la LIONDAU no tuvo la misma correspondencia en acciones efectivas.

El Capítulo II, referido a *Igualdad de Oportunidades*, garantiza en su artículo 5 este derecho subjetivo, instando a que los poderes públicos establezcan medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva. Conforme queda definida la discriminación directa e indirecta, se entiende que se vulnerará la igualdad de oportunidades cuando se produzcan estas situaciones (artículo 4). Este artículo es clave en tanto que pueden vulnerar la igualdad de oportunidades o, lo que es lo mismo, incurrir en situaciones de discriminación directa o indirecta tanto los poderes públicos como los actores privados (individuos, empresas o cualesquiera otras personalidades jurídicas). Por lo tanto, esta predisposición, aún sin adelantar las medidas que se implementarán para ello, es al menos formalmente un paso básico para establecer los mecanismos que eliminen las barreras del entorno y las barreras simbólicas (prejuicios) hacia las personas con discapacidad (barreras actitudinales, tal como expresa

el artículo 7). O, en su defecto, para exigir que penalmente se tomen las medidas y castigos necesarios frente a ellas, ya que (artículo 6), las medidas contra la discriminación tendrán la finalidad de *prevenir* y *corregir* las situaciones de discriminación directa o indirecta que se puedan experimentar (en potencia o en acto).

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

En los artículos 8 y 9 se definen las *medidas de acción positiva*, como “aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad”. Hacen especial énfasis en que estas medidas se dirijan a los grupos que, dentro del colectivo de personas con discapacidad, se encuentran especialmente excluidos. En el artículo 9 vuelve a haber una escasa concreción de las medidas de acción positiva, como sucedía en el artículo 7 con respecto a las medidas contra la discriminación: “Las medidas de acción positiva podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación”. Queda de nuevo abierta la definición de la misma a un desarrollo legislativo posterior que la regule de acuerdo con unos *estándares mínimos suficientes*, por lo que igualmente se conforman como derechos subjetivos que pueden quedar en “papel mojado” si no se definen y desarrollan posteriormente. No obstante, es importante que se enumeren ya algunos apoyos complementarios, de carácter prestacional (ayudas económicas o ayudas técnicas), servicios, o figuras de apoyo como el asistente personal o los servicios auxiliares para la comunicación, que se planteen como apoyos orientados a la integración plena en un entorno normalizado⁴⁹.

⁴⁹ Sin embargo, ya veremos cómo en la “Ley de Dependencia” no se definió el servicio de asistencia personal como uno de los servicios fundamentales a los que la persona en situación de dependencia (en términos de la Ley) se podía acoger para favorecer su autonomía personal, sino solamente como una prestación económica (insuficiente) para que el usuario pudiera contratar el servicio sin tener que complementarlo con recursos económicos propios.

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

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

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

En la Sección 2ª del mismo capítulo se señalan las *medidas de defensa* (artículos 17 a 20), que protejan jurídicamente el desarrollo de los derechos que pretende garantizar esta ley: arbitraje de quejas y reclamaciones en defensa de la igualdad de oportunidades; tutela judicial y protección contra las represalias (incluyendo la indemnización o reparación); legitimación de las personas jurídicas legalmente habili-

tadas para la defensa de los derechos colectivos; y criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes. La importancia de estas medidas radica en que facilitan a las personas con discapacidad herramientas y posibilidades reales para reclamar sus derechos y/o denunciar la vulneración de los mismos ante las instancias competentes, puesto que están garantizados por los poderes públicos. En ese sentido, destaca la posibilidad de denuncia de la inactividad del legislador en procurar y desarrollar la normativa que se ha de materializar en derechos sociales concretos y mecanismos de sanción a terceros, los preceptos que se desarrollan en esta ley marco.

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

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

- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Real Decreto 366/2007, de 16 marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado.
- Real Decreto 1417/2006, de 1 diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad.
- Real Decreto 1414/2006, de 1 diciembre, por el que se determina la consideración de personas con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Real Decreto 315/2006, de 17 marzo, por el que se crea el Consejo para la Sostenibilidad, Innovación y Calidad de la Edificación (Véase art. 4).
- Orden VIV/2784/2006, de 27 julio, por la que se determinan las condiciones y requisitos de rehabilitación aislada para mejorar las condiciones de accesibilidad, sostenibilidad y seguridad estructural en el Programa 2006 del Plan Estatal 2005-2008 (Véanse arts. 1 y 2).
- Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

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

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

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

Este texto define el deber ser si bien no suficientemente cómo se va a hacer para alcanzar dicho deber ser. De partida, en su texto introductorio concibe que la desigualdad social por razón de discapacidad es de carácter estructural, por lo que “es necesario que el marco normativo y las acciones públicas en materia de discapacidad intervengan en la organización social y en sus expresiones materiales o relacionales que con sus estructuras y actuaciones segregadoras postergan o apartan a las personas con discapacidad de la vida social ordinaria, todo ello con el objetivo último de que éstas puedan ser partícipes, como sujetos activos titulares de derechos, de una vida en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos”.

4.5.1 Objeto, principios, titulares y ámbito de aplicación

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

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

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

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

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

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

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

A continuación, el Título I de la Ley recoge el derecho a la igualdad (artículo 7), que expresa que para hacer efectivos los mismos derechos en igualdad de las personas con discapacidad, las administraciones públicas promoverán las medidas necesarias “en todos los ámbitos de la vida”, si bien en el mismo artículo se destacan “de forma especialmente intensa (...) en materia de igualdad entre hombres y muje-

res, salud, empleo, protección social, educación, tutela judicial efectiva, movilidad, comunicación, información y acceso a la cultura, al deporte, al ocio, así como de participación en los asuntos públicos”. Esos ámbitos recogen pues las tres dimensiones fundamentales de ciudadanía que analizamos en este trabajo, la social, la civil y la política. Y pone además especialmente énfasis a la doble vulnerabilidad o la discriminación múltiple de “niñas, niños y mujeres con discapacidad, mayores con discapacidad, mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, personas con pluridiscapacidad u otras personas con discapacidad integrantes de minorías”, sin (por ejemplo) hacer mención explícita a inmigrantes, minorías étnicas u otros grupos especialmente vulnerables.

4.5.2 Regulación de las prestaciones sociales y económicas

El Capítulo I de dicho Título I regula el *Sistema de prestaciones sociales y económicas*. En el artículo 8 se enumeran las prestaciones sociales y económicas “especiales” para las personas con discapacidad que por no desarrollar una actividad laboral no están incluidas en el campo de aplicación del Sistema de Seguridad Social en su modalidad contributiva. Bajo esta concepción se revela una diferenciación perniciosa entre el grupo de personas con discapacidad inactivos laboralmente y el resto de la población, entre los que contribuyen y los que no, estableciendo una categorización excluyente del colectivo. La diferenciación expresa de la Seguridad Social en prestaciones en modalidad contributiva, sólo para los laboralmente activos, y no contributiva, atenta al menos formalmente contra el principio de universalidad. Este sistema, de carácter subsidiario (siguiendo los principios de la LISMI y los tipos de subsidios), comprendería: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (quedando, de acuerdo con el artículo 9, “exentos de aportación por el consumo de especialidades farmacéuticas”); subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; recuperación profesional; y rehabilitación y habilitación profesionales. Además, se señala que aquellos antiguos beneficiarios de los otros dos subsidios de la LISMI, de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona, continúen percibiéndolos. En el sistema de prestaciones sociales y económicas para el colectivo nos detendremos más adelante, analizando además aquellas prestaciones de la Seguridad Social.

4.5.3 Protección de la salud

El capítulo II de este título versa sobre el *derecho a la protección de la salud*, abarcando también la prevención de deficiencias y de intensificación de discapaci-

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

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

El artículo 12 amplía el artículo 10 de la LISMI, definiendo los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad de cada ámbito sectorial y, en particular,

los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, delimitando sus funciones y destacando que el dictamen técnico ha de valorar deficiencias pero también limitaciones en la actividad y barreras en la participación social, así como “las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos”.

4.5.4 Regulación de la atención integral: rehabilitación y apoyos

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

El mismo artículo considera que los programas “deberán comenzar en la etapa más temprana posible y basarse en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona con discapacidad, así como de las oportunidades del entorno”, lo que para algunos casos supondría cambiar las prácticas y modos de pensar de los propios profesionales, así como que tendría que considerar “las adap-

taciones o adecuaciones oportunas y los apoyos a la toma de decisiones y a la promoción de la autonomía personal”, en la línea del paradigma del mismo nombre. También el artículo 13 insta a las administraciones públicas a velar “por el mantenimiento de unos servicios de atención adecuados, mediante la coordinación de los recursos y servicios de habilitación y rehabilitación en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, con el fin de garantizar a las personas con discapacidad una oferta de servicios y programas próxima, en el entorno en el que se desarrolle su vida, suficiente y diversificada, tanto en zonas rurales como urbanas”, sin definir esos servicios adecuados al no establecer criterios mínimos, expresado en términos de *ratios* por número de habitantes o personas con discapacidad o de cualquier otra medida para su correcta planificación.

A continuación desarrolla cada uno de los cuatro programas de atención integral enumerados en el artículo 13 (salvo la *educación*, que se menciona en el artículo 16 y se amplía en el capítulo IV, dándole mayor importancia que en la LISMI, que era una mera fase del proceso rehabilitador).

El artículo 14 desarrolla la *habilitación o rehabilitación médico-funcional*. Ésta “tiene como objetivo conseguir la máxima funcionalidad de las capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales”. Es significativo que el objetivo sea conseguir la *máxima funcionalidad* de las capacidades y no las suficientes (o la máxima posible) para desenvolverse en la vida diaria. ¿Cuál es el máximo al que puede llegar cada individuo? ¿Las personas sin discapacidad conseguimos la máxima funcionalidad de nuestras capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales? Es decir, ¿alcanzamos la plenitud física, la máxima agudeza sensorial, la plena salud mental y el mayor desarrollo posible de nuestro intelecto? Ese discurso de los máximos, de la superación, entronca con una ideología individualista competitiva que responde más a un tipo ideal de salud (en términos weberianos), que a lo que podemos considerar necesario y posible para desenvolverse en la vida diaria. Hablar de máxima funcionalidad plantea la rehabilitación como reto, sin dar cuenta de las posibilidades reales asociadas a cada deficiencia, pues sólo sería razonable alcanzar la *máxima funcionalidad posible según las circunstancias de cada caso*. El artículo indica que este proceso se inicia “con la detección e identificación de las deficiencias y necesidades psicosociales de cada persona y continuará hasta la consecución y mantenimiento del máximo desarrollo y autonomía personal posible”, para aquellas personas que presenten “alguna deficiencia en sus estructuras o funciones corporales o psicosociales, de la que se derive o pueda derivarse una limitación en la actividad calificada como discapacidad según lo dispuesto en esta ley, tendrá derecho a beneficiarse de

los procesos de habilitación o rehabilitación médico - funcional necesarios para mejorar y alcanzar la máxima autonomía personal posible y poder lograr con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”. En ese sentido, en la enunciación de este artículo la rehabilitación no se considera, como en la LISMI, el máximo objetivo a alcanzar sino un medio para lograr “con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”, es decir, un medio para la inclusión social real.

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

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

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

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

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

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

4.5.5 Regulación del derecho a la educación (inclusiva)

En el capítulo IV (artículos 18-21), que versa sobre el derecho a la educación, se afirma (y esto es especialmente significativo al recogerse de la Convención y ser superador de la LISMI) el “derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”, si bien se deja abierta una excepción a la segregación que corre el riesgo de que en la aplicación práctica se haga con cierta *frecuencia o regularidad*, una vez que ha habido casos en los que así se ha avalado por el Tribunal Constitucional⁵⁰: “la escolarización de este alumnado en centros de educación especial o unidades sustitutorias de los mismos sólo se llevará a cabo cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la opinión de los padres o tutores legales” (art. 18.3). Y todo ello a pesar de que la propia ley señala que las administraciones educativas han de “asegurar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles educativos así como la enseñanza a lo largo de la vida y garantizar un puesto escolar a los alumnos con discapacidad en la educación básica, prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables para la atención de quienes precisen una atención especial de aprendizaje o de inclusión”. No obstante, al no definir adecuadamente qué entiende la norma por un sistema educativo inclusivo, se deja abierta la puerta a la escolarización segregada, aunque eso sí, por derecho gratuita (artículo 19), algo que en efecto tampoco suele serlo, dada la proporción de centros educativos ordinarios y de educación especial de carácter privado o concertado con costes directos o indirectos.

En el artículo 20 se desarrollan algunas garantías adicionales que harían posible el derecho a la educación inclusiva. Entre ellas, el paso de la educación especial a la ordinaria: “los centros de educación especial crearán las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios, y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario”; sin embargo, no se define cómo se va a realizar (itinerarios, procedimientos, mecanismos de cumplimiento) ni hay una perspectiva de cumplimiento de metas futuras o de progresiva desaparición de la educación espe-

⁵⁰ Véanse la sentencia del Tribunal Constitucional que deniega el derecho a los padres de un alumno con necesidades educativas especiales de Palencia a que sea escolarizado en un centro ordinario con apoyos (http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-2058), cuyo fallo es posterior a esta ley y que tuvo amplio eco en medios de comunicación (<http://www.elperiodico.com/es/noticias/sociedad/avala-que-estado-decida-nino-debe-ser-escolarizado-educacion-especial-3077569>).

cial. También se desarrollan garantías para que los alumnos hospitalizados puedan proseguir sus estudios, a través de secciones pedagógicas en los centros; así como (de manera laxa y poco definida) posibilidades de adaptación del régimen de convocatorias a los alumnos universitarios (a criterio de las normas de permanencia de la universidad y atendiendo a las características de la discapacidad). También, como garantía adicional, se prevén “programas de sensibilización, información y formación continua” para los profesionales de la educación, de cara a facilitar su “su especialización en la atención a las necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad”.

El capítulo dedicado al derecho a la educación concluye con el artículo 21, que define las funciones de los servicios de orientación educativa: “apoyar a los centros docentes en el proceso hacia la inclusión y, especialmente, en las funciones de orientación, evaluación e intervención educativa, contribuyendo a la dinamización pedagógica, a la calidad y la innovación educativa”. Esos significantes vacíos (*dinamización, calidad, innovación*) no permiten definir de manera adecuada las funciones de estos servicios ni darles especial protagonismo en el proceso de educación inclusiva, en particular en la detección del alumnado con necesidades educativas especiales. Como podremos ver más adelante, apenas el 2% del alumnado presenta necesidades educativas especiales de carácter permanente, muy por debajo de los datos de la mayoría de países de nuestro entorno, lo que puede deberse a un fallo de los sistemas de detección y valoración de este alumnado.

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

El capítulo V, heredero de la LIONDAU aunque ampliado y actualizado, trata del *derecho a una vida independiente* y comprende dos secciones. En la Sección 1ª, de disposiciones generales, se enumeran las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación generales y específicas a diferentes espacios y servicios. En la 2ª, las medidas de acción positiva que se prevén para facilitar dicha accesibilidad. Será en el Título III que se desarrolle el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Dado el derecho de las personas con discapacidad “a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida” (artículo 22), se enuncian las condiciones básicas de accesibilidad universal y no discriminación tanto de forma general como de forma específica en diferentes ámbitos. De acuerdo con el artículo 22 “los poderes públicos adoptarán las medidas pertinentes para asegurar

la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como los medios de comunicación social y en otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”, quedando en el ámbito del empleo “de aplicación con carácter supletorio respecto a lo previsto en la legislación laboral”.

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

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

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

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

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

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

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

Los artículos 24 y siguientes regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en diferentes ámbitos como los productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social, los espacios públicos urbanizados y edificación, los medios de transporte, las relaciones con las administraciones públicas y el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. Todos ellos han de ser aplicables, de acuerdo con la Disposición adicional tercera, en determinadas fechas que iban desde 2010 para productos y servicios nuevos hasta, como límite, el 4 de diciembre de 2017 para adaptar ya existentes previamente. Plazos que evidentemente no se han cumplido ni se ha previsto un seguimiento para velar por su cumplimiento.

La sección 2^a de dicho capítulo V contempla algunas medidas de acción positiva (relevantes aunque quizás no suficientes), entre las que se encuentran las medidas para facilitar el estacionamiento de vehículos (artículo 30), responsabilidad de los ayuntamientos y dirigidas a personas con problemas graves de movilidad; el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte (artículo 31), para aquellas con dificultades para utilizar transportes colectivos; *la cuota de reserva del 4% de viviendas con condiciones adecuadas de accesibilidad* (artículo 32), en promociones de viviendas protegidas o de promoción pública, contando con la posibilidad de que esas viviendas se destine a entidades de personas con discapacidad para desarrollar proyectos de viviendas asistidas, de vida independiente o similares; *subvenciones a la rehabilitación de la vivienda habitual* (artículo 33); y otras medidas (artículo 34), como la financiación de adaptaciones de inmuebles de titularidad pública; ayudas, subvenciones o exenciones para la adaptación de inmuebles de titularidad privada; adaptación de los espacios públicos por parte de los ayuntamientos.

4.5.7 Regulación del derecho al trabajo (protegido u ordinario)

El *capítulo VI* es uno de los más importantes de esta ley, pues habla del *derecho al trabajo*. En él se suprime el principio de preferencia de la LISMI (artículo 37.1) por el empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo, si bien la mayoría de sus enunciados se corresponden al Título VII de la LISMI. En su Sec-

ción 1ª, artículos 35 y 36, se promulga la garantía del derecho al trabajo, la no discriminación directa e indirecta y la igualdad de trato, derivados estos últimos de los artículos 7, 8 y 9 de la LIONDAU. Así, el art. 35.3 considera que existirá “discriminación directa cuando una persona con discapacidad sea tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo de su discapacidad” y el 35.4, que “existirá discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual o una decisión unilateral del empresario, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a las personas con discapacidad respecto de otras personas, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios, o salvo que el empresario venga obligado a adoptar medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada situación concreta y de acuerdo con el artículo 40, para eliminar las desventajas que supone esa disposición, cláusula, pacto o decisión”. También se dejan sin efecto (artículo 35.5) “los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de discapacidad, en los ámbitos del empleo, en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo”.

En esta Ley General se siguen distinguiendo fundamentalmente dos modalidades de inserción laboral: en la empresa ordinaria (sección segunda del capítulo) y en el empleo protegido, a la que se le añade también el empleo autónomo (artículo 38), así como el empleo público. Se contempla que la “finalidad de la política de empleo (es) aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo, combatiendo activamente su discriminación”, siendo particularmente relevante analizar empíricamente si de forma efectiva y real existe calidad en el empleo, condiciones dignas y no-discriminación. Esta nueva ley marco también señala la responsabilidad de los servicios públicos de empleo, de manera directa o indirecta, en la orientación, colocación y registro de trabajadores con discapacidad (artículo 38), si bien dejando un papel importante a las agencias de colocación privada pero sin mencionar los procedimientos de vigilancia de las mismas para el cumplimiento de los fines de inserción laboral del colectivo. También en el mismo artículo se señala que los servicios públicos de empleo confeccionarán un registro de trabajadores con discapacidad demandantes de empleo.

En el artículo 39 se mencionan, sólo brevemente, las ayudas a la generación de empleo. En este artículo no se regulan con detalle los incentivos a la contratación

de las personas con discapacidad, sino que se enumeran a grandes rasgos las posibles medidas, todas ellas ya desarrolladas en anteriores leyes (Esteban y Gutiérrez, 2014), que pueden ser “subvenciones o préstamos para la contratación, la adaptación de los puestos de trabajo, la eliminación de todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad, comunicación o comprensión en los centros de producción, la posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos, bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social y cuantas otras se consideran adecuadas para promover la colocación de las personas con discapacidad, especialmente la promoción de cooperativas y otras entidades de la economía social”.

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

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

El artículo 42, basándose en el artículo 38.1 de la LISMI, establece la cuota de reserva del 2% de puestos de a trabajadores con discapacidad en aquellas empresas con más de 50 trabajadores, “sobre la plantilla total de la empresa correspondiente,

cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquélla y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa”, añadiendo ahora la posibilidad de incluir en este cómputo a aquellos subcontratados mediante empresas de trabajo temporal y señalando la exención de la obligación bien por acuerdos de negociación colectiva, “a tenor de lo dispuesto en el artículo 83. 2 y 3, del Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo” o por el acogimiento voluntario del empresario a medidas alternativas, tal y como se recogía en la Ley 50/98, Disposición Adicional 11^a. También se menciona en el mismo artículo la cuota de reserva que han de contemplar las ofertas de empleo público.

La *sección 3^a de este capítulo VII* está dedicada al *empleo protegido*. En ella se recoge la definición de los *centros especiales de empleo* (artículo 43), “cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario”. Su plantilla deberá estar constituida al menos por un 70% de personas con discapacidad (sin contemplar a aquellos sin discapacidad que prestan servicios de ajuste personal y social). Con respecto a la LISMI, es relevante que desaparece la finalidad de actuar como medio o pasarela para la inclusión en el empleo ordinario, pues se considera que el fin en sí mismo del CEE es asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad, respondiendo más a la realidad existente y las reivindicaciones de estas empresas, que tendremos oportunidad de analizar más adelante en “términos reales” y no meramente formales. También es significativo, y ya veremos lo que implica en la práctica, que “la relación laboral de los trabajadores con discapacidad que presten sus servicios en los centros especiales de empleo es de carácter especial, conforme al artículo 2.1.g) de Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, y se rige por su normativa específica”.

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

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

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

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

4.5.8 Regulación del derecho a la protección social

El capítulo VIII regula el *derecho a la protección social* de las personas con discapacidad y sus familias, esto es, el derecho a “unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades,

dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social” (artículo 48). Es elocuente que este artículo enuncia a la vez un derecho y los límites de su ejercicio, pues si bien indica que los servicios y prestaciones sociales han de *suficientes* también señala que han de ser sostenibles, equiparando por lo tanto un principio de justicia social (satisfacer necesidades básicas para la inclusión) con un principio economicista (a la par que arbitrario), la sostenibilidad de los citados recursos. De este modo se deja la puerta abierta a que los gobiernos que los desarrollen puedan decidir en base a ese criterio de sostenibilidad cuáles son los recursos suficientes, y por tal razón suprimirlos, reducirlos o dejar de financiarlos (al menos parcialmente), estableciendo sistemas de copago. Este artículo reproduce un discurso emergente, que confronta con la idea del estado de bienestar (en el que los derechos sociales básicos estaban garantizados de manera universal para toda la ciudadanía), fruto de las perspectivas mercantilistas y de debilitamiento de lo público preponderantes en el contexto de crisis económica (2008-2015). Esta supeditación de los poderes públicos a los intereses del mercado (acreedores financieros privados) frente al interés social o el bien común tuvo su culmen en la reforma del artículo 135 de la Constitución, que pasó de autorizar la deuda pública y la posibilidad de contraer crédito, incluyéndose ambos en el estado de gasto de los presupuestos, a obligar a todas las administraciones públicas a adecuarse al *principio de estabilidad presupuestaria*, de tal modo que ni el Estado ni las Comunidades Autónomas (siendo éstas las que tienen las competencias de la mayoría de los servicios y prestaciones sociales dirigidas al colectivo) “podrán incurrir en un déficit estructural que supere los márgenes establecidos, en su caso, por la Unión Europea para sus Estados Miembros”, sin que “el volumen de deuda pública del conjunto de las Administraciones Públicas en relación con el producto interior bruto del Estado (pueda) superar el valor de referencia establecido en el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea”, salvo en caso de “catástrofes naturales, recesión económica o situaciones de emergencia extraordinaria que escapen al control del Estado y perjudiquen considerablemente la situación financiera o la sostenibilidad económica o social del Estado”.

La garantía de sostenibilidad condiciona de facto los *criterios de aplicación de la protección social* enunciados en el artículo 49: “Los servicios sociales para personas con discapacidad y sus familias podrán ser prestados tanto por las administraciones públicas como por entidades sin ánimo de lucro a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos necesarios”. Como ya se hiciera en la LISMI, se posibilita la gestión de esos servicios por entidades sin ánimo de lucro, lo que puede ser positivo como forma de (auto)gestión por parte de las propias perso-

nas con discapacidad y sus familias (artículo 49.3), pero que también entraña peligros que trataremos más detenidamente en el capítulo dedicado a la participación y el asociacionismo. Otro criterio que presenta este artículo es que la citada prestación “respetará al máximo la permanencia de las personas con discapacidad en su medio familiar y en su entorno geográfico, teniendo en cuenta las barreras específicas de quienes habiten en zonas rurales”, de acuerdo con el principios de inclusión en la comunidad de la Convención y el paradigma de la autonomía personal, y pone énfasis en la necesaria coordinación sociosanitaria.

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

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

Para finalizar esta capítulo se definen los *centros ocupacionales* (artículo 52), que tendrían como finalidad “asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad con el objeto de lograr su máximo desarrollo personal y, en los casos en los que fuera posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo. Igualmente prestarán estos servicios a aquellos trabajadores con discapacidad que habiendo desarrollado una actividad laboral específica no hayan conseguido una adaptación satisfactoria o hayan sufrido un empeoramiento en su situación que haga aconsejable su integración en un centro ocupacional” A caballo, en la práctica, entre la atención social y la actividad o pre-laboral, la ley estipula que “su creación y sostenimiento serán competencia tanto de dichas administraciones públicas como de las instituciones o personas jurídicas privadas sin ánimo de lucro”.

4.5.9 Regulación del derecho a la participación social y política

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

El artículo 54 trata el *derecho de participación en la vida pública*, en el que se reconoce que “las personas con discapacidad podrán participar plena y efectivamente en la toma de decisiones públicas que les afecten, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos”, incluyendo a niños y niñas y a sus familias. Sin embargo, en la práctica deja el ejercicio de este derecho casi en exclusiva a la intermediación representativa de las organizaciones, sin recoger mecanismos de participación más directa: “a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones y, en su caso, de las normas y estrategias que les conciernen, siendo obligación de las administraciones públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva”.

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

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

Entre las obligaciones de los poderes públicos, citadas en el capítulo IX, se encuentran la *prestación de servicios* (artículo 57), entre los que se incluyen explícita-

mente “la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, los apoyos adecuados, la educación, la orientación, la inclusión social y laboral, el acceso a la cultura y al ocio, la garantía de unos derechos económicos, sociales y de protección jurídica mínimos y la Seguridad Social”, cuya financiación (artículo 58) “se efectuará con cargo a los Presupuestos Generales del Estado, y a los de las comunidades autónomas y entidades locales, de acuerdo con las competencias que les correspondan respectivamente”. También están obligados a la toma de conciencia social (artículo 59), con campañas accesibles “especialmente en los ámbitos socio-sanitario, educativo y profesional, fomentando el reconocimiento y respeto de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, para que ésta (la sociedad) en su conjunto, colabore en su plena inclusión en la vida social”. Además, el personal de los servicios de atención, que deberá ser especializado (artículo 60) y “actuar conjuntamente como equipo profesional”, para lo cual las administraciones públicas promoverán la formación de los profesionales (artículo 61) mediante programas permanentes de especialización y actualización.

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

El *Título II* trata sobre la *igualdad de oportunidades y no discriminación*. El Capítulo I, dedicado al *derecho a la igualdad de oportunidades*, recoge que éste será vulnerado (artículo 63) “cuando, por motivo de o por razón de discapacidad, se produzcan discriminaciones directas o indirectas, discriminación por asociación, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas”, para lo que se contemplan en la ley *medidas de defensa, de arbitraje y de carácter judicial* (art. 64.2) y, lo que es destacable, independientemente de “la existencia de reconocimiento oficial de la situación de discapacidad o de su transitoriedad”. Así, las administraciones públicas han de velar por evitar cualquier forma de discriminación, estando también obligadas a establecer medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva, que “tendrán carácter supletorio respecto a lo previsto en la legislación laboral” (artículo 64.3).

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

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

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

Las *medidas de fomento y defensa* (artículo 69) se entienden como “instrumentos y mecanismos de protección jurídica para llevar a cabo una política de igualdad de oportunidades, mediante la adopción de las medidas necesarias para que se supriman las disposiciones normativas y las prácticas contrarias a la igualdad de oportunidades y el establecimiento de medidas para evitar cualquier forma de discriminación por motivo o por razón de discapacidad”. Es curioso que se recojan en un mismo título medidas de fomento y de defensa, cuando sus características son harto distintas: las primeras son a priori, es decir, para mejorar la posición de las personas con discapacidad en su conjunto, y las segundas a posteriori, una vez realizado un determinado daño sobre la persona.

Entre las medidas de fomento, desarrolladas vagamente en la *Sección 1ª*, encontramos:

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

- *Medidas de innovación y desarrollo de normas técnicas* (artículo 71), fomentando en los propios planes públicos de I+D+i la investigación sobre discapacidad, en concreto la aplicada al desarrollo de entornos, productos, servicios y prestaciones bajo criterios de accesibilidad universal y diseño para todos. También se promoverá el desarrollo de normativa técnica que asegure la no discriminación por parte de las organizaciones de normalización y certificación (AENOR).

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

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

En relación con las medidas de defensa, nos encontramos con:

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

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

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

- El establecimiento de criterios especiales sobre la prueba de hechos relevantes (artículo 77), con la inversión de la carga de la prueba, salvo en “los procesos penales ni a los contencioso-administrativos interpuestos contra resoluciones sancionadoras”.

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

En su *sección 1ª*, recoge las *infracciones administrativas*, que serán todas aquellas (artículo 80) “acciones y omisiones que ocasionen vulneraciones del derecho a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal en los ámbitos a los que se refiere el artículo 5, cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimiento de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas, especialmente cuando se deriven beneficios económicos para la persona infractora”. Las citadas infracciones se clasificarán en leves, graves o muy graves (artículo 81), considerándose graves (81.3) “los actos discriminatorios

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

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

La *sección 2ª* recoge las sanciones que se establecerán frente a las infracciones, que se aplicarán en grado mínimo, medio y máximo (artículo 84) bajo criterios de: intencionalidad; negligencia; fraude o connivencia; incumplimiento de las advertencias previas; cifra de negocios o ingresos de la empresa o entidad; número de personas afectadas; permanencia o transitoriedad de las repercusiones de la infracción; reincidencia en el término de un año; la alteración social producida por la realización de conductas discriminatorias y de acoso, la inobservancia o el incumplimiento de las exigencias de accesibilidad y de las exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables; o el beneficio económico que se hubiera generado para la persona autora de la infracción. Además, el artículo 85 regula la posibilidad de establecer sanciones accesorias y el artículo 86 el derecho a indemnización por daños y perjuicios ante el incumplimiento de las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

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

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

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

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

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

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

En resumen, la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social se encuentra con la dificultad de conjugar la LISMI y la LIONDAU, en tanto que es un texto refundido de ambas, lo que implica conciliar dos concepciones de la discapacidad relativamente opuestas entre sí: el paradigma rehabilitador de la primera y el de la autonomía personal de la segunda. Al mismo tiempo, una norma que regula sobre todo recursos y prestaciones y otra que regula aspiraciones sociales y mecanismos de defensa frente a la discriminación. Como hemos podido ver, aunque adapta con más o menos éxito los enunciados de la LISMI a este paradigma de la autonomía personal, persisten aún contradicciones entre algunos preceptos según sea la norma que les dio origen. Además, en el texto de la norma se dejan ver algunas lógicas economicistas perversas en relación con los recursos disponibles para el desarrollo de las prestaciones sociales y económicas que satisfagan las necesidades sociales así como con respecto al acceso al trabajo y la orientación de las políticas de empleo y, en particular, del empleo protegido. Aspectos que a posteriori van a delimitar el alcance de la ley, como podremos analizar más adelante de forma sustantiva.

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

La Organización Mundial de las Naciones Unidas (ONU) aprobó el 13 de Diciembre de 2006, siendo posteriormente ratificada por España y por tanto siendo obligado

su cumplimiento, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵¹ (en adelante, Convención). A nivel internacional, supone un avance significativo en el plano formal al garantizar los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad, conforme al paradigma de la autonomía personal. Perspectiva que han de adoptar todos los Estados que en teoría se obligan, al ratificarla, a la igualdad de condiciones de las personas con discapacidad (artículo 4), comprometiéndose hasta “el máximo de sus recursos disponibles” para garantizar sus derechos económicos, sociales y culturales, sintetizando dichos derechos humanos en clave de convivencia social y política (Etxeberria, 2008: 9-11).

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

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

De acuerdo con la Convención, y en los términos que ya recogía nuestro ordenamiento jurídico desde la LIONDAU, sería necesario configurar la sociedad conforme a criterios de diseño universal, a través de ajustes razonables. Aunque este precepto es fundamental en tanto que universaliza los principios de acción de los poderes públicos conforme al paradigma de la autonomía personal como una cuestión de derechos humanos (Palacios y Bariffi, 2007), sin embargo, como destaca

⁵¹ El 30 de marzo de 2007, día de apertura de firmas, fue ratificada por España (Etxeberria, 2008: 10).

Etxeberria, existe en su articulado más dificultades de acomodación a algunas discapacidades, como la intelectual o la enfermedad mental frente a las discapacidades físicas y sensoriales (Etxeberria, 2008).

En su Preámbulo, apartado e), se reconoce que *“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. Se enfoca, por tanto, desde el paradigma de la autonomía personal, considerando el carácter social de la discapacidad (aunque sin negar su sustrato fisiológico).

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

Por otro lado, en la Convención se asume como un elemento clave el cumplimiento del principio de igualdad en los derechos de ciudadanía, sustentado bajo criterios de no discriminación y en el reconocimiento de la igualdad o equidad en las relaciones sociales (por ejemplo, en el ámbito laboral, artículo 27). Son manifiestas las conexiones de esta perspectiva con la teoría de la justicia social rawlsiana (el logro de la igualdad de oportunidades para el ejercicio de las libertades) y del enfoque de capacidades de Amartya Sen (2003). En la Convención, tener igualdad de oportunidades se traduce por tener capacidad de acceso igual, entendida en un sentido

amplio (Etxeberria, 2008: 40). Por un lado, referida a la igualdad de acceso a los entornos: social, cultural, económico, educativo, físico... A ello se sumaría el reconocimiento explícito de los derechos civiles y políticos y, en concreto, de la participación social y política⁵². Los entornos se concebirían como entornos que desarrollan las potencialidades o en los que se ejercita la autonomía lograda (conforme a un paradigma de la autonomía personal), abiertos y accesibles a las personas con discapacidad (Artículo 9). Y, como destaca Etxeberria (2008: 40-41), la Convención precisa otros medios que garantizan la accesibilidad: los medios mecánicos, comunicativos, pero también la supresión de barreras simbólicas (constituidas por prejuicios) a la presencia de las personas con discapacidad en la vida social.

En la Convención se destacan, por lo tanto, algunas orientaciones importantísimas para el desarrollo de las *políticas de accesibilidad*, que hacen visible que a los Estados les queda mucho camino que recorrer. Algunas, se corresponden con preceptos que ya existían en España, como es el caso del diseño universal de los productos, entornos, programas y servicios que se ofrecen a la ciudadanía, mediante ajustes razonables, aunque aún sea tarea pendiente hacerlos efectivos. La norma contempla también *apoyos específicos* para que las propias personas gestionen su discapacidad (como en el caso de la asistencia personal) y *compensaciones permanentes* para suplir las limitaciones que, en algunos casos, supone la discapacidad (Etxeberria, 2008: 41). Bajo la Convención se considera que los servicios han de ser personalizados y garantizados por las instituciones públicas, en virtud de que se constituyen como *derechos sociales*.

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

Para entender la Convención es importante su Artículo 3, en tanto que desde una perspectiva del paradigma de autonomía personal, como señala Etxeberria (2008:

⁵² Se hace referencia a dichos derechos civiles y políticos, así como a los sociales, a lo largo de todo el articulado: derecho a la vida independiente, derecho a la educación, libertad de expresión e información, derecho a elegir el lugar donde se quiere vivir, la participación en la vida pública y política de su país, etc.

55), enumera “los principios guía de la ciudadanía” de este colectivo: *el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”.*

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

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

Los primeros artículos de la Convención están dedicados a los derechos civiles fundamentales. Así, el artículo 5 hace referencia a la igualdad y la no discriminación, el artículo 6 pone especial énfasis en la discriminación de las mujeres con discapa-

cidad y el artículo 7 la de los niños y niñas. También hace referencia a un principio fundamental como el derecho a la vida (artículo 10), a razón del cual los Estados Partes “adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”, así como al de libertad y seguridad de la persona (artículo 14) y a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15) añadiendo asimismo la protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16). Otros derechos civiles fundamentales de los que habla la Convención son la protección de la integridad personal (artículo 17), la libertad de desplazamiento y nacionalidad (artículo 18), la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (artículo 21), el respeto de la privacidad (artículo 22) o el respeto del hogar y la familia (artículo 23).

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

En definitiva, si la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) era el documento que representaba los principios y postulados del *modelo integrador o biopsicosocial*, la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad se puede considerar como el texto oficial que a nivel internacional representa los principios del paradigma de la autonomía personal y que, por lo tanto, se plantea como referencia a seguir para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Una *perspectiva de derechos* que ha sido aplaudida por el movimiento de personas con discapacidad. Sin embargo, algunos autores han valorado negativamente que la Convención no recoja la prevención primaria entre sus preceptos (Casado, 2012).

En 2011 en España, como decíamos, la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* introdujo algunos cambios en nuestro ordenamiento jurídico para

adaptarse a la Convención, como la LIONDAU y su régimen de infracciones y sanciones. También se incluyeron adaptaciones en materia de sanidad, entre otras en la Ley General de Sanidad, identificando la discapacidad como nueva causa de no discriminación de la persona en su relación con las administraciones públicas sanitarias, y regulándose el derecho a la información en formatos adecuados que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, así como la prestación del consentimiento en diversos campos sanitarios. Otra normativa que se modificó con esta ley fue la Ley de Propiedad Horizontal (en materia de accesibilidad a viviendas y edificios), así como algunas normas en materia de empleo, como la *Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público*, incluyendo una cuota específica para personas con discapacidad intelectual en el acceso al empleo público. También, como decíamos, el texto refundido de la Ley General tiene su origen en la transposición normativa de la Convención.

Sin embargo, en la actualidad quedan aún muchas cuestiones pendientes de adaptar a nuestro ordenamiento jurídico. Entre otras, destaca especialmente la adaptación normativa relativa al ejercicio de la capacidad jurídica (artículo 12), que en la Disposición adicional séptima de la Ley 26/2011 se indicaba que se produciría en el plazo de un año (por lo que tendría que haber estado en el año 2012), de cara a reemplazar un sistema basado en la sustitución de la capacidad jurídica por un sistema de apoyos en la toma de decisiones.

Diferentes informes anuales del CERMI sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en España realizan un análisis exhaustivo sobre la implantación de la Convención en nuestro país, considerando tanto los avances legislativos que se han ido realizando año tras año como la descripción de la situación, en términos sustantivos, para algunas de las cuestiones que recoge la Convención; las denuncias realizadas o recogidas por el CERMI relativas al incumplimiento de esta norma, y las propuestas de mejora realizadas por el propio Comité de Representantes de Personas con Discapacidad en relación con todos los artículos susceptibles de incitar modificaciones o reformas en la normativa y las políticas del Estado español.

Más recientemente, se han publicado dos trabajos (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2016; Pérez Bueno y De Lorenzo, 2016) que, recopilando algunas de esas cuestiones, hacen balance de la aplicación de la Convención en España, tanto de los avances logrados como, sobre todo, de los retos pendientes, tras cumplirse diez años de su aprobación, destacando entre estos últimos, la implementación de la toma de

conciencia, las barreras y obstáculos para la igualdad y la no-discriminación, la regulación de la capacidad jurídica, la educación inclusiva, la vida independiente y la inclusión en la comunidad, la esterilización no consentida y el aborto eugenésico así como las restricciones al ejercicio del derecho de participación política.

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

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

4.7.1 El derecho al trabajo: empleo ordinario y protegido y ayudas a la contratación.

El trabajo es un derecho recogido en la Constitución de 1978, en su artículo 35. Este derecho también se recoge en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en concreto en su *artículo 27*, que está dedicado a *trabajo y el empleo*. En él se señala que “los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás (...) en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo”. Entre las medidas que se contemplan están: “a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad, con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables; b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos; c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás; d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de

orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua; e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo; f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias; g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público; h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas; i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo; j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto; k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.”

El número significativo de normativas que regulan el campo del empleo, hacen de él uno de los más amplios y complejos que podemos encontrar en la legislación española en materia de discapacidad. A nivel internacional, además de la Convención, es importante tener en cuenta la normativa europea y, en concreto, la *Directiva 2000/78/CE que establece un marco general para la igualdad de trato en el entorno laboral en el ámbito del empleo*, en tanto que prohíbe la discriminación directa e indirecta por motivo de discapacidad.

En España, como hemos visto, el Texto Refundido de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social* recoge de manera extensa el contenido de la LISMI y de la LIONDAU con respecto al trabajo de las personas con discapacidad. Recopila “algunos grandes principios posteriormente desarrollados por otras leyes y disposiciones reglamentarias” (Esteban y Gutiérrez, 2014: 8). Como hemos visto, la LISMI marcó el camino de las políticas de empleo de las personas con discapacidad. Posteriormente, la LIONDAU complementó los preceptos de la anterior al contemplar el derecho a la igualdad de oportunidades y la no discriminación (directa o indirecta) de las personas con discapacidad, entre otros, en el ámbito laboral. La citada Ley General refunde ambas, si bien actualiza algunos preceptos bajo la perspectiva de derechos que otorga la Convención y recoge que la “finalidad de la política de empleo es aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo, combatiendo activamente su discriminación” (artículo 38). A efectos de nuestro trabajo, es importante analizar si estas políticas de empleo efectivamente garantizan la calidad del empleo,

las condiciones dignas de trabajo y la no-discriminación, o si realmente en su desarrollo no responden a dichos objetivos.

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

En esta Ley General de 2013 se siguen distinguiendo fundamentalmente dos modalidades de inserción laboral: en la empresa ordinaria y en el empleo protegido, a la que se le añade también el empleo autónomo y, como decíamos, el empleo público. Lo que se destaca en esta ley es que el empleo protegido, adaptándose a su desarrollo real, deja de ser formalmente una opción residual “en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías” (artículo 41 de la LISMI) y aunque también es medio para la inserción en el mercado ordinario (artículo 43 de la Ley General), desaparece en esta ley que la finalidad primordial sea esa integración en el sistema ordinario de trabajo (artículo 37, LISMI). Algo criticado por autores como Esteban y Gutiérrez (2014: 9), que señalan “que ha sido suprimido de modo absolutamente injustificado, desde una triple perspectiva. Así, a) se ha suprimido un principio básico utilizando la aprobación del Real Decreto-Legislativo 1/2013 de refundición a cargo del Gobierno, que solo permite armonizar, aclarar o regularizar textos legales, no cambiar el contenido de la Ley suprimiendo principios que no generaban ninguna duda; b) se ha suprimido este principio, sin hacer referencia alguna a ello, en la exposición de motivos del Real Decreto-Legislativo 1/2013, lo que todavía es más llamativo y, en fin, c) se ha suprimido el principio en total contradicción con el artículo 27 del Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, texto internacional vinculante para España tras su ratificación (artículo 96 de la Constitución Española) y que promueve la inserción laboral en un mercado y entorno laboral abierto, inclusivo y accesible”. Los mismos autores apuntan a que esta

supresión “procede de la presión de grupos empresariales titulares de Centros Especiales de Empleo con una fuerte capacidad de incidencia en el CERMI” (Ibídem). Si bien los centros especiales de empleo se constituyen como inserción laboral segregada, como señalan estos y otros autores, la realidad de ambas modalidades de inserción, que tendremos ocasión de examinar, requiere revisar y matizar los planteamientos y propuestas respecto al empleo protegido.

En cuanto al empleo ordinario (Sección 2ª), la Ley General indica que se han de desarrollar medidas para prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por la discapacidad como garantía de la plena igualdad en el trabajo (artículo 40), adaptación del puesto de trabajo y accesibilidad de la empresa (planteando el legislador la discapacidad como una desventaja y no las condiciones de desigualdad y exclusión asociadas a la discapacidad las que originan la desventaja). En el artículo 41 se enuncian además, como apoyo a esta inclusión, los servicios de empleo con apoyo, regulados por el *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*.

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

Estas dos modalidades de inserción laboral (ordinaria y protegida) han sido objeto de múltiples reflexiones dentro del propio sector. Si bien el empleo protegido ha sido importante para facilitar la inclusión laboral de las personas con discapacidad, ésta ha sido la principal vía de acceso al empleo para una parte del colectivo, como el de las personas con discapacidad. La condición formal que establecía el artículo 41 de la LISMI, el acceso al empleo protegido “en razón de la naturaleza o de las consecuencias de las minusvalías” se ha suprimido en esta nueva norma.

No obstante, la realidad de estos centros y del sector ha evolucionado en estos 30 años. Los Centros Especiales de Empleo han cambiado mucho con respecto a la filosofía expuesta en la LISMI y contratan a trabajadores que no necesariamente tienen dificultades para acceder al mercado de trabajo ordinario. Los CEE son un motor de la economía social y algunos de ellos incluso son punteros en su sector. Los centros especiales de empleo cuentan con un reglamento propio, publicado en el Real Decreto 2273/1985, que quizás no responde a la realidad actual del sector, al igual quizás que el *Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo*.

Si se analiza la disyuntiva entre empleo ordinario y empleo protegido desde la perspectiva del paradigma de la autonomía personal, se deduce que mientras la primera modalidad de empleo ordinario sería acorde con el paradigma (y con el artículo 27 de la Convención) al facilitar una inclusión real en la sociedad (al menos en términos formales), el segundo sería una inclusión laboral diferenciada, en un mercado laboral paralelo, en tanto que a priori se estableció como medida excepcional a la norma para situaciones específicas cuya gravedad no permitieran el acceso al empleo ordinario, aunque siempre como pasarela para una posterior inclusión en ese mercado de trabajo normalizado. Sin embargo, como hemos visto, determinados preceptos legales incentivan la inserción laboral en el empleo protegido, esto es, en un mercado de trabajo segmentado y paralelo al ordinario.

Con respecto a los mecanismos para la inclusión en el empleo ordinario, el artículo 42 de la Ley General recoge el precepto que establecía la LISMI, en su artículo 38.1, de obligar a cumplir con una cuota de reserva del 2% de puestos de la plantilla a trabajadores con discapacidad en aquellas empresas que tuvieran más de 50 trabajadores, “sobre la plantilla total de la empresa correspondiente, cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquélla y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa”. Ya en los años 80 las empresas alegaban tener severas dificultades para cumplir con esa cuota, debido al desajuste entre las necesidades y demandas productivas y los perfiles laborales y cualificaciones de las personas con discapacidad en situación de búsqueda de empleo. Ese problema de “empleabilidad” que, según las empresas, dificultaba el cumplimiento de la norma, pues alegaban que para determinados puestos de trabajo o el desempeño de tareas en determinados procesos de producción no encontraban a trabajadores con discapacidad con la cualificación necesaria (Laloma, 2007), favoreció el desarrollo de medidas alternativas al cumplimiento de la cuota de reserva,

que se fueron incorporando a nuestro ordenamiento jurídico y que recoge la Ley General, que permite incluir en este cómputo a trabajadores subcontratados mediante empresas de trabajo temporal y la exención de la obligación del cumplimiento de dicha cuota, bien por acuerdos de negociación colectiva o por el acogimiento voluntario del empresario a medidas alternativas, tal y como se recogía en la *Ley 50/98, Disposición Adicional 11^a*.

Y esas medidas alternativas al cumplimiento de la cuota de reserva favorecían al empresario frente al trabajador con discapacidad y, de forma subsidiaria, al empleo protegido frente al empleo ordinario. Bajo la presión del lobby empresarial y para evitar cumplir con las obligaciones de una ley que realmente no mostraba voluntad sancionadora ante el incumplimiento de la cuota, las denominadas medidas alternativas sustituían la obligación de cumplimiento de la norma por otras acciones, habitualmente en la modalidad de empleo protegido, destacando las siguientes (Laloma, 2007):

- En 1998 se propuso una exención excepcional para las empresas que adoptaran medidas alternativas al cumplimiento de la cuota, a través de acuerdos en la negociación colectiva o por voluntad del empresario notificada a la autoridad laboral (*Ley 50/98, Disposición Adicional 11^a*).
- El *Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, de Medidas Alternativas* flexibilizó su cumplimiento a priori para que repercutiera (sin base lógica que lo sustentara) en un mayor nivel de integración de las personas con discapacidad en el mercado ordinario, así como en un crecimiento (éste sí lógico) de puestos de trabajo en el empleo protegido. La excepcionalidad se daría cuando una empresa no pudiera incorporar a una persona con discapacidad (que aún en el año 2000 la norma seguía definiendo como minusválido) debido a la imposibilidad de los servicios de empleo competentes o de las agencias de colocación de atender la oferta de empleo (artículo 1). Las medidas alternativas que se contemplaban eran la compra de bienes o servicios a Centros Especiales de Empleo o la donación a entidades que se ocupen de la generación de empleo para personas con discapacidad (artículo 2). Por lo tanto, se sustituía una medida de discriminación positiva dentro de un espacio normalizado (como es la cuota de reserva), por el fomento del empleo protegido en los Centros Especiales de Empleo o, incluso, por la simple donación a entidades que se ocupen de la inserción laboral del colectivo. En este sentido, eliminaba la responsabilidad social de las empresas en la inserción del colectivo y legitimaba el uso pernicioso y excepcional de la norma, en contra del principio de inclusión en la comunidad.

- El *Real Decreto 364/2005, de 8 de Abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad* ahondaba más en estas reformas, pues perseguía el objetivo de agilizar y simplificar los procedimientos para solicitar la declaración de excepcionalidad en el cumplimiento de la cuota de reserva (Laloma, 2007). Para ello, añadiría una nueva razón: “*Cuando existan, y así se acrediten por la empresa obligada, cuestiones de carácter productivo, organizativo, técnico o económico que motiven la especial dificultad para incorporar trabajadores con discapacidad a la plantilla de la empresa.*” De esta manera, para las empresas se hacía mucho más sencillo esquivar la medida de acción positiva y adscribirse a las medidas alternativas señaladas.

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

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

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

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

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

El artículo 39 de la Ley General menciona las ayudas a la generación de empleo e incentivos en la contratación de personas con discapacidad, tanto en el empleo ordinario como en el protegido, enumerando algunas de ellas pero sin desarrollarlas, pues ya aparecen en anteriores normas: “subvenciones o préstamos para la contratación, la adaptación de los puestos de trabajo, la eliminación de todo tipo de barreras que dificulten su acceso, movilidad, comunicación o comprensión en los centros de producción, la posibilidad de establecerse como trabajadores autónomos, bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social y cuantas otras se consideran adecuadas para promover la colocación de las personas con discapacidad, especialmente la promoción de cooperativas y otras entidades de la economía social”. Por otro lado, el artículo 44 también presenta, para el caso del empleo protegido, la posibilidad de compensación económica a los Centros Especiales de Empleo para la inclusión laboral de las personas con discapacidad por parte de los poderes públicos (ayudas a

la creación de empleo y de mantenimiento de puestos de trabajo: subvenciones del 50% del salario mínimo interprofesional para el mantenimiento de puestos de trabajo, de costes salariales y seguridad social, para adaptación de puestos de trabajo, para equilibrio y saneamiento financiero o para asistencia técnica). Una tónica habitual de las subvenciones e incentivos a la contratación es que éstas se dirigen directamente a los empleadores y no a los beneficiarios últimos (la persona con discapacidad), en forma de bonificaciones en las cotizaciones de la Seguridad Social, subvenciones, etc. Como vemos, parece más sencillo subvencionar a las empresas para la contratación que obligar a cumplir una cuota de reserva.

Así, la *Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo* enumeraba un importante número de subvenciones, bonificaciones y reducciones de las cuotas a la Seguridad Social para aquellas empresas que contraten a personas con discapacidad. El discurso de esta norma señala abiertamente los beneficios para las empresas por la contratación de personas con discapacidad y en su artículo 2.2, al presentar las bonificaciones, señala: “Los empleadores que contraten a personas con discapacidad tendrán derecho a las siguientes bonificaciones”. Se transfiere o supedita el derecho al trabajo digno por parte de la persona con discapacidad al derecho a beneficiarse de incentivos al empleador que contrate personas con discapacidad, independientemente de la calidad de sus condiciones (pues existe en esta norma incluso un supuesto para la contratación temporal, en el artículo 1.2 y no sólo la indefinida), si bien para evitar el fraude en la contratación, el artículo 6 de esta ley presenta algunas exclusiones. Por un lado, para evitar que las empresas contraten al mismo trabajador de forma sucesiva para beneficiarse de bonificaciones por segundas o ulteriores contrataciones (salvo en los casos en que la primera contratación del trabajador con discapacidad por la empresa haya sido de carácter temporal, ni cuando se pretenda la contratación de trabajadores con especiales dificultades de inserción, previamente vinculados a la empresa). Por otro lado, tampoco recibirían bonificaciones las contrataciones de trabajadores que, por su propia decisión, “hayan finalizado su relación laboral de carácter indefinido en otra empresa en un plazo de tres meses previos a la formalización del contrato”, salvo cuando sean retornos a centros especiales de empleo tras haber realizado una transición a empresa ordinaria. Esta ley, en su Disposición Adicional duodécima, que debería llevarse a cabo un plan de fomento del empleo de las personas con discapacidad que se materializó en la *Estrategia Global de Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012*. Ésta tenía como objetivos generales o estratégicos aumentar las tasas de actividad y de ocupación de las personas con discapacidad, mejorar la calidad del empleo y dignificar las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad,

combatiendo activamente su discriminación (objetivos que, como hemos visto, se han incorporado tal cual en la Ley General en su artículo 38). Esta estrategia, en su línea de actuación 4.9 trataba los incentivos en la contratación, con el objetivo de dirigir una profunda transformación en el régimen jurídico del empleo de las personas con discapacidad, incluyendo además un planteamiento de la revisión de la naturaleza de los incentivos (que no fueran en menoscabo del desarrollo profesional de los trabajadores con discapacidad, que siguieran criterios de calidad y que, al menos a priori, premiaran a las empresas con un compromiso real por la contratación del colectivo, por ejemplo, entre aquellas que superaran la cuota de reserva o, entre aquellas de menos de 50 trabajadores, que contrataran sin obligación de cumplir la cuota). Su éxito fue bastante limitado, en parte por la crisis y en parte porque no se han destinado suficientes recursos económicos a la contratación de personas con discapacidad en el empleo ordinario, que han llevado a que algunas CCAA reduzcan las subvenciones salariales a mera prorrata o bien, como en el caso de Cataluña, queden suspendidas las subvenciones a la contratación en empresa ordinaria (Esteban y Gutiérrez, 2014: 11).

A pesar de todo, el sistema de incentivos a la contratación de las personas con discapacidad es particularmente generoso en comparación con el de otros colectivos vulnerables y con especiales dificultades de inserción laboral, pues éstas se mantuvieron durante el período de crisis a pesar de que hubo una eliminación generalizada de bonificaciones a la Seguridad Social con el *Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*. “No deja de ser llamativo, y también positivo, que las bonificaciones a la contratación de personas con discapacidad hayan quedado inalteradas, tanto en el terreno de la empresa ordinaria como en el del empleo protegido; máxime teniendo en cuenta que, por lo general, su cuantía es mucho más elevada que la prevista para la contratación de otros colectivos vulnerables, como es el caso de las personas en situación de exclusión social, que generan una bonificación básica por contrato indefinido de 50 euros al mes durante cuatro años, mientras que las bonificaciones más bajas por contratación indefinida de personas con discapacidad ascienden a 375 euros al mes, sin tope temporal” (Esteban y Gutiérrez, 2014:12-13). En el caso de la contratación indefinida, la bonificación mensual de la cuota de la Seguridad Social es aún mayor si se trata de trabajadores con “especiales dificultades”: personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%, y personas con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad reconocida igual o superior al 65%. Lo mismo sucede con la bonificación

por contrato temporal, que sólo se da en este colectivo, y algo inferior (no mucho) a la bonificación por contrato indefinido, a pesar de que el empleo que se alcance no sea estable y, por lo tanto, sea más fácilmente precario. De la misma forma se incentiva la contratación a tiempo parcial.

También hay que destacar que las bonificaciones hablan de cuantías exactas cuando en anteriores normas las bonificaciones se reflejaban en porcentajes sobre cuota empresarial (por ejemplo, en el Real Decreto 1451/1983), lo que puede implicar congelaciones de facto cuando se actualicen los costes de Seguridad Social. También se incrementan las bonificaciones por sexo y por edad, así como para colectivos con especiales dificultades, por tipo de discapacidad (parálisis cerebral, enfermedad mental, discapacidad intelectual) o por grado de discapacidad moderado o grave en personas con discapacidad física y sensorial. En el caso de los Centros Especiales de Empleo, la bonificación será de un 100%, es decir, que quedan exentos de cotización (artículo 2.2 de la Ley 43/2006).

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

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

El primer tipo, tipificado en el Artículo 7 del Real Decreto 1451/1983, establecía una *subvención de cuantía determinada para las empresas que contraten a una persona con discapacidad*, siempre que se diera de forma indefinida (a tiempo completo o parcial), por un importe de 3.907 €, sin establecer diferencias por tipo o grado de discapacidad, ni por sexo ni por edad, lo que provoca desigualdades de facto para aquellos colectivos más vulnerables, aunque algunas subvenciones en determinadas

CCAA complementan y amplían esta cantidad. Las empresas beneficiadas de esta medida tienen que mantener en plantilla a estos trabajadores al menos durante tres años, a menos que sea un despido por causa justificada; en caso contrario, deberán devolver el importe íntegro de la subvención. No obstante, al quedar fijada la cuantía de la subvención desde la entrada en vigor del Real Decreto (entonces 500.000 pesetas que posteriormente pasaron a 650.000), sin que el legislador se haya preocupado de actualizarla, como mínimo, conforme al incremento anual del Índice de Precios de Consumo (IPC), la subvención, en términos reales, se va reduciendo anualmente (Esteban y Gutiérrez, 2014: 21-26).

El segundo tipo, *la subvención destinada a la adaptación de los puestos de trabajo de las personas con discapacidad*, es una obligación del empresario según el artículo 40.2 de la Ley General (aunque a veces puede pedirla el trabajador de manera subsidiaria si el empleador no la solicita). Esta subvención está regulada por el artículo 12 del Real Decreto 1451/1983 y cuenta con tres modalidades: la adaptación de puestos de trabajo; la dotación de equipos de protección personal; y la eliminación de barreras u obstáculos que impidan o dificulten el trabajo de las personas con discapacidad. Esta medida es compatible con la anterior y cubre tanto contratos indefinidos como temporales, siempre que estos sean por un tiempo igual o superior a 12 meses. Sin embargo, no se trata de una cuantía fija como en el caso anterior, sino que alcanza un máximo de 901,52€, que se estableció en la Orden de 13 de abril de 1994 no actualizado desde entonces, ni siquiera conforme al IPC, y cuyo importe puede ser insuficiente para llevar a cabo las adaptaciones necesarias. (Esteban y Gutiérrez, 2014: 27-28).

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

En definitiva, en este breve repaso se puede observar cómo las políticas de empleo dirigidas al colectivo se han ido tejiendo a base de remiendos, en el sentido de que se ha ido modificando y adaptando de acuerdo con los intereses del sector pro-

ductivo frente a las necesidades e intereses de los trabajadores con discapacidad y de los principios de inclusión en la comunidad.

El incumplimiento, permitido por la legislación, de la cuota de reserva, es un hecho jurídico flagrante que atenta contra el colectivo de personas con discapacidad. De la misma manera, las medidas alternativas y las fórmulas de incentivación del empleo de las personas con discapacidad, aunque más generosas que para otros colectivos, pretenden facilitar la inserción laboral de las personas con discapacidad independientemente de sus condiciones laborales y de la duración del contrato, al no existir ningún mecanismo de control o garantía de la misma en las subvenciones. El objetivo es sumar, aumentar las tasas de empleo per se. Al estar las ayudas dirigidas a las empresas, estas políticas activas y de incentivación responden más a los intereses de las mismas que al propio fin de inclusión laboral. Se minusvalora así a los trabajadores con discapacidad y se permite a las empresas el incumplimiento de sus responsabilidades civiles con respecto a la inserción laboral real del colectivo. En este sentido, los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad se ven gravemente afectados, en tanto que las medidas que se plantean no consideran suficientemente la eliminación de obstáculos y barreras en el mercado de trabajo ordinario para la inclusión en él de las personas con discapacidad, sino que legitiman un mercado laboral, ya sea segmentado o paralelo (como el empleo protegido) que, a priori, se convierte en norma (en términos de frecuencia). Al mismo tiempo, y en contradicción, en el discurso social y normativo el empleo se concibe como el elemento principal de configuración y acceso a la condición de ciudadanía, de acuerdo con los principios de activación y flexiguridad que marca la agenda política de la Comisión Europea, en los que nos detendremos más adelante. ¿Qué posición tendrían, por tanto, aquellos que se quedan fuera del empleo, los que acceden a empleos precarios o en un mercado de trabajo paralelo?

A modo de síntesis, en el siguiente cuadro se resumen los principales tipos de medidas de apoyo a la creación de empleo para empleo protegido y ordinario, empleo con apoyo, empleo público y empleo autónomo que podemos encontrar en nuestro ordenamiento jurídico.

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

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

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

4.7.2 El acceso a la educación inclusiva

La LISMI, en su Título VI Sección III, dedicada a Educación, contemplaba que las personas con discapacidad se incorporarían al sistema de Educación General, salvo aquellas a las que les resulte imposible la integración en dicho sistema educativo ordinario (Art. 23). A tal efecto y como preveía la LISMI, se desarrolló el *Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, en la que se adecuaban las enseñanzas para los alumnos con necesidades educativas especiales*. En dicho Real Decreto se establecían medidas que garantizaran que los alumnos con necesidades educativas especiales (con discapacidades intelectuales,

físicas o sensoriales) pudieran alcanzar en el mayor grado posible los objetivos educativos generales. Al mismo tiempo, se establecía una modalidad paralela de educación especial aunque integrada en el sistema educativo general, que quizás facilitaba los apoyos necesarios para la educación de determinados tipos de discapacidad pero que tenía efectos contrarios al objetivo de la norma (la integración en el sistema educativo ordinario), tal y como sucedía en el área laboral. Además, ese Real Decreto desarrolla el principio de integración escolar en centros ordinarios de la LISMI, con los apoyos y adaptaciones precisas, identificando la escolarización segregada, en unidades educativas o centros de educación especial, sólo en aquellos casos que así lo requieran. Sin embargo, el derecho a la educación inclusiva ha evolucionado (aunque de forma insuficiente) tras la aparición de la Convención y, más recientemente, de la Ley General.

La *Convención*, en su artículo 24, reconocía el derecho de las personas con discapacidad a la educación, “sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades” bajo un “sistema de educación inclusivo a todos los niveles”, con la finalidad de desarrollar plenamente su potencial humano, talento y creatividad. Especial énfasis hace este artículo a que “las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad”. También se reconoce el derecho “a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan” mediante “ajustes razonables en función de las necesidades individuales” y prestándose “el apoyo necesario a las personas con discapacidad”. Además, los Estados Partes tendrían también la obligación de que las personas con discapacidad pudieran aprender habilidades para la vida y desarrollo social como “el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares”; “el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas”; o la impartición de la educación en lenguajes y modos y medios de comunicación apropiados para las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos. Para hacer efectivo este derecho los Estados partes deberían adoptar las medidas necesarias empleando “a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos”, y usando “modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y técnicas y materiales edu-

cativos para apoyar a las personas con discapacidad”. Para finalizar, se garantizaba el “acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás”, con los ajustes razonables que fueran necesarios.

En el *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*, capítulo IV (artículos 18-21), que versa sobre el derecho a la educación, se recoge este principio de la Convención que supone la superación de la LISMI: el “derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”. Aún así, como ya comentábamos, se deja abierta una excepción: “la escolarización de este alumnado en centros de educación especial o unidades sustitutorias de los mismos sólo se llevará a cabo cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la opinión de los padres o tutores legales” (art. 18.3). Como ya hemos indicado, la Ley General incurre aquí en una contradicción, pues se supone que las administraciones han de “asegurar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles educativos así como la enseñanza a lo largo de la vida y garantizar un puesto escolar a los alumnos con discapacidad en la educación básica, prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables para la atención de quienes precisen una atención especial de aprendizaje o de inclusión”. Al no definir adecuadamente qué se entiende por un sistema educativo inclusivo, se deja abierta la puerta a la escolarización segregada, (artículo 19), y se rompe con la idea de la Convención de garantizar la educación inclusiva en la propia comunidad en la que vive la persona con discapacidad.

Tampoco se describen los mecanismos para efectuar el paso de la educación especial a la ordinaria: “los centros de educación especial crearán las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios, y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario”; sin definir itinerarios, procedimientos, mecanismos de cumplimiento ni atisbar posibles metas de cara al futuro para la progresiva desaparición de los centros de educación especial.

El concepto comúnmente más utilizado en el ámbito de la educación no ha sido el de alumnado con discapacidad, sino el de alumnado con necesidades educativas especiales, que aparece en la *Ley Orgánica 1/1990, de Ordenación General del Sistema Educativo*. Ésta pretende garantizar que los alumnos con necesidades educa-

tivas especiales, ya sean temporales o permanentes, puedan conseguir los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos dentro del mismo sistema educativo. Posteriormente, el *Real Decreto 1995/46, de 28 de abril de Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales* reguló la planificación de los recursos y la organización de la atención educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales, en desarrollo de los artículos 36 y 37 de la Ley 1/1990.

Más adelante, la *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación* (LOE) contemplaba en su Título III, *Equidad en la Educación*, el objetivo de lograr la plena integración de aquellos alumnos con necesidades especiales de apoyo, si bien hay que destacar, y ese es el paso que se da con la Convención, que esta norma habla de integración, pero no de inclusión, que supone un paso más: no sólo estar formalmente en la educación ordinaria, aunque en espacios separados, sino con el resto del alumnado, incluido en los mismos espacios educativos. Su artículo 74 permite la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en unidades o centros de educación especial “cuando sus necesidades no puedan ser atendidas por los centros ordinarios.” Por lo tanto, el matiz, importante, entre integración escolar o educación inclusiva es aún una asignatura pendiente en nuestro ordenamiento jurídico, tanto en la LOE como incluso en la Ley General (artículo 19). Como señala el CERMI (2014), recogiendo también las conclusiones del “Informe 2012” elaborado por el Defensor del Pueblo, la legislación vigente en nuestro país sobre educación incumple la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aunque es una obligación cumplir los tratados internacionales ratificados por España. Así, “la legislación educativa española que, si bien a nivel de principios se acomoda a la Convención, contiene preceptos que no se adecuan al concepto de educación inclusiva que en la misma se mantiene. (...) La Convención aboga por una educación inclusiva en la comunidad en la que vivan los alumnos y en el marco del sistema general de educación, en cuyo ámbito deben realizarse ajustes razonables en función de las necesidades individuales de los alumnos, y facilitarse medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su máximo desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de plena inclusión” (CERMI, 2014: 57). El Defensor del Pueblo, en su *Informe 2012* indica que nuestro sistema educativo “prevé en determinados supuestos la escolarización de los alumnos en centros específicos, ubicados habitualmente fuera del entorno social de los alumnos y segregados del sistema educativo ordinario, y no impone la realización de ajustes o la dotación de medios en función de las necesidades individuales de los alumnos” (Defensor del Pueblo, citado en CERMI, 2014: 158), lo que incumple la Convención.

En la LOE, la Educación Especial formaría parte de las enseñanzas de régimen general del sistema educativo, que se distinguen de las enseñanzas del régimen especial (artículo 3) y que han de ser adaptadas, de acuerdo también con ese artículo, al alumnado con necesidades especiales de apoyo, que es definido como “aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (artículo 73). En el artículo 75.2 se establece además una reserva de plazas en las enseñanzas de formación profesional a los alumnos con discapacidad.

A pesar de que la Educación en España es un escenario hiperregulado y cambiante, al ser un campo en disputa ideológica por parte del bipartidismo gobernante, cuyas leyes marco se van modificando con cada cambio de Gobierno, la concepción de la educación inclusiva de la Convención no ha terminado de cristalizar. En la *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)*, que modifica la LOE y en la que se habla del *alumnado con necesidades específicas de aprendizaje*, se establece un sistema de aprendizaje clasista y capacitista, que confronta con los principios de educación inclusiva. En este sistema, en el cual los centros podrán seleccionar a su alumnado hasta en un 20% en función del rendimiento académico, se endurecen las condiciones de permanencia en el sistema educativo al establecer un sistema de reválidas o de evaluaciones que, si bien la propia ley señala vagamente que serán adaptadas a las necesidades educativas especiales del alumnado (“se establecerán las medidas más adecuadas para que las condiciones de realización de las pruebas de evaluación se adapten a las necesidades del alumnado con necesidades educativas especiales”), implica una diferenciación del mismo por capacidades cognitivas desde las primeras etapas del aprendizaje (3º de primaria) endureciéndose las condiciones para pasar de curso. Diferenciación que, como hemos visto, puede ser también espacial, al dejar la posibilidad de que los centros queden segmentados en centros de alumnos con alto rendimiento y centros de alumnos con bajo rendimiento, en orden a esa idea neoliberal de excelencia. Por otro lado, la LOMCE establece una barrera para acceder a la Formación Profesional Básica, los antiguos Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI), desde la Educación Especial, pues se exige para ello haber cursado el primer ciclo de la Educación Secundaria Obligatoria, lo que dificulta el acceso del alumnado en educación especial a una formación orientada al empleo (Cano, Díaz, Ferreira, Rodríguez y Toboso, 2015). Con respecto a la educación inclusiva y al desarrollo del sistema de educación especial, esta norma modifica la LOE creando un *Artículo 79 bis. Medidas de escolarización y atención*, en el que se indica que “corresponde a las Administra-

ciones educativas adoptar las medidas necesarias para identificar al alumnado con dificultades específicas de aprendizaje y valorar de forma temprana sus necesidades” y que “la escolarización del alumnado que presenta dificultades de aprendizaje se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo”, sin mencionar explícitamente qué papel juega la educación especial en ese proceso de escolarización, si será una opción prioritaria o residual ni si primará el derecho a la educación inclusiva sobre ésta, máxime cuando sea la elegida por los progenitores.

Por otro lado, con respecto a las personas con discapacidad auditiva, la *Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas* reconoce en su Artículo 10.a que “las administraciones educativas facilitarán a las personas usuarias de la lengua de signos española su utilización como lengua vehicular de la enseñanza en los centros educativos que se determinen. Igualmente promoverán la prestación de servicios de intérpretes en lenguas de signos españolas por las personas usuarias de las lenguas de signos españolas en los centros que se determinen.”. En el artículo 19.a se establecen también los medios de apoyo a la comunicación oral.

Hasta ahora nos habíamos centrado en la educación obligatoria, primaria y secundaria, pero también es importante analizar el tratamiento que nuestro ordenamiento jurídico da a las personas con discapacidad en la educación superior. La enseñanza universitaria está regulada por la *Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre de Universidades (LOU)*, y la *Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril*, por la que se modifica la LOE. Esta norma contempla, entre los derechos y deberes de los estudiantes (artículo 46), “la igualdad de oportunidades y no discriminación por razones de sexo, raza, religión o discapacidad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social en el acceso a la universidad, ingreso en los centros, permanencia en la universidad y ejercicio de sus derechos académicos”. Además, en la *Disposición adicional vigésima cuarta, De la inclusión de las personas con discapacidad en las universidades* se señala que “1. Las Universidades garantizarán la igualdad de oportunidades de los estudiantes y demás miembros de la comunidad universitaria con discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito universitario. 2. Los estudiantes y los demás miembros con discapacidad de la comunidad universitaria no podrán ser discriminados por razón de su discapacidad ni directa ni indirectamente en el acceso, el ingreso, la permanencia y el ejercicio de

los títulos académicos y de otra clase que tengan reconocidos. 3. Las universidades promoverán acciones para favorecer que todos los miembros de la comunidad universitaria que presenten necesidades especiales o particulares asociadas a la discapacidad dispongan de los medios, apoyos y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades (...). 4. Los edificios, instalaciones y dependencias de las universidades, incluidos también los espacios virtuales, así como los servicios, procedimientos y el suministro de información, deberán ser accesibles para todas las personas, de forma que no se impida a ningún miembro de la comunidad universitaria, por razón de discapacidad, el ejercicio de su derecho a ingresar, desplazarse, permanecer, comunicarse, obtener información u otros de análoga significación en condiciones reales y efectivas de igualdad”, debiendo ser accesibles los entornos universitarios de acuerdo con las condiciones y en los plazos establecidos en la LIONDAU y en sus disposiciones de desarrollo (recogidas a su vez en la Ley General)” Esta Disposición, además, contempla que los planes de estudio han de contemplar el “respeto y la promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos” así como que los estudiantes con discapacidad “tendrán derecho a la exención total de tasas y precios públicos en los estudios conducentes a la obtención de un título universitario”.

Por lo tanto, las Universidades han de contemplar los principios de igualdad y no discriminación, han de garantizar la accesibilidad de sus espacios y sus recursos educativos, así como contemplar medidas de acción positiva como la exención de matrícula (independientemente de la condición socio-económica del estudiante) y el suministro de apoyos y ayudas necesarias (apenas desarrolladas). Otra medida de acción positiva que se contempla es una cuota de reserva para estudiantes con discapacidad en el sistema universitario, que por el artículo 17 del *Real decreto 69/2000*, de 21 de enero, era del 3% de las plazas disponibles y que, Más recientemente, el *Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado*, se amplió al 5% (artículo 26).

Concluyendo, el marco normativo en esta materia ha tratado de regular la educación inclusiva de las personas con discapacidad como un derecho *a medias*, incluyendo además diferentes medidas de acción positiva tanto en educación obligatoria como postobligatoria (como la facilitación de los apoyos necesarios o las cuotas de reserva). A medias porque no otorga suficientes garantías para que esta educación sea siempre inclusiva, rompiendo con el principio de igualdad de condiciones y de no discriminación de la Convención. Si bien en la LISMI la educación se concebía como un paso más dentro del proceso de rehabilitación de la persona con

discapacidad, con el nuevo desarrollo legislativo posterior se reconoce como un fin en sí mismo, separado de esa lógica rehabilitadora. El Estado debe garantizar este derecho a las personas con discapacidad en todos los niveles (educación general u obligatoria, formación profesional, universitaria) en igualdad de condiciones con el resto de las personas, de forma inclusiva y en la comunidad, si bien aún nuestras leyes contemplan la posibilidad de que el alumnado desarrolle su formación en un sistema educativo paralelo, de educación especial, incluso contra la voluntad de los padres. Además, la aparición de la LOMCE, en tanto que segmenta al alumnado desde las primeras etapas escolares en función de su rendimiento académico, dificulta el desarrollo de una educación inclusiva en la que tengan cabida todos los alumnos, incluidos aquellos con necesidades educativas especiales. El inicio temprano de las reválidas puede dificultar la adaptación y el rendimiento escolar del alumnado con necesidades de apoyo, pues además la ley no ha enunciado de manera clara los ajustes razonables y adaptaciones que se harían en estas evaluaciones.

4.7.3 El derecho a la salud de las personas con discapacidad

La protección de la salud es un derecho reconocido en nuestra Constitución, en su artículo 43. Este derecho a la salud, centrado en la valoración y rehabilitación⁵³ de la persona con discapacidad para su adaptación al medio social, fue la principal preocupación de la LISMI, de acuerdo con un paradigma rehabilitador. Si bien fue positivo para consagrar y universalizar el derecho a la asistencia sanitaria, desde el paradigma de la autonomía personal se considera más como un medio que como un fin para la inclusión social plena, en plano de igualdad con el resto de derechos sociales.

Con respecto a la salud, en la LISMI también se destaca, aparte de la atención sanitaria y la rehabilitación, la prevención de las discapacidades, según se expresa en el artículo 8: “la prevención de las minusvalías es un derecho y un deber de todo ciudadano, y de la sociedad en su conjunto, y formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales”. La legislación sanitaria posterior a esta ley marco ha tenido en cuenta la prevención como una de las líneas generales de la actuación sanitaria, como así lo atestigua la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad en su Artículo 18.5. Dada la descentralización de las competencias en materia de salud, la mayoría de las normas en esta materia van a tener carácter autonómico.

⁵³ Entendida desde una perspectiva amplia que englobaba también la acción educativa y la de los servicios sociales.

En la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, como hemos visto, se dedicaba un capítulo al derecho a la protección de la salud, abarcando también la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades. Así, el artículo 10 detallaba que las personas con discapacidad tienen igual derecho a la protección de la salud, al mismo tiempo que toda la población tiene derecho a prevenir la discapacidad, obligando a las administraciones públicas a desarrollar planes de prevención, de salud pública y las actuaciones necesarias en este campo, así como en la coordinación sociosanitaria. Sin embargo, la Convención no contemplaba entre sus preceptos la prevención de las discapacidades y ésta, como ya hemos indicado, es objeto de polémica o incluso rechazada entre buena parte del sector de la discapacidad (Casado, 2012), pues creen que implica una visión en negativo de la identidad de la persona con discapacidad.

No obstante, la prevención es fundamental para abordar de forma efectiva las desigualdades sociales, pues como ya hemos comentado, la discapacidad es más frecuente en contextos de exclusión y privación de recursos y debería situarse en un eje central en las políticas públicas a nivel social y sanitario. Así, esas actuaciones de prevención se han de abordar desde múltiples servicios y campos distintos: “los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental”.

Por otro lado, un aspecto importante con respecto a la discapacidad, no suficientemente tratado y no siempre implementado de la mejor manera en la práctica médica es el de la atención al paciente y el respeto a su autonomía, en particular al paciente con discapacidad. El artículo 10 de la Ley General de Sanidad abordaba el respeto al paciente, su “personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social”, así como la obligación de que el sistema dé al paciente información, que “deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad”. En esta cuestión, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* señala, con respecto a las necesidades asociadas a la discapacidad que los poderes públicos han de dictar normas precisas que ga-

ranticen “a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley”. Esta ley, además, prevé la intervención sanitaria incluso en los casos en que el paciente no está en condiciones de prestar su consentimiento (lo que es interesante a efectos, por ejemplo, de los internamientos de personas con enfermedad mental) o bien cuando existe riesgo para la salud pública o si existiera un riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del paciente.

Con respecto a la salud mental, nuestro Sistema Nacional de Salud no cuenta con acciones suficientes (tanto sanitarias como sociales) que garanticen los apoyos necesarios para las personas con enfermedades mentales. En 2006 se estableció una Estrategia en Salud Mental en el Sistema Nacional de Salud, a la que le ha sucedido una estrategia con el mismo nombre para el período 2009-2013. A nivel estatal, dado que las competencias están descentralizadas en las CCAA es difícil establecer una norma que regule este derecho a la salud mental, así como otros principios relacionados con la salud más allá de lo contemplado en la Ley General de Sanidad de 1986 u otras similares.

En la década de los 80 se reformó el sistema de salud mental y desaparecieron las antiguas instituciones psiquiátricas. Si bien este paso era importante y necesario, no se ha desarrollado al mismo tiempo una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con enfermedad mental y su entorno sociofamiliar, que no reciben el apoyo y seguimiento necesario por parte de las estructuras sanitarias y sociales comunitarias (Huete García y Díaz Velázquez, 2008). La regulación de la atención a las personas con enfermedad mental está escasamente desarrollada y los planes de actuación insuficientemente implementados, si bien se fue lentamente elaborando una normativa a nivel autonómico que regulaba la atención comunitaria para las personas con enfermedad mental, que tras los cierres de los centros psiquiátricos, sufren la ausencia de cobertura de sus necesidades sociosanitarias y que precisarían un tratamiento ambulatorio y comunitario. Entre esas normas autonómicas podemos destacar, entre otras, el Decreto 83/1998 por el que se constituyen los Consejos Insulares de Rehabilitación Psicosocial y Acción Comunitaria (CIRPAC) para enfermos mentales en Canarias o la Ley 1/1996, de Salud Mental de Cantabria o el Decreto 149/1990 por el que se crea el Programa de Salud Mental en Cataluña, entre otros. Sin embargo, en este colectivo la implementación efectiva de un modelo de atención comunitaria continúa siendo un reto pendiente.

4.7.4 El derecho a la protección social: las prestaciones

El artículo 41 de la Constitución Española indica que “los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres” Dentro del sistema de prestaciones económicas, es importante distinguir entre las modalidades contributiva y no contributiva. A partir de la LISMI, en primer lugar, y posteriormente la *Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social Prestaciones no Contributivas*, se consolidó la ampliación del sistema de Seguridad Social a aquellos que por diferentes razones no podían acceder a él mediante el empleo.

En su momento, la LISMI en su Título V sobre Prestaciones sociales y económicas recogía las prestaciones a las que tenían derecho las personas con discapacidad que, por no realizar una actividad laboral, no pudieran incluirse en el campo de aplicación de la Seguridad Social, tal como se concebía ésta hasta entonces (artículo 12). Esas prestaciones económicas se desarrollaron como complementos económicos que permitieran unos niveles mínimos (aunque insuficientes) de renta a las personas con discapacidad que no pudieran trabajar⁵⁴ (aunque el trabajo no garantice salir de la pobreza). Ese sistema comprendería la asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, el subsidio de garantía de ingresos mínimos, el subsidio por ayuda de tercera persona, el subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, la recuperación profesional y la rehabilitación médico-funcional.

El carácter restrictivo de las prestaciones económicas y su incompatibilidad con la actividad laboral favorecieron la desincentivación de esta última, preferentemente para aquellas personas con mayores dificultades de acceso al empleo por su grado o tipo de discapacidad. Estos subsidios garantizaban unos niveles mínimos aunque insuficientes de renta y, salvo el subsidio por ayuda de tercera persona, no tenían en cuenta los gastos extraordinarios de la discapacidad. Estas prestaciones tampoco se articularon con una estrategia coherente de transformación social que redujera las desigualdades estructurales existentes, sino que sus características (“no contributivas”, bajo un modelo de seguridad social no universalista que basa su reparto

⁵⁴ O a la familia que tuviera que mantener a una persona con discapacidad, como la *prestación por hijo a cargo*.

en la contribución más que en la necesidad), se convirtieron en un estigma y generaron bastantes “perversiones” que a día de hoy, aun habiéndose eliminado parcialmente las incompatibilidades con el acceso al empleo, aún persisten.

La LISMI conllevó la creación posterior de un sistema de prestaciones económicas básicas bajo el régimen de la Seguridad Social. El subsidio de garantía de ingresos mínimos y el subsidio por ayuda de tercera persona se subsumieron en la *modalidad no contributiva de la pensión de invalidez*, que abarcaba las siguientes modalidades (Zabarte, 2007):

- La *prestación básica de invalidez, no contributiva*: cuyos beneficiarios serían personas de entre 18 y 65 años, residentes en España durante más de cinco años, con minusvalía (en términos de la ley) o enfermedad crónica en grado superior o igual al 65 por ciento y sin rentas o ingresos.
- La *prestación complementaria*: destinada a los casos de especial gravedad de la minusvalía (en términos de la ley) o enfermedad crónica (igual o superior al 75 por ciento), que necesiten de la ayuda de otra persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- La *prestación no contributiva por hijo a cargo con minusvalía* (en términos de la ley) igual o superior al 65 por ciento. Las cuantías para esta modalidad dependen de que el hijo sea menor o mayor de dieciocho años y de si necesita, en este último caso, ayuda de una tercera persona.

No obstante, según el artículo 8.3 de la *Ley General*, “las personas beneficiarias de los subsidios de garantía de ingresos mínimos y por ayuda de tercera persona, continuarán con el derecho a la percepción de los mismos de acuerdo con lo establecido en la disposición transitoria única”, ya que es un derecho adquirido desde el momento en que fue otorgado.

En la *Ley General de la Seguridad Social* (Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social), aparte de las pensiones por invalidez y la prestación familiar por hijo a cargo mencionada, se reconocen otras prestaciones a las personas con discapacidad en la modalidad contributiva (esto es, de cotizantes previos a la Seguridad Social), como aquellas por incapacidad permanente, las contingencias derivadas de la propia incapacidad, la jubilación y las pensiones de orfandad (Panizo Robles, 2007).

En la actualidad, estas prestaciones en términos contables y estadísticos se encontrarían dentro de la *función de invalidez*, en la que podemos distinguir aquellas

de carácter contributivo y las no contributivas. Según la información del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, las prestaciones que se recogen para esta función son: pensiones de invalidez, prestaciones de integración económica de las personas con discapacidad, prestaciones únicas (indemnizaciones), de alojamiento, de rehabilitación, prestaciones de ayuda por tercera persona, prestaciones de ayuda a domicilio y otras. Aunque en su origen la incapacidad permanente o la invalidez se entendían jurídicamente como algo distinto a la discapacidad, el artículo 4 de la *Ley General* pasa a considerar persona con discapacidad a todo aquella que tenga reconocida una “pensión de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocidas una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad”. Es decir, que se asimilan a efectos legales las pensiones por incapacidad permanente a los certificados de discapacidad.

Las *pensiones no contributivas de invalidez* son prestaciones periódicas vitalicias o de duración indeterminada en favor de aquellas personas que no han cotizado nunca o el tiempo suficiente para alcanzar prestaciones de nivel contributivo. Aunque en un principio no eran compatibles con el trabajo, actualmente sí lo son, pero de forma limitada: es compatible con el salario por trabajo hasta el límite del Indicador Público de Rentas de Efectos Múltiples (IPREM). Si se supera dicho límite, la pensión se minorará en el 50% del exceso, sin que se pueda sobrepasar 1,5 veces el IPREM.

Por el contrario, las *pensiones contributivas por incapacidad permanente* son percibidas por trabajadores con reducciones anatómicas o funcionales graves, que disminuyen o anulan su capacidad laboral (y que han contado además con un tiempo suficiente de contribución a la Seguridad Social a través del trabajo), de acuerdo con el artículo 136 de la Ley General de Seguridad Social (en adelante, LGSS). La incapacidad permanente se clasifica en los siguientes tipos (artículo 139):

- *Incapacidad permanente parcial* para la profesión habitual, que implica una disminución no inferior al 33% en el rendimiento normal de su actividad, siendo compatible con el trabajo.
- *Incapacidad permanente total* para la profesión habitual, que inhabilita para la actividad profesional habitual pero no para realizar otras distintas.
- *Incapacidad permanente absoluta* para todo trabajo, que según la legislación inhabilitaría para el ejercicio de cualquier profesión u oficio.
- *Incapacidad permanente por gran invalidez*, cuando el trabajador con incapacidad permanente necesita la asistencia de otra persona para los actos más

esenciales de la vida y que, por tanto, y según la legislación, le inhabilitaría para el ejercicio de cualquier profesión u oficio.

Por lo tanto, de acuerdo con el artículo 141 de la LGSS, se entendería que la pensión de incapacidad permanente absoluta y la de gran invalidez no serían compatibles con el trabajo, si bien el artículo 141.2 de la LGSS señala que la pensión no impedirá el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado de la persona y que no representen un cambio en su capacidad de trabajo, a efectos de revisión. La clave en este caso es determinar cuáles son esos trabajos "compatibles" y eso, al menos hasta la actualidad, está sujeto a la interpretación del juez.

Como decíamos, la *Ley General* asimila a efectos prácticos las situaciones de incapacidad permanente y de invalidez con la posesión del certificado de discapacidad, por lo que las personas que reciban este tipo de prestaciones también se considerarían titulares de los derechos otorgados por la misma. Esta Ley, además, regula el Sistema de prestaciones sociales y económicas en el Capítulo I del Título I, enumerándose en su artículo 8 las prestaciones sociales y económicas dirigidas al colectivo: asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (exención de gasto farmacéutico); subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; recuperación profesional; y rehabilitación y habilitación profesionales. Por otro lado, en su capítulo VIII regulaba el *derecho a la protección social*, centrándose no ya en las prestaciones económicas sino en los servicios y prestaciones sociales dirigidos al colectivo y sus familias, entre los que se encontrarían los servicios "de apoyo familiar, de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, de promoción de la autonomía personal, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias, de apoyo en su entorno, servicios residenciales, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre" (artículo 50), dejando abierta la posibilidad a que la legislación autonómica prevea servicios y prestaciones económicas ante situaciones de necesidad y carencia de recursos indispensables. Estos servicios, como comentamos, podrían ser prestados por la administración pública (que puede además externalizarlos o subcontratarlos) y por entidades sin ánimo de lucro (artículo 49), poniendo especial énfasis en que se desarrollen teniendo en cuenta los criterios de coordinación sociosanitaria.

En resumen, el derecho a la protección social de las personas con discapacidad pretende satisfacerse mediante dos modalidades: las prestaciones sociales o de servicios y las prestaciones económicas. Mientras que las primeras tienen como objetivo

satisfacer unas determinadas necesidades de atención y apoyo del colectivo, las segundas tienen la finalidad de apoyar económicamente las situaciones de desventaja social generadas (directa o indirectamente) por la discapacidad, sobre todo con respecto a la dificultad o imposibilidad de inserción o reinserción laboral y, en menor medida, para la contribución a afrontar unos gastos extraordinarios (por ejemplo, en lo que respecta a la prestación farmacéutica o al subsidio de movilidad o compensación por transporte). Así, por ejemplo, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), del que nos ocupamos a continuación, también desarrolla un complejo (e irregular) equilibrio entre la prestación directa de servicios y la compensación económica para satisfacer (en el ámbito familiar o en el mercado) los gastos especiales por motivo de discapacidad. Las prestaciones sociales y económicas funcionarían como mecanismos redistributivos y de solidaridad social, de acuerdo con los principios de justicia social redistributiva que hemos manejado en nuestro marco teórico, en particular en lo que se refiere a la idea de las *limitaciones en la ganancia y en la conversión* de las que hablaba Amartya Sen. Sin embargo, para ser más efectivas (y en particular las prestaciones económicas) han de ser suficientes como para satisfacer las necesidades básicas y han de tener en cuenta los costes excepcionales que genera la discapacidad, sobre todo determinados tipos y grados. Si no, estas prestaciones se convierten en meros subsidios asistencialistas (en beneficencia institucional) más que en mecanismos redistributivos. La orientación que se dé a las prestaciones económicas y sociales puede implicar objetivos netamente distintos. Su origen y desarrollo en nuestro país ha obedecido más a una concepción asistencialista que a un criterio de justicia social, a un paradigma rehabilitador que a uno de la autonomía personal.

4.7.5 Autonomía personal vs. dependencia: asistencia y cuidados

Mucho antes de la aparición de la *Ley de Dependencia*, ya existían algunas leyes asociadas con servicios o recursos de apoyo a personas en esta situación. Las normas más pretéritas, de la década de los 80 del siglo XX, se destinan fundamentalmente a regular el funcionamiento de los establecimientos residenciales, recogiendo reglamentos de funcionamiento interno, condiciones y características de estos recursos. Es destacable que en estas normas la noción de dependencia funcional está ausente y suele haber una separación nítida entre los recursos destinados a la tercera edad y a la población con discapacidad. Así, en el ámbito estatal, podemos remontarnos a la *Orden por la que se aprueba el Estatuto Básico de los Centros de la Tercera Edad en 1985* o la *Orden por la que se regula la Acción Concertada del Instituto Nacional de Servicios Sociales en materia de reserva y ocupación de plazas*

en Centros Residenciales para la Tercera Edad y Minusválidos en 1989. En el ámbito autonómico, podemos hacer alusión a diferentes normas como el Decreto 28/1993 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas mayores en residencias y centros de día de la Comunidad de Madrid, el Decreto 89/1994 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con minusvalía, afectadas de deficiencia mental, en centros residenciales, centros de día y centros ocupacionales o el Decreto 38/1990 por el que se establecen las bases para la puesta en funcionamiento de residencia de cuarta edad, en Cantabria.

La atención domiciliaria empezó a implementarse por las entidades locales y a regularse por las CCAA de manera más tardía, a finales de los 90, por ejemplo, con el Decreto 106/1997 por el que se regula el servicio de atención domiciliaria concertado entre la Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar social del gobierno de Cantabria y la administración local, o el Decreto 269/1998 por el que se regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León, entre otros.

Pero la consolidación de la universalidad de los servicios de atención a la dependencia y el derecho subjetivo a recibir esa atención no llega hasta la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Sin embargo, algunas consideraciones de la norma han definido el desarrollo ulterior del sistema y el tipo de servicios y la forma en que se están desarrollando, poniendo dificultades a esa propia universalidad, que se han incrementado con las modificaciones normativas recientes.

La LAPAD tiene un especial interés por dos razones. En primer lugar, por su repercusión mediática, social y política; en segundo lugar, porque a priori trataba de garantizar como derechos sociales básicos de las personas con discapacidad (o en situación de dependencia) los apoyos personales y las ayudas técnicas que necesitaran para poder desarrollar al máximo su autonomía.

Esta ley, conocida más comúnmente como 'Ley de Dependencia', ha permitido configurar un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no exento de contradicciones que, en buena medida, provienen de su propio origen. Si bien la consolidación de la atención a la dependencia como derecho subjetivo está mejorando las condiciones de existencia de muchas personas, las limitaciones y connotaciones semánticas ligadas al término, protagonista del desarrollo legislativo y la

ulterior implantación del SAAD han dejado en el olvido la *promoción de la autonomía* que la norma promulga en su título, en detrimento particularmente de las personas con discapacidad.

Cuando hablamos de autonomía para la realización de actividades de la vida diaria, podemos adoptar definiciones más o menos restringidas. Se suelen distinguir tres planos. El primero, más restringido, se correspondería a las actividades básicas de la vida diaria, que abarcaría las tareas más elementales de lo que en la CIF (OMS, 2001) se denomina autocuidado: comer, asearse, vestirse y controlar la higiene, entre otras. Este ámbito de la autonomía es al que explícitamente hace mención la ley: la autonomía para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Una concepción más amplia del término autonomía daría cabida a todas aquellas actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria que hacen que la persona pueda vivir integrada en su comunidad y de manera autónoma e independiente. Las actividades instrumentales de la vida diaria estarían asociadas a la capacidad de tomar decisiones e interactuar de manera más compleja con el entorno (movilidad, tareas domésticas, administración del dinero y los recursos). Por otro lado, las actividades avanzadas de la vida diaria comprenden un abanico de actividades fundamentales para la inclusión en la comunidad, como el trabajo, el ocio o la participación política y social, por lo que, para su consecución en personas con grandes discapacidades no se requiere solamente de ayudas técnicas (o, en su terminología actual, productos de apoyo), sino también de servicios de asistencia personal, así como de actuaciones dirigidas a la eliminación de barreras y obstáculos en el entorno que permitan a la persona desarrollar una vida independiente y normalizada. ¿Por qué, entonces, la Ley de Dependencia basó su foco de actuación exclusivamente en las actividades básicas de la vida diaria?

Mike Oliver (2008: 23), analizando las circunstancias que posibilitan la creación y el desarrollo de políticas sociales favorables a la discapacidad, sugiere tres razones principales: las condiciones económicas favorables como para poder desarrollar nuevas iniciativas políticas; el aumento de la población con discapacidad a causa del envejecimiento; y la presión política de organizaciones del mundo de la discapacidad. Si bien en su momento en el surgimiento de la LIONDAU, o en el desarrollo de la Convención a nivel internacional, tuvo bastante influencia la presión política de las organizaciones del mundo de la discapacidad, en el surgimiento de la LAPAD tuvo más peso *el aumento de la población con discapacidad (o en situación de dependencia) a causa del envejecimiento*.

Esta cuestión es clave en la LAPAD, ya que la influencia del campo de la *gerontología* va a definir en gran medida tanto los principios como los contenidos de la Ley. La gerontología, como rama de la medicina, basa fundamentalmente su actuación en la asistencia médico-sanitaria y en la prestación de cuidados básicos a la población que, debido a su proceso de envejecimiento, sufre un deterioro funcional o cognitivo que limita su autonomía personal para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y les coloca en *situación de dependencia*⁵⁵.

Las visiones más o menos restringidas de la autonomía personal y la realización de actividades de la vida diaria propias del campo de la gerontología o de la acción profesional del sector de la discapacidad trataron de conjugarse en la negociación previa de la Ley de Dependencia (aunque en un momento tardío), en la que por razones de espacio no me detendré. Sin embargo, hay que destacar que la primera fue la que se erigió como principal inspiradora de la Ley (respondiendo a la necesidad social de atención a personas en proceso de envejecimiento), tanto a la hora de definir a la población objeto como *personas en situación de dependencia* y no como personas con discapacidad, como a la hora de aplicar en los principios y criterios de la norma un término *restringido* de autonomía, centrada, como hemos visto, en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (que en el artículo quedan definidas como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas).

La Ley no tuvo en cuenta una concepción más amplia de autonomía basada en la capacidad de realización de las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria (como sería el acceso a la educación y al empleo, la administración del dinero y asunción de responsabilidades⁵⁶, la participación social y política, el desarrollo de habilidades sociales, la movilidad en el entorno, el disfrute del tiempo libre, etc.). Su marco conceptual está impregnado de un paradigma rehabilitador, influido por el campo de la gerontología, pero no de la perspectiva de derechos que de manera coincidente en el tiempo se estaba plasmando en la Convención, más propia del paradigma de la autonomía personal.

⁵⁵ Como señala el SIPOSO (2008: 18), la definición de dependencia poniéndose en relación con las actividades básicas de la vida diaria no se amplió hasta el trámite final del proyecto de Ley.

⁵⁶ Importante para establecer apoyos, siempre que sean necesarios, a las personas con discapacidad intelectual.

La mayoría de los servicios que desarrolla la ley para las personas dependientes se prestan exclusivamente en el hogar o en centros especializados (en consonancia con la definición de cuidados profesionales del artículo 2.6), limitando de este modo su campo de acción. Es por ello que la figura del asistente personal, aunque se define en el artículo 2.7, posteriormente no se incluye en el catálogo de servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD, que establece y regula esta ley) que aparece en el artículo 15⁵⁷. Sin embargo, sí se concibe de un modo un tanto vago como *prestación económica de asistencia personal (artículo 19)* para el *acceso a la educación y el trabajo* que, sin embargo, tardó en regularse y definir sus condiciones de acceso (de partida restringidas, lo que podría considerarse una discriminación hacia las personas con discapacidad, de acuerdo con el artículo 13b, que establecía como objetivo “proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, *facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad*”).

Por ello, teniendo en cuenta que para determinadas personas con discapacidad esta figura es clave para desenvolverse en su comunidad y realizar las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria, se puede concluir que la LAPAD no promueve la autonomía personal plena, sino que tiene por objeto la prestación de unos cuidados personales básicos (de manera directa, mediante servicios, o indirecta mediante prestaciones). Nos encontramos pues con un proceso de involución, ya que la LAPAD da respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad desde la óptica de un paradigma rehabilitador más que desde la autonomía personal.

En la Exposición de Motivos se afirma que la LAPAD pretende “atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”. Y, en el artículo 1.1, se expone que la Ley busca “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes”, mediante la “creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia” (SAAD).

⁵⁷ Este catálogo incluye los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal (que se desarrollarían en el *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio*, aunque los de prevención se definen ya en el artículo 21), teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche y atención residencial.

Pero no se tuvo en cuenta la posibilidad de articular este sistema con el sistema socio-sanitario existente, bien como puente entre el sistema sanitario y los servicios sociales, bien dentro del propio sistema de Seguridad Social, en pro de garantizar su universalidad, por un lado, y de agilizar su funcionamiento.

De partida, la ley tiene dos objetivos distintos en su propio título y que tal vez hubieran precisado dos desarrollos normativos: *la promoción de la autonomía personal*, entendida como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (artículo 2.1), que ya hemos visto definidas (artículo 2.3); y la atención a las personas en situación de dependencia, definida ésta como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.” (art. 2.2). Ambos objetivos se cumplirán a partir del reconocimiento de un derecho subjetivo de ciudadanía que se materializará, como indicábamos, en el sistema público de atención a la dependencia, el SAAD, y por el que se concederán prestaciones económicas o servicios.

Sin embargo, ese sistema es público sólo en las garantías y no en su aplicación, ya que el artículo 3, relativo a principios, consagra en su apartado m), “*La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia*” o, lo que es lo mismo, el sistema mixto de gestión del bienestar, favoreciendo la prestación de los servicios por parte de empresas privadas. Aunque se establecen en el Título II garantías evaluadoras y de seguimiento que velen por la calidad del servicio y porque la gestión privada de los mismos no suponga una merma de los derechos sociales subjetivos adquiridos, el compromiso del poder público para garantizar este derecho social adquirido (por esta vía) es menor. De la misma manera, el compromiso de los poderes públicos para el desarrollo del SAAD tampoco queda claro en otro aspecto, como señala el SIPOSO (2008: 22-24) de acuerdo con los artículos 7, 8, 9, 10 y 32, ya que deja supeditado el establecimiento de los servicios de la Ley a que exista financiación económica anual y no a la concesión de la prestación y a la necesidad de apoyos que le da origen. Por lo tanto, esos derechos subjetivos consolidados formalmente no tienen por qué materializarse siempre en medidas, puesto que están sujetos a la

voluntad política, a la financiación y, al dejarse la gestión del bienestar social en manos privadas, al buen hacer en última instancia de la empresa que ofrece el servicio. La necesidad de recurrir al mercado, ya sea en centros especializado o en servicios en el hogar, muestra importantes carencias de la Ley, en términos de igualdad y universalidad. Además, la Ley estableció un sistema de “copago” (art. 33), que en función del tipo y coste del servicio y de la capacidad económica del usuario de los servicios puede suponer una merma importante de su poder adquisitivo o incluso una restricción en el acceso al mismo.

Aunque algunos autores consideran (sin omitir críticas importantes, entre otras cosas, sobre financiación o conceptualización), que esta ley es un paso a la consolidación de derechos sociales y a la promoción de la ciudadanía social de la igualdad (Etxeberria, 2008: 43-44), bajo mi punto de vista es insuficiente. Si bien en la *Exposición de motivos*, como señala Etxeberria (2008: 44), se dibujan unas líneas de acción orientadas a la ciudadanía social como potenciadora de la autonomía y consolida un derecho social subjetivo desde el punto de vista de la justicia social, la definición de autonomía de la ley limitada a la esfera privada, de la realización de las *actividades básicas de la vida diaria*, no garantiza las posibilidades de ejercicio real de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, pues no dirige su acción a la promoción de la autonomía y vida independiente en la esfera pública, esto es, a las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria, salvo para las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental (aunque sin definir los apoyos) y para la prestación económica para la contratación de un asistente personal (supeditada en principio, aunque se modificó, a que la persona esté estudiando o trabajando antes de su solicitud y a las personas con gran dependencia). Además, teniendo en cuenta que por el artículo 14.2 los servicios tendrán carácter prioritario sobre las prestaciones económicas y el desconocimiento de la misma, el alcance de esta última ha sido residual. El hecho de que la asistencia personal se conciba como prestación económica implica además que no exista garantía pública explícita en el control de la calidad del servicio y en las condiciones laborales de quienes lo prestan.

Esta *prestación económica de asistencia personal* (artículo 19), que tiene por objeto “contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria” se acompaña de otros dos tipos de prestaciones: la prestación económica vinculada al servicio (artículo 17), que se establecería “únicamente cuando no fuera posible el

acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario” y la *prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales* (artículo 18), de carácter excepcional (aunque luego en su aplicación, sobre todo al inicio, no fue así), siempre que se den “condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención”.

El capítulo III y el capítulo IV se dedican al procedimiento de valoración, del que distingue dos momentos: la valoración de dependencia y de sus grados, que serían la dependencia moderada o grado I, la dependencia severa o grado II y la gran dependencia o grado III (artículos 26 y 27); y el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del SAAD (artículo 28) a través de la creación del Programa Individualizado de Atención, PIA (artículo 29), en el que se ofrecen las “modalidades de atención” más adecuadas, es decir, las prestaciones económicas o servicios de acuerdo con su grado de dependencia y capacidad económica.

Sin querer negar que la consolidación universal de la prestación de una atención sociosanitaria de cuidados personales para las personas en situación de dependencia es importante para evitar las situaciones de desprotección, sobre todo de aquellas personas con discapacidades más graves, circunscribirse exclusivamente a esto reduce bastante el campo de acción de la norma, pues no contempla los apoyos necesarios para el ejercicio de la autonomía en la esfera pública. En este aspecto la LAPAD supone una involución, como decíamos, puesto que opera bajo una lógica asistencialista más propia del paradigma rehabilitador.

La Ley de Dependencia garantizaba derechos sociales desde un punto de vista subjetivo pero su escasa especificidad obligó a que estos se especificaran en un desarrollo reglamentario posterior:

- *Real Decreto 504/2007, de 20 de abril* donde se establecen los baremos y la escala de valoración para la aplicación de la Ley.
- *Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre*, donde se define la extensión de la dependencia.
- *Real Decreto 7/2008, de 11 de enero*, que regula las prestaciones económicas.
- *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio*, donde se definen los servicios de promoción de la autonomía personal.

Por otro lado, los problemas de origen de la LAPAD se han agudizado tras la introducción de modificaciones posteriores en el Sistema para la Autonomía y Atención

a la Dependencia. En el contexto de crisis económica, las reformas y recortes de las últimas legislaturas han supuesto una importante merma de la cobertura y derechos de esta ley, que ha perjudicado además a la implantación del SAAD. En primer lugar, el *Real Decreto-ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público* suprimía la retroactividad del pago de prestaciones por dependencia para los nuevos solicitantes, generándose el derecho no en el momento de la solicitud sino en la fecha de resolución, aunque se establecía un compromiso de reducción de plazos para la resolución que no superara los seis meses, cuando en su momento en algunas CCAA podía verse demorado incluso más de dos años; dejando la posibilidad de retrasar el pago de las cuantías que hasta entonces se adeudaban con efectos retroactivos. Además, en 2011 se aprobó la primera moratoria a la entrada de los dependientes moderados al SAAD (OED, 2014).

El cambio de legislatura tuvo un impacto si cabe más negativo en el desarrollo del SAAD y en su alcance normativo. El *Plan Nacional de Reformas 2012*, con la excusa de la sostenibilidad, implicó una revisión de las cuantías de las prestaciones económicas, así como del calendario y el nivel de aplicación del SAAD. Al mismo tiempo, se potenció el copago de una manera *casi indiscriminada*, y se potenció el protagonismo del sector privado empresarial, que como lobby había ejercido mucha presión para la aplicación de la ley, “eliminando las trabas o preferencias por el sistema público presentes en la Ley y en sus desarrollos por las normas autonómicas” (OED, 2014). De ese modo, se consolidaba y aceleraba la privatización del sistema que la propia norma contemplaba desde el principio.

Los recortes del Gobierno del Partido Popular continuaron tras la aprobación del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*. En su Título III, “Medidas de racionalización del sistema de dependencia”, artículo 22, realiza toda una serie de cambios sustantivos al contenido y el sentido de la norma. Entre las principales, por ejemplo, se encuentra el régimen de incompatibilidades entre servicios y prestaciones. En ese sentido, la reforma señala que las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí y con los servicios del catálogo establecidos, excepto con los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia. Del mismo modo, se establece que los servicios serán incompatibles entre sí salvo el servicio de teleasistencia, que será compatible con el servicio de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal, de ayuda a domicilio y de centro de día y de noche (artículo 25bis).

Otra modificación importante es que se restaba especificidad en la gradación de la situación de dependencia, eliminándose la clasificación en niveles (I y II) para los tres grados existentes. Esta supresión de los niveles fue aprovechada para ajustar a la baja las cuantías económicas de las prestaciones económicas y reducir la intensidad de los servicios del SAAD (OED, 2014).

La prestación económica por cuidados en el entorno familiar fue la principal perjudicada con esta reforma, en tanto que se suspendió incluso por dos años la obligación de la percepción de la misma por parte de la administración, reduciéndose además en un 15% su cuantía y pasando a tener carácter voluntario las cotizaciones a la Seguridad Social de los cuidadores familiares no profesionales, mediante un acuerdo suscrito entre el cuidador no profesional y la Tesorería General de la Seguridad Social, pasando por lo tanto a recaer la responsabilidad de la cotización en el cuidador no profesional y eximiéndose el Estado de la obligatoriedad de cotizar por la persona cuidadora, con el consiguiente perjuicio que implica, de cara al futuro, no cotizar a la Seguridad Social, así como a la calidad de vida de las cuidadoras, en su inmensa mayoría mujeres. Además, implicó una pérdida de poder adquisitivo para el núcleo familiar en un contexto de crisis económica en el que aumentó tanto la tasa de paro y se redujo la capacidad económica de la mayoría de hogares. Las prestaciones económicas de asistencia personal y las vinculadas al servicio también redujeron su cuantía, lo que afectaba a la calidad del servicio y la satisfacción de necesidades.

Además, la reforma del Real Decreto-Ley 20/2012, implica una disminución del gasto de la Administración General del Estado, al reducirse las cuantías del nivel mínimo de financiación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, lo que implica un desequilibrio en la financiación entre CCAA y Estado. Desequilibrio además con los beneficiarios, pues se establece un copago confiscatorio, en términos de las entidades del sector, medida contra la cual han recogido firmas para desarrollar una Iniciativa Legislativa Popular (ILP)⁵⁸. A la hora de calcular la cuantía de las prestaciones o la participación económica del usuario en el servicio, pasan a tenerse en cuenta tanto las rentas de la persona en situación de dependencia como también su patrimonio, teniendo en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta. Al mismo tiempo, se amplía de seis meses a dos años el plazo para la recepción de la prestación desde que se adquiere el derecho.

⁵⁸ <http://ilp.cermi.es/>

Las medidas que contiene este Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad tienen su origen en el Acuerdo del 10 de julio de 2012 del Consejo Territorial para la mejora del SAAD, (publicado por Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad) por el cual ya se establecían algunos cambios significativos, como por ejemplo el establecimiento del copago, que podrá ser hasta del 90% del precio del servicio que esté recibiendo y cuya aportación variará en función de las rentas y del patrimonio, modificaciones en el sistema de financiación ponderando positivamente la prestación de servicios frente a la prestación económica, la obligación del cuidador familiar para recibir la prestación económica de tener unos conocimientos mínimos en la materia y la obligación de convivir con la persona en el hogar, así como el establecimiento de la hipoteca inversa para cubrir los costes de las plazas residenciales. Todas estas medidas tienden a precarizar las condiciones de acceso a los servicios y prestaciones y a empeorar las condiciones de vida tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias, principalmente de las cuidadoras. Son, por tanto, un recorte de derechos sociales que, como veremos en el análisis sustantivo, ha favorecido su desprotección, sobre todo de aquellas personas en mayor situación de vulnerabilidad, lo que es particularmente grave.

4.7.6 Personas con discapacidad y fiscalidad

Otro mecanismo redistributivo y de solidaridad social, de acuerdo con los principios de justicia social redistributiva de los que hemos hablado y que permitiría reducir las desigualdades existentes por motivo de discapacidad se encuentra en la fiscalidad. El sistema fiscal puede ser un instrumento útil para redistribuir, aunque también para hacer aumentar desigualdades (si es regresivo y no tiene en cuenta las circunstancias excepcionales de colectivos como el que nos ocupa). En ese sentido, nuestro sistema fiscal contempla algunas exenciones y beneficios fiscales por motivo de discapacidad que tienen como objetivo la redistribución y la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad mediante el aumento de su capacidad adquisitiva.

Medidas redistributivas como los beneficios fiscales para las personas con discapacidad, tiene una estrecha vinculación con la perspectiva de justicia social desde el enfoque de las capacidades de Amartya Sen, concibiéndose socialmente justo dentro de una sociedad redistribuir los recursos entre aquellos que tienen más limitaciones para conseguirlos y para convertirlos en fines debido a los costes especiales que genera tener una discapacidad (necesidades de apoyo personal o técnico). Sin

embargo, si bien estos beneficios fiscales son útiles para afrontar algunos costes adicionales que genera tener una discapacidad, tanto para la propia persona como para su familia, sobre todo para aquellas con más necesidades de apoyo, aplicados de manera aislada y sin articular con otras actuaciones, puede ser insuficiente para el logro de una inclusión plena.

De acuerdo con Cruz Amorós (2007), podemos encontrar los principales beneficios fiscales a los que se pueden acoger las personas con discapacidad en el *Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, de acuerdo con la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de No Residentes y sobre el Patrimonio* y serían los siguientes:

- *Rentas exentas* contempladas en el artículo 7 de la Ley de IRPF, entre las que se encuentran las prestaciones económicas de la Seguridad Social (Incapacidad Permanente Absoluta o Gran Invalidez), las pensiones por incapacidad permanente, las prestaciones familiares por hijo a cargo, las ayudas económicas otorgadas por instituciones públicas a personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65% para financiar su estancia en residencias o centros de día si sus rentas no duplican el IPREM o las prestaciones económicas de la Ley de Dependencia, ya sean vinculadas al servicio, para cuidados en el entorno familiar o asistencia personal.
- En los *Rendimientos del trabajo*, de acuerdo con el artículo 19 de la Ley de IRPF, a la hora de calcular el rendimiento neto descontando las deducciones (Seguridad Social, cuotas sindicales y colegiales...), en el caso de “personas con discapacidad que obtengan rendimientos del trabajo como trabajadores activos, se incrementará dicha cuantía en 3.500 euros anuales. Dicho incremento será de 7.750 euros anuales, para las personas con discapacidad que siendo trabajadores activos acrediten necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida, o un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento”.
- En los *Rendimientos de actividades económicas* (artículo 32), el contribuyente con discapacidad puede aplicar una reducción especial en el método de estimación directa, “reduciendo el rendimiento neto de las mismas en 3.264 € anuales, o en 7.242 € si acredita necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida o un grado de discapacidad igual o superior al 65 %”. En el método de estimación objetiva, las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, computarán al 75%.
- En lo que respecta a las *Ganancias y pérdidas patrimoniales* (artículo 34), se estima que no existen ganancias o pérdidas patrimoniales “con ocasión de

las aportaciones a los patrimonios protegidos constituidos a favor de personas con discapacidad”. Además, están exentas del Impuesto las ganancias patrimoniales fruto de la “transmisión de su vivienda habitual por mayores de 65 años o por personas en situación de dependencia severa o de gran dependencia de conformidad con la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”.

- Con la finalidad de adecuar el IRPF a las circunstancias personales y familiares del contribuyente, la Ley 35/2006, contempla en su Título V algunos *mínimos personales y familiares* (de ascendientes y descendientes) específicos para personas con discapacidad. El mínimo por discapacidad (artículo 60) “será la suma del mínimo por discapacidad del contribuyente y del mínimo por discapacidad de ascendientes y descendientes”, si bien se establecen supuestos y circunstancias (por ejemplo, en el caso de los ascendientes), que implican que sólo puedan acogerse a ellas las rentas más bajas (en este último caso, personas con bajas pensiones).
- *Base liquidable general*, base liquidable especial y reducciones: pueden estar dirigidos a las reducciones fiscales de diferentes sujetos, la persona con discapacidad y ascendientes o descendientes (Cruz Amorós, 2007: 1022): la reducción por discapacidad del contribuyente en la Base Imponible, siendo mayor la reducción si el grado de discapacidad es superior al 65%; la reducción por discapacidad de ascendientes o descendientes, en las mismas condiciones que la anterior, pero esta vez la reducción se hará por tener un ascendiente o descendiente con discapacidad dentro del núcleo familiar; la reducción por discapacidad de trabajadores activos; la reducción por gastos de asistencia de las personas con discapacidad, ascendiente o descendiente, si se acredita que necesita ayudas de terceras personas o movilidad reducida.
- También se contemplan *reducciones por atención a situaciones de dependencia o envejecimiento*, como la reducción por aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social constituidos a favor de personas con discapacidad (artículo 53) y la reducción por aportaciones a patrimonios protegidos de las personas con discapacidad (artículo 54).
- Igualmente, aunque ya están eliminadas de la norma, con efectos desde el 1 de enero de 2013, se han eliminado las deducciones por inversión en vivienda habitual, ya sea por adquisición o por su adecuación para personas con discapacidad, por el art. 1.2 de la Ley 16/2012, de 27 de diciembre. En la actualidad, sólo son posibles las deducciones, en el primer caso, si la vivienda se ha adquirido antes del 31 de diciembre de 2012 y en el segundo caso si las obras están iniciadas antes de esa fecha y está previsto que terminen antes de finales del año 2017.

Por otro lado, también nos podemos encontrar algunos beneficios fiscales relacionados con la discapacidad, aunque no siempre vayan en beneficio de las propias personas con discapacidad o sus familias, como en el caso del Impuesto de Sociedades (en beneficio de la empresa existen deducciones por creación de empleo de trabajadores con discapacidad, de adaptación de vehículos para personas con discapacidad, por aportaciones a patrimonios protegidos, así como los beneficios de los CEE y los centros ocupacionales). En el caso del *Impuesto sobre el Valor Añadido*, estarán exentas de IVA determinados servicios de educación especial y asistencia social al colectivo o las actividades deportivas dirigidas al colectivo, y tributarán al 4% las operaciones relativas a vehículos destinados al transporte de personas con discapacidad (reparación y adaptación), los productos de apoyo o ayudas técnicas, así como las prótesis, ortesis e implantes.

Como hemos visto, existe un buen número de beneficios fiscales dirigidos a las personas con discapacidad, los más importantes se encuentran en el IRPF, por su potencial capacidad redistributiva. Sin embargo, en la práctica efectiva, se corre el riesgo de que no siempre estos beneficios fiscales supongan una verdadera redistribución al beneficiar a personas con discapacidad con más recursos y sin embargo no existir medidas para aquellas personas con discapacidad en situaciones de mayor necesidad, especialmente a las que se encuentran en situaciones de mayor desigualdad y que por bajos ingresos se encuentran exentas de realizar declaración y, por tanto, de recibir devolución o de beneficiarse de algunas otras medidas. También son importantes las exenciones en el IVA, en tanto que los gastos excepcionales de las personas con discapacidad para determinados servicios y recursos implican una situación de desigualdad de facto con el resto de la población.

Por lo tanto, estas medidas que se suponen de justicia redistributiva son tanto más efectivas si se dirigieran de manera más efectiva a la realidad de las personas con discapacidad (especialmente de aquellas con rentas más bajas, que no tributan), así como si van acompañadas de otras medidas que traten de atajar las barreras y discriminaciones del entorno para la igualdad de oportunidades.

4.7.7 Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos civiles

El desarrollo de los derechos sociales de las personas con discapacidad, en tanto que estos pretenden actuar frente a situaciones de desigualdad o a favor de la eliminación de barreras y obstáculos de la sociedad, tiene sus repercusiones en el ejercicio de la autonomía plena como ciudadano de los miembros de este colectivo, esto es, en el ejercicio de los derechos civiles y políticos y en la participación en la sociedad, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía; derechos civiles y políticos funda-

mentales que son otorgados a todos los ciudadanos en nuestra Carta Magna, al mismo tiempo que, como veíamos, la *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, daba las garantías para el cumplimiento de los mismos en el colectivo.

Sin embargo, en el caso de algunas personas con discapacidad, principalmente personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, las fórmulas de incapacitación que contempla nuestro ordenamiento jurídico, pueden suponer un recorte de los derechos civiles y políticos de estas personas, justificado por el ordenamiento como una medida de protección, que, cuanto menos, es necesario debatir y poner en cuestión en las próximas líneas.

Nuestro ordenamiento jurídico en torno a la incapacitación, fundamentado en la tutela personal a criterio de la autoridad judicial, que es quien determina la capacidad de obrar de la persona, actualmente choca con la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ésta, en su artículo 12, relativo al Igual reconocimiento como persona ante la ley, señala que: “1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica. 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.”

Este artículo es clave con respecto a la incapacitación jurídica, en tanto que los Estados Partes han de “proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”, es decir, que se habla del apoyo a la capacidad jurídica y no de su sustitución, lo que supone la modificación de todo el sistema de guarda y tutela presente en nuestro ordenamiento jurídico.

Sin embargo, aún no se ha abordado esta modificación, a pesar de que era un compromiso explícito haberlo hecho ya pues la *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en su Disposición Adicional Séptima, instaba al Gobierno en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de dicha Ley a remitir a las Cortes Generales “un proyecto de ley de adaptación normativa del ordenamiento jurídico para dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Dicho proyecto de ley establecerá las modificaciones necesarias en el proceso judicial de determinación de apoyos para la toma libre de decisiones de las personas con discapacidad que los precisen”.

Ya en el examen realizado acerca del cumplimiento de la Convención en 2011, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señalaba al respecto “33. El Comité observa que la Ley No 26/2011 establece un plazo de un año desde su entrada en vigor para la presentación de un proyecto de ley que regule el alcance y la interpretación del artículo 12 de la Convención. Preocupa al Comité que no se hayan tomado medidas para reemplazar la sustitución en la adopción de decisiones por la asistencia para la toma de decisiones en el ejercicio de la capacidad jurídica. 34. El Comité recomienda al Estado parte que revise las leyes que regulan la guarda y la tutela y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. Se recomienda, además, que se proporcione formación sobre esta cuestión a todos los funcionarios públicos y otros interesados pertinentes.”

En nuestro país, actualmente, de acuerdo con el artículo 199 de Código Civil, “*nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la ley*”, esto es, según se expresa en el artículo 200: “*Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que*

impidan a la persona gobernarse por sí misma". Hay que destacar aquí que en dicho artículo 200 se incluyen las deficiencias de carácter físico, no sólo las de carácter psíquico (como la discapacidad intelectual o la enfermedad mental). Por lo tanto, nuestro ordenamiento jurídico contempla la posibilidad de incapacitar a personas con discapacidad física si un juez considera que esas alteraciones funcionales físicas no permiten a la persona gobernarse por sí misma, esto es, ejercer su autonomía moral. En este sentido, hay que destacar que a priori se contemplan determinadas discapacidades físicas como posibles condicionantes o restricciones del ejercicio de la autonomía moral, o del autogobierno de la persona. Esta minusvaloración de la persona con discapacidad física es una clara discriminación objetiva en el plano formal. Sin embargo, también lo puede ser en el caso de personas con discapacidades intelectuales o enfermedades mentales que pueden gobernarse por sí mismas, o que solamente necesitan apoyos puntuales para su capacidad de decisión, y no una limitación del ejercicio de sus derechos civiles y políticos y que, por el contrario, por resolución judicial a petición de su familia o de una administración pública, pueden quedar incapacitados para ejercerlos, parcial o totalmente.

De acuerdo con José Javier Soto Ruiz (2007), la incapacitación de las personas con discapacidad en la actualidad se debería entender como una asistencia en la toma de decisiones que la persona no puede hacer por sí misma, bajo los parámetros de relevancia del interés de la persona con discapacidad, de imparcialidad en el representante, de agilidad en la toma de decisiones y de control de su actividad por tribunales independientes. Sin embargo, como también señala dicho autor, en nuestro sistema jurídico la incapacitación se basa principalmente en la sustitución en la toma de decisiones, lo que puede tener consecuencias injustas para estas personas.

El Tribunal Supremo, en Sentencia de 30 de Junio del 2004, señala que la incapacitación, total o parcial, ha de quedar sujeta a una serie de exigencias (Soto Ruiz, 2007):

- La declaración de incapacitación de una persona sólo puede acordarse por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en el Art.199 del Código Civil.
- Observancia de las garantías fundamentales del procedimiento de incapacitación.
- Cumplida demostración de la deficiencia y su alcance.
- Pruebas concluyentes y rotundas, dado que se priva a la persona de su libertad de disposición subjetiva y patrimonial.

- La situación de inidoneidad debe quedar claramente acreditada y correctamente valorada.
- Adecuación de la restricción y control, en su extensión y límites, al grado de inidoneidad, en armonía con el principio básico que debe inspirar la materia de protección del presunto incapaz.
- Aplicación de un criterio restringido en la determinación del ámbito de la restricción.

Lo importante, por tanto, no es la deficiencia de la persona como las consecuencias derivadas de la misma, esto es, que impidan parcial o totalmente el gobierno de dicha persona (Lidón Heras, 2007). Por ello, el papel clave para la incapacitación reside en los jueces, que valoran las circunstancias particulares, examinando lo que cada persona en proceso de incapacitación puede hacer y procurarse por sí misma en sus actividades de la vida diaria (básicas, instrumentales y avanzadas), en tanto que las mismas deficiencias funcionales (o similares diagnósticos) no se corresponden con mismos grados de autonomía moral y autogobierno. Y lo que es más importante, esta modificación de la capacidad siempre tendría que redundar en beneficio (y no en perjuicio) de la persona que se incapacita.

Los *tipos de incapacitación* que encontramos en el Código Civil son los siguientes:

- **Tutela:** Las funciones tutelares se ejercerán en beneficio del tutelado (artículo 216), siendo objeto de seguimiento por la autoridad judicial. El Juez tiene la potestad en la resolución por la que se constituya la tutela o en posteriores de establecer las medidas de vigilancia y control (términos que revelan la concepción de las instituciones de guarda) que estime oportunas, con diferentes grados de intensidad, en beneficio del tutelado (artículo 233 y ss.).
- **Curatela:** La finalidad de esta institución es asistir a las personas sujetas a ella en los actos o negocios que por determinación de la ley o de la sentencia no pueden realizar por sí solas (Soto Ruiz, 2007: 608). Se configura como una incapacitación parcial, complemento de la capacidad de la persona para reducidos ámbitos, en concreto (artículos 289 y 290) a aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la haya establecido.
- **Guarda de hecho:** Es una institución que se reconoció en 1983, con la intención de regular jurídicamente a aquellas personas que desarrollaban funciones de tutela careciendo de nombramiento como tutor o curador (Soto Ruiz, 2007: 611). Regulada por los artículos 303-313 del Código Civil, permite que la autoridad judicial establezca medidas de control y vigilancia.

Según lo descrito, la incapacitación se diseña como una institución protectora, no como una institución de apoyo a la autonomía, esto es, contempla la vigilancia y control, así como la sustitución en la toma de decisiones, más que el apoyo a la toma de decisiones de acuerdo con las necesidades que pueda tener la persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental. Si bien la intención es la salvaguarda de las personas para poder evitar situaciones gravosas, ésta se contempla como un recorte parcial o total de autonomía, considerando que la persona no puede ejercerla, y no como un apoyo para conseguir la mayor autonomía posible. En ese sentido, se hace necesario el cambio de paradigma en esta figura jurídica, pues existen importantes divergencias con las perspectivas orientadas al desarrollo de la autonomía personal, equilibrando la protección con el apoyo a la capacidad jurídica.

Como señala Etxeberria (2008: 27-36), para que la tutela ejercida por una persona o institución sea justa debería reducirse al mínimo ineludible, orientándose al criterio de su mayor interés y de realización personal más plena, incluyendo a la persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental en el proceso de toma de decisiones en función de sus posibilidades. De acuerdo con este autor, en raras ocasiones la incapacidad es plena, por lo que el reconocimiento jurídico debería entenderse igualmente como parcial, estimulando los apoyos a la toma de decisiones, más que su sustitución.

El mismo autor, basándose en García Llerena, realiza una crítica importante con respecto al sistema de incapacitación actual, en tanto que posibilita la incapacitación total para todos los actos de la vida civil, lo que “atenta contra la graduabilidad inherente a la circunstancia de la discapacidad”. También critica la rigidez de los sistemas de guarda (la tutela como incapacitación total y la curatela como incapacitación parcial), pues “*han de suplir una incapacidad flexible en el nivel de autogobierno de una persona*” (Etxeberria, 2008: 31).

Así, la Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad señala que “la clave de este nuevo sistema viene dada por el propio texto de la Convención y reside en el concepto de apoyos, es decir, en la determinación de los elementos de ayuda, de colaboración, que se han de garantizar a cada persona para que se exprese, identifique y surta efectos, cada decisión, adoptada desde su igual capacidad jurídica, y destinada a generar consecuencias personales y jurídicas plenas como expresión de esa capacidad” (Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad, 2012). Se plantea también considerar de la misma forma los apoyos formales (institucionales o jurídicos) y los informales (familiares, personales).

Esta subcomisión aboga “por una modificación profunda y ambiciosa del Código Civil y de la ley procesal en este aspecto, para transformar un procedimiento basado en la identificación de la incapacidad y en la sustitución de la voluntad de la persona por un nuevo sistema que, partiendo de la previa existencia incuestionada de la capacidad, la potencie y la apoye de una forma dinámica y, desde el realismo, establezca un sistema de provisión de apoyos, obligatoriamente flexible y atemperado a cada persona, a cada decisión, a cada momento. En definitiva, un nuevo enfoque, sustancial y procesal, que se adecue al nuevo paradigma en la visión de la discapacidad, que sustituya o jubile por obsoletos e impropios modelos sanitarios, rehabilitadores o paternalistas, y acomode nuestro derecho al modelo social que la Convención establece, en el que la discapacidad no reside en la persona sino en el entorno que no le permite desarrollar sus potencialidades” (Ibídem). Así, sobre la base del modelo de apoyos a la autonomía, esta subcomisión de expertos realiza una “propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad”. Bajo este nuevo paradigma, sería sustantiva la modificación del Título IX del Código Civil, que actualmente se denomina De la incapacidad y pasaría a denominarse: *Del apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica*. Si bien plantean otros cambios dentro su articulado, como en los artículos relativos a la consideración del concepto de persona física, la mayoría de los cambios se centrarían en ese Título IX, y dado el cambio paradigmático serían de tal calibre que supondrían una modificación sustancial tanto del Código Civil como del procedimiento de apoyos a la capacidad jurídica, antes denominado procedimiento de incapacidad. De igual forma, sería importante también la reforma que se haría de la *Ley 1/200 de Enjuiciamiento Civil* (Ibídem). Sin embargo, a pesar de la necesidad de abordar este cambio, aún no se han modificado estos preceptos ni hay previsión de ello. No obstante, hay que señalar que es importante que el cambio paradigmático de las instituciones de guarda y tutela a instituciones de apoyos a la capacidad jurídica se realice sin que las personas con discapacidad que precisen esos apoyos a su capacidad jurídica salgan perjudicadas, en el sentido de que queden desprotegidas o en indefensas ante diferentes situaciones (donde podríamos encontrar circunstancias tan diversas como las patrimoniales, las contractuales, de sucesiones, administrativas o judiciales). Para esto sería necesario (aunque también lo es ahora), garantizar la integridad moral de la persona física o jurídica que asuma las funciones de apoyo, así como el seguimiento y vigilancia de que se efectúa de acuerdo con los intereses de la persona que realiza esa guarda de hecho o tutelaje. Para una mayor concreción de las modificaciones puede revisarse el texto citado, pero implicaría un cambio tan importante en los procesos de regulación de la capacidad jurídica

que para hacerse efectivo, desde un punto de vista sustantivo, debería ir acompañado también del mismo cambio paradigmático en la visión del fenómeno por parte de los jueces que la aplican.

La legislación, por tanto, puede impedir el ejercicio de los derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad por medio de la incapacitación. Pero existen otros preceptos en nuestro ordenamiento jurídico preceptos que suponen un recorte manifiesto de derechos civiles, tal como ha señalado en su estudio acerca de los derechos humanos en España la Fundación ONCE (2007):

- **Adopción:** El Código Civil, en su *artículo 176.1*, regula la adopción, incluyendo un requisito de idoneidad de los padres, definido por cada Comunidad Autónoma, en el que se incluyen como criterios aspectos relacionados con la salud física y psicológica, lo que puede constituir un obstáculo para aquellas personas con discapacidad que quieran adoptar un niño.
- **Jurado Popular:** La Ley Orgánica 5/1995, de 22 de mayo, del Tribunal del Jurado, Art. 8.5 establece como requisito para poder ser jurado *“no estar impedido física, psíquica o sensorialmente para el desempeño de la función de Jurado”*.
- **Participación como testigos en escritura pública:** El Reglamento de la Organización y Régimen del Notariado aún mantiene las restricciones establecidas en 1944 a la participación como testigos en escritura pública de *“las personas con discapacidad psíquica, los invidentes, los sordos y los mudos”*.

En resumen, existen preceptos jurídicos que a nivel formal limitan el ejercicio de los derechos civiles (y políticos) de las personas con discapacidad, especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental (y, en determinados casos, física y sensorial) que pueden ser declarados jurídicamente incapaces o verse impedidos de participar en algunos actos jurídicos.

4.7.8 Personas con discapacidad y garantía de ejercicio de sus derechos políticos

El artículo 29 de la Convención indica que “los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás”. Sin embargo, la Constitución Española, aunque en su artículo 23 considera que el derecho de sufragio activo y pasivo (a votar y “ser votado”) es libre y de carácter universal, no lo es para todos. “Los ciudadanos tienen el derecho a participar en los asuntos públicos, directamente o por

medio de representantes, libremente elegidos en elecciones periódicas por sufragio universal”. Sin embargo, “este derecho puede ser exceptuado, siempre mediante resolución judicial, para aquellas personas que hayan sido declaradas incapaces (y que en su incapacitación se mencione específicamente la restricción de los derechos políticos) o institucionalizadas en un hospital psiquiátrico por el tiempo que dure dicha institucionalización” (Lidón Heras, 2007: 29-30).

De acuerdo con el artículo 3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de Junio, del *Régimen Electoral General* (LOREG), el sufragio puede ser restringido en los siguientes supuestos:

- “a) Los condenados por sentencia judicial firme a la pena principal o accesoria de privación del derecho de sufragio durante el tiempo de su cumplimiento.
- b) *Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.*
- c) *Los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento siempre que en la autorización el Juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio.*

2. A los efectos previstos en este artículo, los Jueces o Tribunales que entiendan de los procedimientos de incapacitación o internamiento deberán pronunciarse expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio. En el supuesto de que ésta sea apreciada, lo comunicarán al Registro Civil para que se proceda a la anotación correspondiente”.

Por lo tanto, es el criterio del juez o tribunal que incapacita a una persona con discapacidad intelectual o enfermedad mental (principalmente), el que va a marcar si ésta puede ejercer o no sus derechos políticos, conforme a las causas de incapacitación que se contemplan en el Código Civil, comentadas en el apartado anterior. Por tanto, para posibilitar el ejercicio del derecho al sufragio es imperativo que se modifique este artículo 3 de la LOREG o bien el Código Civil en lo relativo a los procesos de incapacitación, como tratamos en el apartado anterior. Bajo el paradigma de la autonomía personal y el enfoque de derechos de la Convención, el ejercicio del derecho al sufragio debería estar permitido salvo en situaciones muy extremas (Etxeberria, 2008: 32-34).

En ese sentido, debería intentar abrirse a la persona con discapacidad intelectual, con los apoyos pertinentes, oportunidades para participar y comprender elementos

básicos de la vida política. Para ello, ha de contemplarse la ayuda del tutor desde una perspectiva de máximo rigor moral, para poder votar sin sufrir manipulaciones por parte de los propios tutores (padres, otros familiares u otras personas), facilitando el apoyo necesario para la conciencia y libertad política de la persona con discapacidad intelectual de acuerdo con sus capacidades personales. Entrarían en juego la honestidad del familiar o tutor, así como la responsabilidad social del Estado según el principio de igualdad (Ibidem). De la misma manera, aunque se ha estudiado menos, puede ser objeto de debate el ejercicio del derecho al sufragio por parte de personas afectadas por enfermedades que suponen un deterioro de las capacidades cognitivas, como la demencia senil o el Alzheimer.

Con respecto a otros tipos de discapacidad, también encontramos otros preceptos que se proponen facilitar el ejercicio de sus derechos políticos. Así, para personas con discapacidad con graves problemas de movilidad, lo más fácil sería votar por correo. En el artículo 72 c) de la LOREG, se contempla la emisión del voto por correo *“en caso de enfermedad o incapacidad que impida la formulación personal de la solicitud, cuya existencia deberá acreditarse por medio de certificación médica oficial y gratuita, aquélla podrá ser efectuada en nombre del elector por otra persona autorizada notarial o consularmente mediante documento que se extenderá individualmente en relación con cada elector y sin que en el mismo pueda incluirse a varios electores. La Junta Electoral comprobará, en cada caso, la concurrencia de las circunstancias a que se refiere este apartado”*. Sin embargo, la complejidad de los trámites (contemplados en el artículo 8 del Real Decreto 605/1999, de 16 de Abril, de Regulación Complementaria de los Procesos Electorales) hace que muchas personas con discapacidad opten por no realizar su voto por este medio (Jiménez Lara y Huete García, 2007).

Con respecto a la discapacidad visual, la *Ley Orgánica 9/2007, de 8 de octubre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General, modificó el artículo 87.2 indicando que “el Gobierno, previo informe de la Junta Electoral Central, regulará sobre un procedimiento de votación para las personas ciegas o con discapacidad visual que les permita ejercer su derecho de sufragio, garantizando el secreto del voto”*. Esa regulación se materializó en el *Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio*.

En el caso de las personas con discapacidad auditiva, la ya mencionada *Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas*

y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordo ciegas, hace mención a la participación política accesible de las personas sordas en sus artículos 13 y 22.

Con respecto a la accesibilidad de los colegios electorales, el *Real Decreto 605/1999, de 16 de Abril, de Regulación Complementaria de los Procesos Electorales*, contemplaba que “en todo proceso electoral, los locales donde se verifique la votación habrán de reunir las condiciones necesarias para tal fin (...) y *deberán ser accesibles a las personas con limitaciones de movilidad*”.

A este respecto, desde un punto de vista sustantivo, tanto Fundación ONCE (2007) como Jiménez Lara y Huete García (2003) señalan que la falta de accesibilidad de buena parte de los colegios electorales condiciona la participación política, entendida como ejercicio del derecho al sufragio. Esto afecta, sobre todo, a las personas con discapacidad física y a las personas ciegas o con discapacidad visual grave. En este sentido, señalaba la Fundación ONCE (2007, 30) que la “*normativa que establece la necesaria accesibilidad de los colegios electorales para las personas con movilidad reducida no incluye ningún tipo de sanción en caso de conculcación de la norma. La LIONDAU incluye una referencia a la accesibilidad de los procesos electorales, que necesita un desarrollo normativo posterior. Actualmente existe una iniciativa en el Congreso para modificar la ley electoral e incluir un sistema de votación para las personas ciegas que garantice su derecho al voto secreto*”.

Tuvieron que pasar más de siete años desde la aprobación de la LIONDAU para que se efectuara ese desarrollo normativo, aprobado con pocos meses de antelación a la celebración de elecciones municipales y autonómicas de 2011. El *Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales* reglamenta la accesibilidad y no discriminación de los procesos electorales. En su artículo 3 se indica que la accesibilidad de los locales y mesas electorales debe estar garantizada para las personas con discapacidad y que, en el “supuesto de que no exista ningún local accesible (...)”, la Junta electoral competente adoptará las medidas necesarias para que los locales disponibles sean accesibles durante la jornada electoral” y, si no lo estuvieran, los electores podrían presentar reclamaciones.

El artículo 4 contempla que “las Administraciones públicas proporcionarán a las personas sordas o con discapacidad auditiva, usuarias de la lengua de signos espa-

ñola o, en su caso, de las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas, que hayan sido designadas miembros de mesa electoral, un servicio gratuito de interpretación de lengua de signos a través del correspondiente intérprete, como apoyo complementario durante la jornada electoral, sin perjuicio del derecho de dichas personas a excusar la aceptación del cargo de miembro de una mesa electoral en los términos establecidos en el artículo 27.3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio”, si bien han de solicitar ese servicio por escrito y en un plazo de siete días fijado por el artículo 27.3 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio. Y el artículo 4.3 se señala que es deber de los miembros de las mesas electorales velar “por que los electores con discapacidad puedan ejercer su derecho de voto con la mayor autonomía posible adoptando para ello los ajustes razonables que resulten necesarios”.

Más allá del momento concreto del sufragio, este reglamento trata de regular la accesibilidad de la campaña electoral, como “la información electoral de carácter institucional”, lo que comprende tanto páginas de internet como “toda la información institucional y los procedimientos cuya gestión compete a la Oficina del Censo Electoral” (artículo 5). Asimismo, para garantizar el derecho a la participación en los actos de campaña electoral, “los locales oficiales y lugares públicos, o cualesquiera otros espacios o recintos autorizados que los ayuntamientos reserven para la realización gratuita de actos de campaña electoral en los procesos electorales cuya gestión compete a la Administración General del Estado habrán de ser accesibles” (artículo 6), aunque los que no dependan de una administración pública no serán obligatoriamente accesibles, sino que se indica que se “procurará que (...) sean accesibles”. Del mismo modo, “se procurará que la propaganda electoral sea accesible” y en el caso de los “espacios gratuitos de propaganda electoral (...) se procurará atender las necesidades específicas de accesibilidad de las personas con discapacidad” (artículo 7).

La obligación de accesibilidad sólo existe por lo tanto cuando los espacios y medios son de la administración pública, siendo sólo mera orientación (“se ha de procurar”), para las acciones de campaña que se hagan en espacios y con medios privados. Las indicaciones serán de especial obligación cuando la gestión de los procesos electorales compete a la Administración General del Estado, de acuerdo con su “*Sección 2.ª Condiciones de accesibilidad específicas de los procesos electorales cuya gestión compete a la Administración General del Estado*”, en los que los locales serán preferentemente de titularidad pública, accesibles y con una adecuada señalización de las secciones y mesas electorales. Además, en caso de que se necesitaran, los intérpretes de lengua de signos serían proporcionados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (artículo 9).

La información electoral de carácter institucional “en soporte audiovisual utilizará los servicios de subtítulo, de audiodescripción, así como de emisión o interpretación en la lengua de signos española o, en su caso, en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas”, siendo también accesibles los servicios de atención telefónica (artículo 10).

Por último, el artículo 11 tiene la pretensión de garantizar el transporte accesible al local electoral para las personas con discapacidad motriz, pero se deja abierta en el mismo artículo la posibilidad de incumplirlo al indicar que sólo sería “cuando existan disponibilidades presupuestarias”.

Este reglamento también regula en su Capítulo III las “condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para la participación de las personas con discapacidad en la vida política”, sin embargo sólo se centra en la que se hace en las organizaciones políticas (artículo 12) sin contemplar otras formas de hacer política que puedan quedar fuera de éstas. Las organizaciones políticas han de hacer sus actividades públicas accesibles (artículo 13), entre las que se encuentran actos públicos, información impresa e internet, a través de servicios de atención telefónica o mediante soportes audiovisuales.

Por último, la *Disposición adicional tercera* de este Real Decreto señala que “el Ministerio del Interior elaborará materiales divulgativos en formato accesible para informar, tanto a los gestores electorales como a los electores con discapacidad, sobre las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación contenidas en este Reglamento”.

Resumiendo, la legislación más reciente ha tratado de garantizar los derechos políticos de las personas con discapacidad regulando las condiciones de accesibilidad que posibilitan su participación política plena, en particular de su ejercicio del derecho al sufragio, si bien es la incapacitación (y las restricciones a la participación política contempladas en la LOREG para las personas con sentencia de incapacitación) la principal barrera legal para las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental. Esa regulación contradice una vez más la Convención, como normativa internacional de referencia. De la misma manera, aunque se ha avanzado reglamentariamente en la accesibilidad de los colegios electorales para personas con movilidad reducida y personas con discapacidad auditiva, así como en el sistema de votación adaptado para las personas ciegas, la falta de sanción en el caso de conculcación de la norma reduce las garantías del ejercicio del derecho al sufragio,

principal medio en un sistema democrático de partidos para el ejercicio de los derechos políticos. Por lo tanto, desde la perspectiva del paradigma de la autonomía personal, el desarrollo de los preceptos sancionadores que permitan la superación de estos obstáculos, en todas las dimensiones contempladas, debería orientar la labor legislativa del Estado español en esta materia, en busca de la igualdad de oportunidades, sin olvidar que son las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental las que menos garantizado tienen el ejercicio de este derecho, en el caso de que se haya negado su capacidad jurídica y así se indique en sentencia judicial. Si bien una vía es la modificación del artículo 3 de la LOREG, sería más efectivo el reemplazo del sistema de sustitución de la capacidad jurídica por un sistema de apoyos a la capacidad jurídica que atienda las situaciones específicas de cada persona.

4.8 Un avance insuficiente hacia el paradigma de la autonomía personal

Con este capítulo he tratado de analizar el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España desde el punto de vista formal, esto es, en cómo se establecen y garantizan en nuestro ordenamiento jurídico los derechos civiles, políticos y sociales de la persona con discapacidad, así como en qué medida ha evolucionado la concepción de la discapacidad en él.

Una vez realizado este análisis y en consonancia con las reflexiones y resultados extraídos del mismo, quiero destacar a continuación algunas de las principales conclusiones de este capítulo, de acuerdo con los objetivos y las hipótesis de investigación planteadas.

Los objetivos específicos planteados se dirigían a conocer la concepción social de la discapacidad, conforme a los paradigmas de la rehabilitación y de la autonomía personal, que se desprendía de las fuentes legislativas analizadas, teniendo en cuenta en qué medida había existido una evolución de un paradigma a otro. Como se ha comprobado a lo largo del análisis y de acuerdo con la primera hipótesis que nos planteábamos, la evolución de la concepción social (y científica) de la discapacidad desde un paradigma rehabilitador hacia la consolidación de un paradigma de la autonomía personal ha influido en el desarrollo de la legislación española en esta materia, lo que se observa en la evolución entre las leyes marco, primero LISMI y LIONDAU y, más actualmente, tras la ratificación de la Convención, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*.

Mientras que la LISMI centraba su acción en la rehabilitación de las personas con discapacidad para su integración laboral (entendida ésta como último paso del proceso de rehabilitación) y desarrollaba un conjunto de prestaciones sociales y económicas destinadas a la protección de las personas con discapacidad con mayor desventaja social, la LIONDAU, en consonancia con los principios del paradigma de la autonomía personal y en convergencia con las directrices normativas y políticas procedentes de la Unión Europea, fundamentaba su acción en el desarrollo de medidas de acción positiva y de no discriminación, así como de diseño de entornos, productos y servicios accesibles, pasando de la intervención individual a la transformación del entorno en el que se producen las situaciones de desventaja y discriminación de las personas con discapacidad. La Ley General refunde ambas normas, pero adapta los preceptos (sobre todo de la primera) a las obligaciones imperativas de la Convención que, como tratado internacional, es de obligado cumplimiento.

En cierta medida, las modificaciones de la legislación se deben al cambio de la concepción social de la discapacidad imperante y que en España, aunque de forma más tardía que en otros países, ha ido progresivamente incorporándose a través de sus grupos de vanguardia, como son sus organizaciones representativas (como el CERMI) y otros movimientos sociales (el Foro de Vida Independiente), si bien a veces esa concepción social superadora del modelo médico ha penetrado en las leyes antes de que se asentara en el conjunto de la sociedad. Sin embargo, es más cuestionable afirmar que la nueva legislación y las políticas públicas que se derivan de ella influyen también (al menos potencialmente) en el cambio paulatino de la visión que la sociedad tiene de este colectivo. El desarrollo de medidas de acción positiva, de accesibilidad universal y no discriminación, así como las estrategias de sensibilización y concienciación quizás puedan ser el paso para que las actitudes y representaciones colectivas hacia las personas con discapacidad, así como las relaciones que la sociedad establece con las mismas, pueden cambiar.

De acuerdo con lo que planteaba en mi segunda hipótesis, la evolución paradigmática en nuestra legislación no está plenamente consolidada, sino que actualmente en nuestro ordenamiento jurídico en materia de discapacidad se reproducen concepciones sociales procedentes de ambos paradigmas que, en cierta medida, se contradicen entre sí e incluso se encuentran en las mismas leyes, como hemos visto en la Ley General o en la Ley de Dependencia, entre otras. A lo largo del capítulo, he mostrado cómo coexistían medidas de acción positiva y de no discriminación (las denominadas políticas de la diferencia) con otros preceptos más propios, de una perspectiva proteccionista y un paradigma rehabilitador. En ese sentido, podemos

recordar las exenciones de nuestro ordenamiento jurídico que impiden garantizar la educación inclusiva, así como la ambigua regulación del empleo protegido, incluso más incentivado que el acceso al empleo en el mercado laboral ordinario, aunque para ambos casos habría que preguntarse si esas políticas están permitiendo el acceso al empleo en unas condiciones dignas, finalidad a priori de estas políticas, o lo están haciendo en condiciones desiguales con el resto de la población, de forma segmentada y precarizada.

De la misma manera, algunas medidas de componente económico, como las prestaciones económicas por discapacidad (incapacidad o invalidez) o los beneficios fiscales, por su escasa cuantía, por su enfoque o por sus incompatibilidades con el trabajo se presentan más próximas a la perspectiva de un estado asistencialista que al de un estado social redistributivo que garantice unas condiciones dignas de existencia y posibilite una vida independiente, al reducir las desigualdades existentes en la estructura social.

Incluso, se ha podido comprobar cómo a través de nuevos desarrollos legislativos, como es el caso de la denominada comúnmente Ley de Dependencia (con la carga simbólica que en la concepción social de la discapacidad conlleva un término como éste), se han reducido estas políticas a una lógica asistencialista propia del paradigma rehabilitador, estableciéndose en menor medida las acciones orientadas a la promoción de la autonomía personal, a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad, al acotar la atención de los servicios del SAAD sólo a las actividades básicas de la vida diaria. En este sentido, se ha perdido una gran oportunidad de garantizar, al menos en el plano formal, el desarrollo pleno de la autonomía de las personas con discapacidad como ciudadanas, tanto en su esfera privada como en su participación en la vida pública, mediante los apoyos técnicos y personales necesarios para ello. Además, los brutales recortes de las últimas reformas han reducido las garantías de este derecho social, sobre todo para las personas con discapacidad con menor capacidad adquisitiva y, en particular, para algunos tipos y grados de discapacidad.

Por último, y en particular en relación con el ejercicio de los derechos civiles y políticos, no se ha terminado de consolidar el salto al paradigma de la autonomía personal en uno de sus aspectos clave: el ejercicio de la capacidad jurídica. A pesar del artículo 12 de la Convención, persiste en nuestro ordenamiento jurídico un sistema de incapacitación que cercena la autonomía personal del sujeto, en lugar de establecerse un sistema de apoyo a la capacidad jurídica.

A pesar de las contradicciones latentes en nuestra normativa por la coexistencia de ambos paradigmas y de otros problemas observados aún no resueltos, la evolución paradigmática (incompleta) de la concepción de la discapacidad, ha contribuido también a un mayor reconocimiento de la condición de ciudadanía plena de este colectivo, lo que al menos en la práctica facilitaría el ejercicio de la misma en igualdad de condiciones que el resto de la población. Este aspecto es harto interesante, como así lo planteaba en mis objetivos de partida. La evolución de nuestro ordenamiento jurídico, tanto en nuestras leyes marco como en otras normativas, ha reforzado formalmente la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, aunque por las salvedades mencionadas aún no podemos considerar que esa condición sea plena. Existen medidas de acción positiva que refuerzan los derechos sociales del colectivo, aunque cabrían preguntarse si son suficientes y en qué medida reducen suficientemente la desigualdad económica y social. Por otro lado, ya sea por no tratar de manera completa las condiciones del entorno o por la negación de la autonomía que contempla nuestro ordenamiento para determinados tipos de discapacidad, podemos afirmar que el ejercicio de los derechos civiles y políticos no queda garantizado en igualdad de condiciones.

Tendremos ocasión de tratar estos aspectos desde un punto de vista sustantivo en los próximos capítulos, analizando el efecto de estas medidas en la reducción de las desigualdades, en ámbitos como el trabajo, la educación, la condición socioeconómica o la participación social. Mientras tanto, podemos contrastar que desde la perspectiva de la teoría sociopolítica de la ciudadanía, y en consonancia con la tercera hipótesis de este capítulo, el desarrollo de una legislación específica dirigida a las personas con discapacidad ha supuesto dotar o, cuanto menos, reconocer formalmente, los derechos sociales de las personas con discapacidad. En primera instancia, dirigidos a la rehabilitación y la prestación asistencial para la satisfacción de las necesidades materiales mínimas. Con el cambio de paradigma, esos derechos sociales han evolucionado, articulándose como mecanismos de acción y de transformación del entorno social para la eliminación de obstáculos y barreras estructurales, orientados a la no discriminación y la igualdad de condiciones y de oportunidades. Estos derechos sociales que marcan el cambio de rumbo se han ido desarrollando posteriormente, aunque de manera lenta e incompleta, estando además en gran medida supeditados a la existencia de financiación, al suficiente presupuesto, o a la sostenibilidad presupuestaria, como hemos tenido ocasión de ver de manera detallada.

Como señala Etxeberria (2008), estos derechos sociales tratan de garantizar el desarrollo de la autonomía plena como ciudadanos de los miembros de este colec-

tivo, favoreciendo su participación en la vida pública, su inclusión laboral y educativa, el acceso a los espacios públicos y normalizados, así como su derecho al disfrute de la esfera íntima privada. Por lo tanto, la consolidación en el plano formal de estos derechos sociales específicos para las personas con discapacidad es la clave que posibilitaría el ejercicio de sus derechos civiles y políticos y su inclusión en la comunidad, si bien no han repercutido igual en las personas con discapacidad intelectual y en las personas con enfermedades mentales.

Sin embargo, el desarrollo insuficiente de la Ley de Dependencia ha supuesto una oportunidad perdida para garantizar algunos de estos derechos sociales. De la misma manera, la regulación laboral en torno a la discapacidad ha facilitado el desarrollo de un mercado laboral protegido para personas con discapacidad, quedando en un segundo plano las medidas de acción positiva para la integración laboral en la empresa ordinaria. Estas medidas, que inicialmente se concebían como una vía temporal para la integración efectiva en el mercado ordinario, pueden tener el efecto pernicioso, al igual que sucede en materia educativa con los Centros de Educación Especial, de crear espacios de participación diferenciados de las personas con discapacidad con el resto de la sociedad. Si bien, como ya se apuntaba, hay que reflexionar además (y es casi más importante que el hecho de si se trabaja en empleo ordinario o protegido) acerca de si los diferentes incentivos a la contratación y las políticas activas de empleo facilitan la inclusión efectiva y en condiciones dignas, o si lo que facilitan es un acceso al empleo segmentado y precario.

Igualmente, las prestaciones económicas (y, por extensión, el régimen de subvenciones y bonificaciones existente) deberían concebirse desde la óptica de la universalidad y la justicia social redistributiva no como sustitutivas del empleo en los casos que no se puede acceder a éste sino como complementarias al mismo, en base a las necesidades económicas de las personas en relación tanto con sus ingresos como con sus gastos. En ese sentido, deberían dejar de ser meros subsidios caritativos para convertirse en medidas redistributivas que reduzcan tanto las desigualdades económicas de partida (de clase) como las que propiamente implica la discapacidad (sobre todo a nivel de gasto) para mejorar la posición social del colectivo en la estructura social⁵⁹.

⁵⁹ Tendré más adelante la oportunidad de reflexionar acerca de cómo algunas concepciones del paradigma de la autonomía personal son incompatibles con los principios de justicia social redistributiva, al circunscribirse a concepciones individualistas de acceso a los recursos que están más cercanas a una idea neoliberal tanto del sistema social como de la vida de los individuos, rechazando las pres-

En definitiva, con este capítulo se ha podido comprobar cómo ha existido una evolución de la concepción de la discapacidad en nuestro ordenamiento jurídico de acuerdo con el paradigma de la autonomía personal, que se ha materializado en derechos sociales dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y, aunque en menor medida, a eliminar las barreras y obstáculos del entorno que de una u otra manera discriminaban a las personas con discapacidad, con la finalidad de contribuir al ejercicio pleno de la ciudadanía en igualdad de condiciones que el resto de las personas. Sin embargo, persisten algunos preceptos jurídicos (algunos antiguos, aún no reformados; pero otros más recientes que no se han resuelto desde los principios de la autonomía personal y la inclusión en la comunidad) que están sustentados en los parámetros de un paradigma rehabilitador y que suponen un obstáculo desde el plano formal a ese ejercicio pleno de la ciudadanía. El discurso de nuestra normativa, por tanto, se ha visto modificado, en cierta medida obligado por el efecto de los nuevos paradigmas y la influencia tanto del derecho internacional como de los lobbies encarnados por el tejido asociativo de la discapacidad, si bien el discurso entra en contradicciones evidentes que hemos tenido oportunidad de observar, en particular cuando se defienden determinados principios pero no se enuncian las suficientes garantías sancionadoras ni las garantías económicas para ejecutar las medidas que los puedan hacer efectivos.

Por lo tanto, una vez realizado este análisis formal es necesario comprobar cómo esos derechos de ciudadanía que nuestro ordenamiento garantiza formalmente a las personas con discapacidad se materializan en un ejercicio efectivo de la misma en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad, en un plano sustantivo. Tendremos la oportunidad de abordarlo en los próximos capítulos.

taciones económicas o reduciendo al mínimo la intervención del Estado. Por eso, ese discurso de la autonomía, si no se combina con el discurso de la justicia social, valorando la capacidad redistributiva que pueda tener el Estado para reducir las desigualdades sociales, puede entrañar importantes peligros a la hora de determinar cuáles serían las condiciones ideales que debería plantear nuestra sociedad hacia las personas con discapacidad y, por extensión, de cómo las sociedades deben afrontar las desigualdades sociales.

5. EL ACCESO A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

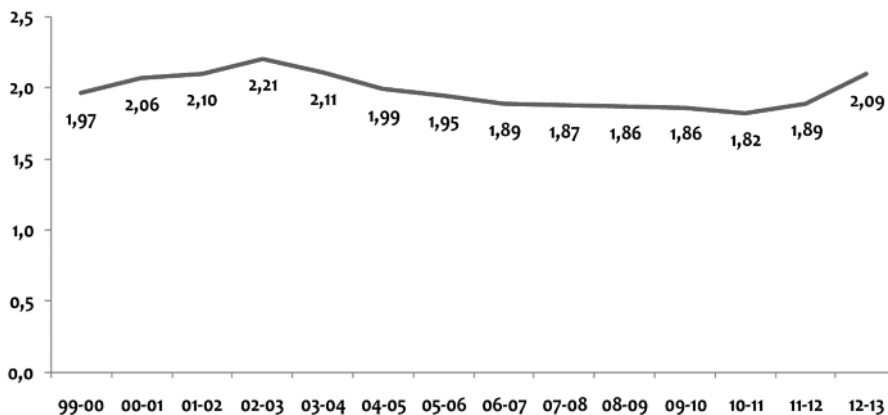
Como veíamos en el capítulo anterior, las personas con discapacidad tienen el “derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás” (Artículo 18 de la Ley General), si bien persiste la educación especial “cuando excepcionalmente sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios y tomando en consideración la opinión de los padres o tutores legales” (art. 18.3). Sin embargo, como hemos mencionado, hay sentencias judiciales (que, por lo tanto, generan jurisprudencia) que no han tenido en cuenta esta opinión de los padres y han obligado a escolarizar a un alumno con discapacidad en un centro de educación especial, alejado además de su entorno comunitario. Algo que, de hecho, contraviene la Convención e incluso la Ley General. Si bien éstos son casos excepcionales, vamos a analizar a continuación, analizando los datos disponibles hasta principios del año 2015 (fecha en la que se terminó este estudio) cómo es el acceso a la educación de las personas con discapacidad desde un punto de vista sustantivo. Por un lado, en lo que podríamos denominar el proceso educativo, es decir, atendiendo a la situación del alumnado con necesidades educativas especiales (NEE) derivadas de una discapacidad en el sistema educativo, en sus diferentes etapas. Por otro, atendiendo a los resultados, es decir, al nivel educativo alcanzado por las mismas una vez acabada su trayectoria formativa, resultados que se entienden mejor al conocer la situación del colectivo en el sistema.

5.1 El alumnado con discapacidad en la enseñanza primaria y secundaria

Atendiendo a los datos del curso 2012/2013, podemos observar que el 2,09% del alumnado en enseñanzas anteriores a la universidad tiene necesidades educativas especiales (167.903 alumnos), un dato 0,2 puntos superior al del curso anterior, rompiendo con un descenso continuado de la tasa desde el curso 2002/03 en el que se

situó en un 2,21%. Si bien la tasa de alumnado con NEE ha rondado siempre el 2%, ¿a qué se deben esas oscilaciones tan significativas? ¿Son cambios en la prevalencia o pueden deberse a problemas de detección del alumnado?

Gráfico 1: Evolución de la tasa de alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General. 1999/00-2012/13



Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Analizando esta tasa geográficamente, nos encontramos importantes disparidades por CCAA. Las tasas más bajas de alumnado con NEE derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General para el curso 2012/13 se encontraban en Comunidad Valenciana (apenas el 0,78%), Extremadura (1,69%), Canarias (1,79%) y Madrid (1,88%), mientras que las más altas las encontramos en Navarra (4,85%), Ceuta (4,07%), Cantabria (3,23%) e Islas Baleares (3,14%). Ante esta disparidad nos podríamos preguntar si están fallando los sistemas de detección de este alumnado, en particular en algunas CCAA, o si bien son las políticas preventivas las que están reduciendo la prevalencia de la discapacidad en las edades más tempranas. No parece ser, teniendo en cuenta que entre las tasas más bajas y las más altas nos encontramos de forma indistinta CCAA de renta per cápita alta y renta per cápita baja, que el criterio socioeconómico (y su efecto en las condiciones

ambientales que puedan generar discapacidades) sea lo que influya en el rendimiento final. Atendiendo al gasto público en educación por alumno de cada CCAA, se puede observar que la tasa puede estar influida por dos factores: en zonas como Ceuta y Melilla, la mayor prevalencia de discapacidad (así contrastada) puede explicar a su vez las mayores tasas de alumnado con NEE. Sin embargo, en el caso de Navarra (y podríamos decir también Cantabria), coincide que al tiempo que tiene la tasa más elevada es la que, tras el País Vasco, cuenta con una mayor inversión por alumno en educación. En el otro extremo, Madrid, Canarias y Comunidad Valenciana, cuentan con las tasas más bajas de alumnado con NEE y al mismo tiempo se encuentran entre las que menos gasto en educación realizan por alumno.

Los criterios de identificación de qué es alumnado con NEE son cruciales a la hora de analizar la tasa, siendo evidente (o cuanto menos probable) que la no detección de este alumnado implica que no reciban los apoyos que necesitan. Un criterio restringido o laxo puede tener consecuencias importantes en el proceso educativo. Si comparamos España con otros países de Europa, nos encontramos que tiene una de las tasas más bajas dentro de un continente con grandes disparidades, mostrándose con claridad que la definición y detección de lo que se entiende por NEE varía mucho por cada país. Así, de acuerdo con los datos de de Special Needs Education country data 2012 de la European Agency for Development in Special Needs Education, nos podemos encontrar con tasas de alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas primaria y secundaria obligatorias superiores al 10%, como en Islandia (24,30), Escocia (14,95) o Lituania (11,86), mientras que en países como Luxemburgo, España, Italia e Inglaterra, la tasa se encontraría por debajo del 3%. Sería ingenuo pensar que existen tasas de prevalencia de discapacidad muy distintas entre los menores de cada país (aunque puede haberlas) y no diferentes formas de detectar y medir las necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad en el alumnado.

En el caso de nuestro país, si analizamos al alumnado por sexo, podemos observar que para el curso 2012/13 dos de cada tres son varones, siendo la tasa de 2,66% alumnos con NEE sobre el total de alumnos varones frente a un 1,49% en el caso de las mujeres, siendo la presencia de discapacidad en las primeras etapas de la vida significativamente mayor en niños que en niñas.

Tabla 1: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por sexo. 2012/2013

	Distribución vertical (%)	Tasa (% categoría)	Distancia media (Media=100)
Hombres	65,42	2,66	126,90
Mujeres	34,58	1,49	71,37
Total	100	2,09	100

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Atendiendo al tipo de discapacidad del alumnado con NEE y valorado como tal por los equipos psicopedagógicos, de acuerdo con la clasificación realizada por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, podemos observar que predomina la discapacidad psíquica o intelectual (41,27% del alumnado con NEE), seguida del alumnado con trastornos graves de la personalidad/autismo (un 31,13%). Por el contrario, la presencia de otras discapacidades es mucho menor.

Tabla 2: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por tipo de discapacidad. 2012/2013

	Porcentaje
Auditiva	4,42
Motora	7,74
Psíquica	41,27
Visual	2,14
Trastornos graves de la personalidad/ autismo	31,13
Plurideficiencia	7,00
Otros	6,28
Total	100

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Más allá de la distribución sociodemográfica de este alumnado con NEE, nos interesa saber cómo se distribuye tanto en los centros educativos (atendiendo a su ti-

tularidad y a su financiación), así como en cada uno de los tipos de enseñanza. Con respecto a la titularidad de los centros, la mayoría de estos alumnos, un 72,15%, estudiaba en centros públicos. La proporción de alumnado con NEE sobre el total en dichos centros es de 2,22%, al igual que en los centros privados concertados (si bien, como veremos, en estos últimos se explica por el peso de los centros de educación especial), siendo muy escasa su presencia en los privados no concertados (sólo el 0,06% del alumnado), lo que confirma que es la educación pública la que mejor y más habitualmente integra la discapacidad de un modo inclusivo.

Tabla 3: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por titularidad. 2012/2013

	Distribución vertical (%)	Tasa (% categoría)	Distancia media (Media=100)
Públicos	72,15	2,22	105,90
Privados total	27,85	1,83	87,39
-Privados concertados	27,08	2,22	105,98
-Privados no concertados	0,77	0,06	3,00
Total	100	2,09	100

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Con respecto a la matriculación por tipo de enseñanza, el 19,67%, uno de cada cinco alumnos, se encuentra en Educación Especial (de lo que hablaremos en el siguiente punto). Atendiendo a la matriculación en las diferentes etapas del ciclo educativo, se puede observar que la tasa de alumnado con NEE va aumentando conforme saltamos de etapa (ya que muchas NEE no se pueden detectar en los primeros años de vida), pasando del 0,86 en Educación Infantil a un 2,23 en Educación Primaria y hasta un 2,41 en la ESO. Sin embargo, cuando finaliza la enseñanza obligatoria se puede observar que buena parte del alumnado con NEE no continúa sus estudios en bachillerato.

Tabla 4: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad, por tipo de enseñanza (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013

	Distribución vertical (%)	Tasa (% categoría)	Media=100
Educación Especial	19,67	—	—
Educación Infantil	9,81	0,86	41,12
Educación Primaria	37,59	2,23	106,58
ESO	25,99	2,41	115,23
Bachillerato	1,08	0,26	12,57
FP Grado Medio	1,69	0,85	40,74
FP Grado Superior	0,25	0,13	6,12
Programas de Cualificación Profesional Inicial	2,14	4,27	203,99
Total	100	2,09	100

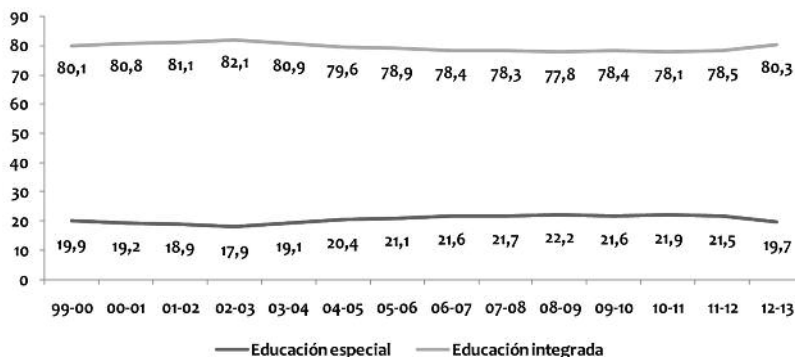
Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Los datos nos muestran que una vez que dichos alumnos culminan la enseñanza obligatoria (primaria y secundaria), la mayoría de ellos no sigue la trayectoria habitual de la enseñanza reglada. Si, como decíamos, la proporción en ESO es de 2,41% alumnos con NEE, en Bachillerato existe lo que podríamos denominar un efecto embudo o un cuello de botella y apenas el 0,26% del alumnado de esta etapa educativa (1.821 alumnos) tiene NEE. Si bien la tasa ha mejorado con respecto a cursos anteriores (0,21 en 2011/2012; 0,16 en 2010/2011), sigue siendo un 89,2% más baja que en el ciclo educativo inmediatamente anterior, lo que induce a pensar que existe una barrera para las personas con discapacidad que va más allá de las capacidades cognitivas (la tasa se reduce en un 89,2%, pero las personas con discapacidad intelectual suponían poco más del 70%). Por lo general, su trayectoria educativa se ve reconducida aquí a itinerarios de formación ocupacional, incluso aquellos alumnos que no tienen dificultades en el aprendizaje, o bien abandonan sus estudios. Así, la representación de este alumnado en los Programas de Cualificación Profesional Inicial (ya extinguidos con la LOMCE) es del 4,27% en el curso 2012/13, si bien en el curso anterior rondaba el 7%. En el caso de la Formación Profesional su presencia sigue siendo muy escasa, sólo el 0,85% del alumnado en FP de Grado Medio cuenta con NEE y el 0,13% de los de FP Superior.

5.2 Modalidades educativas para el alumnado con necesidades educativas especiales

Nuestro sistema educativo, según veíamos, contempla dos modalidades de atención educativa a las personas con discapacidad: en los centros educativos ordinarios y en centros de educación especial. Los datos nos muestran que en España aún tiene un peso educativo importante ésta última. La mayoría del alumnado con NEE (cuatro de cada cinco) estaba integrado en centros educativos ordinarios, dato que ha fluctuado en los últimos años. Particularmente, hubo un descenso de 4,3 puntos entre el curso 2002/03 y el curso 2008/09 (del 82,1% hasta el 77,8%), para no volver a superar el 80% del alumnado matriculado hasta el curso 2012/13, con un 80,3%. En total son 134.881 alumnos en centros ordinarios (un 1,68% sobre el total de alumnado), frente a 33.022 alumnos en centros de Educación Especial.

Gráfico 2: Evolución del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en ERG por modalidad. Cursos 1999/2000 a 2012/2013



Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Por lo tanto, aunque la educación especial sería excepcional, uno de cada cinco alumnos está escolarizado en esta modalidad. Se observan además grandes diferencias por CCAA que evidencian una disparidad de criterios de escolarización. Mientras que la integración en educación ordinaria supera el 85% en Navarra (el 89,87%), Cantabria (88,84%) o Baleares (88,56%), en otras apenas se llega al 60%, como la Comunidad Valenciana (44,16%), Canarias (26,53%) o Cataluña (25,90%).

Tabla 5. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General por modalidad, según comunidades autónomas. 2012/2013.

Comunidades autónomas	Distribución horizontal (%)		Distancia a la media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Andalucía	16,47	83,53	83,73	103,98
Aragón	22,99	77,01	116,89	95,86
Asturias	17,46	82,54	88,79	102,75
Illes Balears	11,44	88,56	58,15	110,25
Canarias	26,53	73,47	134,87	91,46
Cantabria	11,16	88,84	56,75	110,59
Castilla y León	14,31	85,69	72,76	106,67
Castilla-La Mancha	16,19	83,81	82,31	104,33
Cataluña	25,90	74,10	131,70	92,24
Com. Valenciana	44,16	55,84	224,56	69,51
Extremadura	22,33	77,67	113,55	96,68
Galicia	16,26	83,74	82,67	104,24
Madrid	22,22	77,78	112,99	96,82
Murcia	13,93	86,07	70,85	107,14
Navarra	10,13	89,87	51,51	111,87
País Vasco	16,73	83,27	85,06	103,66
La Rioja	13,73	86,27	69,83	107,39
Ceuta	14,38	85,62	73,11	106,58
Melilla	13,85	86,15	70,40	107,25
Total	19,67	80,33	100,00	100,00

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Sin embargo, el alumnado con NEE matriculado en centros ordinarios no necesariamente implica que la educación sea inclusiva. En 2008, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), el 19,1% de los menores con discapacidad entre 6 y 15 años se encontraba escolarizado en un centro de educación especial. Un 45,9% estaría en un centro ordinario recibiendo apoyos especiales, mientras que un 32,2% de los que se encontraban en un centro

ordinario no recibía ningún tipo de apoyo. Es decir, el 78,1% de los menores con discapacidad de 6 a 15 años estaba escolarizado en centros ordinarios, aunque sólo el 58,8% de éstos recibía los apoyos que necesitaban. Esto es, estaban integrados pero no incluidos. Además, según estos datos el 2,8% estaba sin escolarizar.

Tabla 6. Menores con discapacidad de 6 a 15 años según el tipo de educación que reciben. Año 2008.

	Porcentaje
Sin escolarizar	2,8%
Centro de educación especial	19,1%
Centro ordinario con apoyo especializado	45,9%
Centro ordinario sin apoyo	32,2%
TOTAL	100,0%

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Si comparamos la proporción de alumnos escolarizados en centros educativos ordinarios con otros países de la UE, España es de los que cuentan con mayor proporción de alumnado con NEE que recibe una educación (al menos formalmente) inclusiva. Si comparamos la matriculación de este alumnado en enseñanzas primaria y secundaria obligatorias por tipo de centro y por países, podemos observar que Italia, Malta, Islandia, Portugal o Noruega son los países donde la matriculación en centros ordinarios es más alta (por encima del 90%). Por el contrario, en Bélgica más del 80% lo hace en centros especiales, por un 78% en Alemania o por encima del 60% en Holanda o Letonia. En Francia (59%), Dinamarca (59,1%) o Finlandia (31,8%) se dan los porcentajes más altos de matriculación en clases especiales en centros ordinarios, modalidad apenas explorada por los demás países.

Tabla 7. Distribución del alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas obligatorias por modalidad, según países. Último dato disponible.

	Curso	Centros especiales	Clases especiales en centros ordinarios	Centros ordinarios
Italia	2010/2011	1,0	0,0	99,0
Malta	2011/2012	2,1	0,4	97,5
Islandia	2010/2011	1,3	4,6	94,1
Portugal	2009/2010	4,6	2,4	93,0
Noruega	2010/2011	3,6	6,1	90,3
Lituania	2011/2012	8,3	1,8	90,0
Escocia	2011/2012	7,2	3,4	89,5
Chipre	2010/2011	5,0	11,2	83,9
España	2009/2010	13,9	2,6	83,5
Irlanda	2010/2011	13,8	5,9	80,3
Eslovenia	2011/2012	24,4	3,6	72,0
Irlanda del Norte	2011/2012	27,9	12,8	59,3
Austria	2010/2011	39,7	2,3	57,9
Hungría	2009/2010	43,0	0,0	57,0
Finlandia	2010/2011	13,7	31,8	54,5
República Checa	2011/2012	36,8	8,9	54,2
Inglaterra	2010/2011	43,9	6,9	49,2
Luxemburgo	2009/2010	55,5	0,0	44,5
Polonia	2010/2011	56,6	1,6	41,8
Países Bajos	2011/2012	61,9	0,0	38,1
Estonia	2011/2012	51,6	16,9	31,5
Letonia	2011/2012	63,5	11,0	25,5
Francia	2010/2011	15,7	59,0	25,3
Alemania	2010/2011	78,7	0,0	21,3
Bélgica-Flandes	2010/2011	83,3	0,0	16,7
Dinamarca	2010/2011	37,0	59,1	3,9
Bélgica-Valonia	2010/2011	98,6	0,0	1,4

Fuente: Elaboración propia a partir de Especial Needs Education country data 2012. European Agency for Development in Special Needs Education.

Cabe plantearse, por tanto, si estar escolarizado en un centro educativo ordinario es sinónimo de una *educación inclusiva* y si este alumnado integrado recibe o no los apoyos que necesita (lo que no sucede en todos los casos, como veíamos. También habrá que analizar cuál de las modalidades referidas implica mejores resultados educativos e incluso, posteriormente, mejores niveles de inserción laboral.

Aunque no se puede establecer una relación de causa-efecto (y habría que analizar también la tasa de alumnado con NEE así como el tipo de discapacidades asociadas al alumnado), son los países con mayor proporción de alumnado en centros ordinarios en los que la tasa de población con bajo nivel educativo son más altas (por encima del 60%), como Italia, Malta o Portugal, además de España. Sin embargo, en Suecia la mayoría del alumnado estudia en centros ordinarios y se dan bajas tasas de estudiantes con bajo nivel educativo. Por el contrario, en países con alta proporción de alumnado en educación especial, como Alemania o Letonia, las tasas de población con bajo nivel educativo son más bajas, si bien en Bélgica (con más de un 80% en centros de educación especial también tiene una tasa de bajo nivel educativo que ronda el 50%). Más que a la modalidad educativa, podemos considerar que los bajos niveles educativos en algunos países en los que prima la educación inclusiva, como España, Italia o Portugal, obedecen más a los déficits estructurales de sus sistemas educativos. Así, podemos observar que el bajo nivel educativo y el abandono escolar temprano no es una situación exclusiva de las personas con discapacidad, sino también de aquellas sin discapacidad. En ese sentido, según datos de Eurostat para 2011, la tasa de abandono escolar temprano entre la población con discapacidad de 18 a 24 años en España era de un 43,2%, pero en la población sin discapacidad de un 25,2% (el doble que la media de la UE). De la misma manera, también son altas las tasas de abandono escolar temprano entre la población sin discapacidad en Italia (17,2%), Portugal (22,9%) o Malta (22,5%).

Tabla 8. Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años, por países de la UE (2011)

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD	Distancia a la media UE (UE=100)
Austria	18,8	7,8	2,41	74,90
Bélgica	23,9	10,4	2,30	95,22
Bulgaria	61,1	11,0	5,55	243,43
Croacia	--	3,4	--	--
Chipre	27,9	10,2	2,74	111,16
R. Checa	27,7	4,7	5,89	110,36
Dinamarca	16,9	8,3	2,04	67,33
Estonia	--	10,4	0,00	--
Finlandia	18,9	8,0	2,36	75,30
Francia	21,4	10,1	2,12	85,26
Alemania	19,2	10,4	1,85	76,49
Grecia	39,2	12,6	3,11	156,18
Hungría	46,8	10,1	4,63	186,45
Islandia	39,4	18,5	2,13	156,97
Irlanda	27,7	10,1	2,74	110,36
Italia	38,4	17,2	2,23	152,99
Letonia	--	13,2	--	--
Lituania	44,2	6,5	6,80	176,10
Luxemburgo	--	5,5	--	--
Malta	--	22,5	--	--
Holanda	25,8	7,5	3,44	102,79
Polonia	27,4	4,9	5,59	109,16
Portugal	35,5	22,9	1,55	141,43
Rumania	59,5	17,4	3,42	237,05
Eslovaquia	26,8	4,8	5,58	106,77
Eslovenia	--	3,1	--	--
España	43,2	25,2	1,71	172,11
Suecia	10,8	4,6	2,35	43,03
Suiza	13,5	5,2	2,60	53,78
Turquía	61,9	40,8	1,52	246,61
Reino Unido	25,3	15,1	1,68	100,80
UE-28	25,1	12,4	2,02	100,00

Fuente: EUROSTAT. European Labour Force Survey.

Por otro lado, si atendemos a los datos de matriculación en diferentes modalidades y a los resultados posteriores de inserción laboral, no se puede considerar que la educación en centros ordinarios o especiales influya de manera determinante en la misma. Por ejemplo, encontramos muy buenos resultados de inserción laboral tanto en Islandia o Suecia (donde predomina la educación inclusiva), como en Luxemburgo o Alemania (donde tiene un peso importante la educación especial) o en Francia o Finlandia (donde es importante el peso de las clases especiales en centros

ordinarios). Por el contrario, encontramos bajas tasas de empleo tanto en países con predominio de educación integrada (Malta o Irlanda) como de educación especial (Hungria o Polonia, por ejemplo).

Volviendo la mirada a nuestro país, podemos observar que la frecuencia del alumnado femenino con NEE en centros de educación especial es ligeramente mayor que en el caso de los varones (21,05 frente a 18,94%), lo que puede revelar desigualdades de género en el acceso a una u otra modalidad.

Tabla 9. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por sexo. 2012/2013

	Distribución Horizontal (%)		Diferencia media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Hombres	18,94	81,06	96,28	100,91
Mujeres	21,05	78,95	107,03	98,28
Total	19,67	80,33	100	100

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

También existen diferencias significativas en la modalidad educativa por tipo de discapacidad. Mientras que un 95,75% de los alumnos con discapacidad visual o un 92,79% de aquellos con discapacidad auditiva estudia en centros ordinarios, para alumnos con discapacidades psíquicas la cifra se reduce al 78,83%. En el caso de las plurideficiencias, la escolarización en centros especiales es tres veces mayor que la media del alumnado con NEE, estando integrados sólo un 43,1%. El alumnado con discapacidad motora en educación especial se sitúa alrededor del 15%, similar cifra que en el alumnado con trastornos generalizados del desarrollo o autismo. Por lo tanto, el tipo de discapacidad influye en la integración del alumnado en centros ordinarios, pues es probable que los centros educativos tengan más facilidades (y recursos) para integrar unas discapacidades que otras. Además, la propia oferta de escolarización en centros de educación especial está más orientada a unas discapacidades que a otras.

Tabla 10. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de discapacidad. 2012/2013

Tipo de discapacidad	Distribución Horizontal (%)		Diferencia media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Auditiva	7,21	92,79	36,7	115,50
Motora	14,67	85,33	74,6	106,22
Psíquica	21,17	78,83	107,6	98,13
Visual	4,25	95,75	21,6	119,19
Trastornos graves de la personalidad/ autismo	15,72	84,28	79,9	104,92
Plurideficiencia	56,86	43,14	289,1	53,71
Otros	8,17	91,83	41,6	114,31
Total	19,67	80,33	100	100

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

La proporción de alumnado con NEE en centros ordinarios sobre el total del alumnado es mucho mayor en centros públicos que en centros privados concertados, a pesar de que para el curso 2012/13 la tasa de alumnado con NEE en unos centros y otros era la misma.

Tabla 11. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de centro. 2012/2013

	Distribución Horizontal (%)		Diferencia media (Media=100)	
	Especial	Integrada	Especial	Integrada
Públicos	15,44	84,56	78,50	105,26
Privados total	30,63	69,37	155,72	86,36
Privados concertados	31,31	68,69	159,2	85,51
Privados no concert.	6,59	93,41	33,5	116,27
Total	19,67	80,33	100	100

Fuente: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Estadística de las Enseñanzas no universitarias.

Esto se explica por el peso que tienen en la red pública los centros de educación especial, mucho menor que en el caso de los centros educativos privados concertados, que en buena parte proceden de proyectos vinculados a instituciones religiosas de corte asistencialista, así como a asociaciones y fundaciones de personas con discapacidad. Mientras que el 84,56% de los que acuden a centros públicos se encuentra en educación integrada, sólo el 69,4% de los privados (68,7% de los privados

concertados) lo hace. La inclusión educativa, por lo tanto, se da más en la educación pública que en la privada y concertada. El 76% del alumnado con NEE de educación ordinaria acude a centros públicos, por sólo el 56,6% de los que reciben educación especial, dado el peso en esta modalidad de los centros concertados (43,1%).

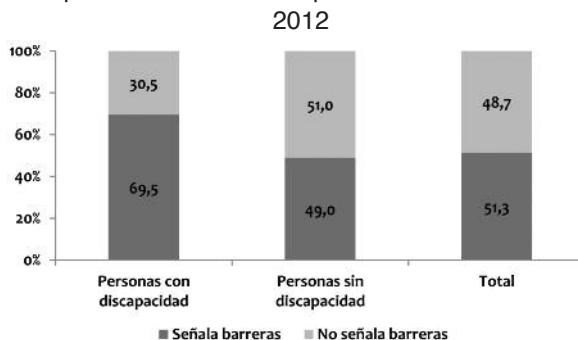
Pero los datos estadísticos no lo son todo. Hay realidades que se escapan a estos datos, que no pueden sintetizarse en porcentajes, pero que influyen, modifican o incluso hacen poner en cuestión las estadísticas. Me estoy refiriendo a cómo es el proceso educativo, a cómo es esa realidad del alumnado con NEE, que analizaremos posteriormente desde un enfoque cualitativo. Al menos, como hemos visto, más allá de las garantías formales que aparecen en los textos normativos, existen casos de menores escolarizados en el sistema de educación especial en contra de la voluntad de sus padres, casos que han sido denunciados por los propios padres y por asociaciones de familiares y personas con discapacidad. Sin embargo, no se les da la posibilidad de recurrir y su única alternativa es cubrir ellos mismos los gastos asociados o pagar el ajuste razonable que necesita su hijo en el sistema educativo ordinario. Estas situaciones serían discriminatorias, de acuerdo con el artículo 24 de la Convención. La educación inclusiva no sólo implica estar escolarizado en un centro ordinario, sino hacerlo en igualdad de condiciones, con los apoyos y ajustes razonables necesarios. Lamentablemente, salvo el dato de la EDAD 2008 que indica que un 30,7% del alumnado se encuentra escolarizado en centros ordinarios sin recibir apoyos, no existen datos para analizar si existe inclusión real en el centro ordinario o no.

5.3 Barreras en el ciclo educativo y su impacto para alcanzar la enseñanza universitaria

Las políticas educativas y de inclusión social dirigidas a las personas con discapacidad han permitido que el acceso de este colectivo a una titulación universitaria aumentara en un 77% entre el 1999 y 2008 (datos de EDDES y de la EDAD). Según los datos de la EISS 2012, un 15,3% de la población con discapacidad entre 25 y 64 años contaría con estudios superiores frente a un 34,8% de la población sin discapacidad. Otra fuente como El Empleo de las Personas con Discapacidad (también con otra metodología distinta) indica que el 15% de la población con discapacidad en edad activa ha alcanzado el máximo nivel educativo frente al 31,7% del resto de la población, esto es, cifras más o menos similares. En todo caso, los datos serían muy desiguales por CCAA, pues mientras en Navarra, País Vasco o Madrid la tasa superaría el 20%, en otras como Baleares, Murcia o Extremadura, no superaría el 10%. ¿Cuáles son las barreras que existen para el acceso a los estudios superiores?

El principal problema de acceso a la universidad lo veíamos en la etapa anterior, el paso de la ESO al Bachillerato, donde para el curso 2012/13 el alumnado con NEE pasa del 2,41% a sólo el 0,26%. El principal problema de acceso de las personas con discapacidad a los estudios superiores lo encontramos por tanto en la etapa inmediatamente anterior. El efecto embudo que se produce en este momento de la carrera educativa es el que hace que el acceso a estudios superiores sea significativamente más bajo. Una parte importante de la población con discapacidad, el 40,5% para el curso 2011/12 según datos del Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED (2013), accede a la universidad a través de la UNED (educación a distancia) y no en el ciclo normalizado sino a partir de los 30 o 40 años, interrumpiéndose entre tanto su trayectoria educativa. Según el *perfil del alumnado universitario con discapacidad* elaborado por el OED y si bien en un importante número de casos de la muestra empleada no se conoce la edad, “una proporción muy importante (el 46,4%) de los estudiantes universitarios con discapacidad supera los 40 años de edad (...) y “la edad media de los estudiantes universitarios con discapacidad puede cifrarse en 38,4 años, y es superior en los varones (39,2 años) que en las mujeres (37,4 años)” (OED, 2013: 38), muy por encima de la media del alumnado sin discapacidad. Por lo tanto, buena parte de ese alumnado con discapacidad accede a la universidad tras haber visto interrumpido sus estudios. ¿Ha habido barreras y, si así lo fuera, de qué tipo para el acceso a la educación superior? Siete de cada diez personas con discapacidad de 15 a 64 años han experimentado barreras para el acceso a actividades formativas, frente al 49% de personas sin discapacidad que señalan haberse encontrado barreras durante su trayectoria educativa (EISS, 2012).

Gráfico 3: Población con discapacidad y sin discapacidad de 15 a 64 años en función de si han experimentado barreras para el acceso a actividades formativas.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

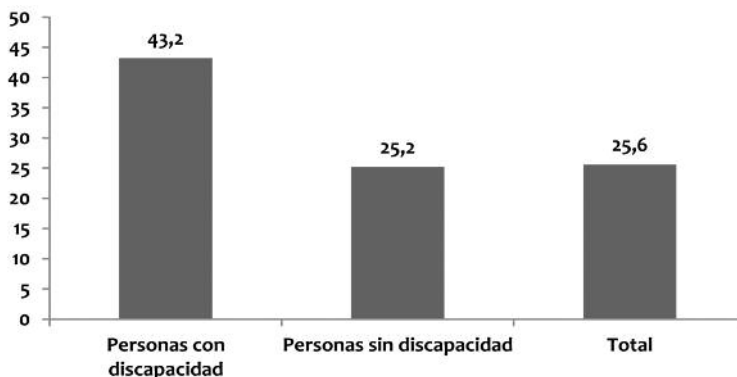
Estas barreras pueden estar estrechamente relacionadas con la discapacidad o bien, en el caso de no estarlo, pueden verse reforzadas por el hecho de tener discapacidad. Las razones económicas, señaladas por un 32%, son las más frecuentes (en un 90% más de ocasiones que entre las personas sin discapacidad), seguidas de las barreras por enfermedad o problema de salud crónico (28,6%), el encontrarse demasiado ocupado (26,7%, pero menos frecuente que entre personas sin discapacidad), la falta de conocimiento o información (22,4%, señalada en un 130% más de ocasiones que entre personas sin discapacidad), dificultades ajenas a la persona (21,4%) o las limitaciones en las actividades básicas (21,4%). En la mayoría de las barreras, las diferencias entre población con y sin discapacidad son muy importantes. Sin contar las relacionadas con la discapacidad (problemas de salud, limitaciones en la accesibilidad, dificultades para acceder a edificios, etc.), es significativo que las personas con discapacidad experimentan con ocho veces más frecuencia la falta de confianza en uno mismo para acceder a la formación, cinco veces más dificultades para llegar al centro de estudio, cinco veces más la actitud de los profesores o el doble de veces el desconocimiento o las dificultades ajenas para conseguir un curso. En proporción las mujeres (un 74,5%) experimentan más barreras que los hombres (63%). Con respecto a la edad, el porcentaje es más elevado en los grupos de 35 a 44 años (78,3%) y de 45 a 54 años (74,4%), mientras que los jóvenes apenas señalan barreras (25,0%), lo que puede revelar que efectivamente nos encontramos ante un cambio en el sistema educativo.

Son aquellos con menor nivel educativo quienes señalan que han experimentado más barreras formativas: un 73,2% entre quienes tienen educación primaria o inferior, un 70,6% entre quienes tienen secundaria de primera etapa y un 63,1% entre los que alcanzan los estudios superiores. Aunque los jóvenes con discapacidad señalan menos barreras formativas, el abandono escolar temprano es muy elevado: en 2011, el 43,2% de las personas con discapacidad de 18 a 24 años abandonaba sus estudios de forma prematura (EUROSTAT, 2011), lo cual puede ser una consecuencia directa de las barreras experimentadas. Este abandono es un 71% más frecuente que entre las personas sin discapacidad, de las cuales el 25,2% ha abandonado sus estudios de forma prematura o precoz.

El porcentaje es superior en el caso de hombres con discapacidad (46,2%) que en las mujeres (39,9%). También es mayor entre las ocupadas (55,2) que entre las no ocupadas (37,2), pues puede ser que quienes hayan abandonado sus estudios lo hayan hecho para buscar empleo. La tasa de abandono escolar temprano en España, como veíamos (Tabla 8) se encuentra entre las más altas de toda la UE, sólo

superada por Bulgaria, Hungría, Lituania, Rumanía y Turquía. Pero no es un fenómeno exclusivo de los jóvenes con discapacidad sino que tiene una elevada incidencia, en mayor medida si lo comparamos con la Unión Europea, en el conjunto de la población. Esto apunta a que no sólo hay una desigualdad por motivo de discapacidad sino que también existe un problema general que afecta a todo el sistema educativo. Si en el caso de las personas con discapacidad en España el abandono escolar temprano es un 72% más frecuente que la media de la Unión Europea, en el caso de las personas sin discapacidad es el doble de frecuente en España que la media de la UE-28.

Gráfico 4: Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años. 2011



Fuente: EUROSTAT. European Labour Force Survey.

Esto hace que el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad se encuentre muy mermado y que con frecuencia se haga a edades tardías, tras haberse interrumpido el ciclo educativo y, como hemos visto, a través de la educación a distancia, por las facilidades de acceso ligadas a la educación no presencial. Aunque hay diversos informes al respecto, es difícil encontrar datos concluyentes sobre alumnos universitarios con discapacidad en España. Según el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2013), para el curso académico 2011-2012 “la proporción de estudiantes con discapacidad en las universidades públicas que han facilitado datos es del 1,2% en los programas de Primer y Segundo Ciclo y Grado, y del 1,1% en los Másteres Oficiales. Si se consideran únicamente las universidades presenciales, estas proporciones descienden, respectivamente, al 0,8% y al 1,0%. En el caso de

la UNED las proporciones se elevan hasta el 3,1% en el caso de los programas de Primer y Segundo Ciclo y Grado, y al 2,2% en el caso de los Másteres Oficiales” (OED, 2013: 87). El 51,8% de los alumnos matriculados con discapacidad eran varones frente al 48,2% mujeres, cifra que contrasta con el conjunto del alumnado con discapacidad, mayoritariamente femenino (alrededor del 54%). Por grado de discapacidad, tres de cada cuatro se encuentra entre el 33 y el 64% y casi la mitad de alumnado tendría discapacidad física. Con respecto a su distribución por disciplinas, es similar a las del resto de la población universitaria, predominando las ciencias sociales.

Pero, ¿cómo son sus trayectorias en la universidad? ¿Son accesibles las universidades y los estudios que se desarrollan en ellas? El acceso y continuidad en los estudios universitarios también es difícil para este colectivo, pues no siempre se facilitan los recursos y apoyos suficientes para garantizar una educación accesible y en igualdad de condiciones para los alumnos con discapacidad, si bien, como muestra el Informe de la Fundación Universia (2014), cada vez son más las universidades que cuentan con recursos específicos de apoyo para este alumnado o con unidades específicas de atención al mismo. En el capítulo dedicado al análisis cualitativo tendremos ocasión de profundizar en esta cuestión, pues las personas entrevistadas señalaban que en la universidad se agudizaban las barreras (tanto macro-institucionales como las barreras *micro* o simbólicas que se producen en la interacción) encontradas en la trayectoria educativa.

5.4 El nivel educativo de las personas con discapacidad

Las barreras en el acceso a la educación superior determinan el menor nivel educativo de la población con discapacidad, si bien la desigualdad también se observa en el bajo nivel educativo. Dos tercios de las personas con discapacidad en 2012 (según datos de la Encuesta de Integración Social y Salud) tenían un nivel educativo bajo, alcanzando, como máximo, la educación secundaria de primera etapa. Y, según la serie El empleo de las personas con discapacidad (EPD) para 2013, el 7% serían analfabetos, tasa 12 veces mayor que en la población sin discapacidad. Mientras, en el otro lado de la pirámide educativa, un 18,3% alcanza educación secundaria de segunda etapa y un 15,3% alcanza estudios superiores. Las diferencias con las personas sin discapacidad son importantes: el peso de las personas sin discapacidad con educación superior es el doble (34,8% del total), mientras que el peso relativo de las personas con educación primaria o inferior es menor de la mitad (10,4% frente a 23% de las personas con discapacidad).

Gráfico 5: Población con y sin discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación. Porcentajes. 2012.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Si analizamos el nivel educativo de las personas con discapacidad en función del sexo, observamos que las mujeres tienen un nivel educativo ligeramente inferior que los hombres: tanto una menor tasa de estudios superiores (14,5 frente a 16,3) como una mayor tasa de estudios primarios o inferiores (23,6 frente a 22,2). De esta manera, existiría una diferencia de género de 11 puntos en la ratio entre estudios superiores y primaria (0,73 hombres frente a 0,62 mujeres).

Tabla 12. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función del sexo (Porcentajes horizontales). 2012

	Primaria o inferior	Secundaria 1ª etapa	Secundaria 2ª etapa	Superior	Ratio superiores/primaria
Hombres	22,2	43,7	17,9	16,3	0,73
Mujeres	23,6	43,2	18,6	14,5	0,62
Total	23,0	43,4	18,3	15,3	0,66

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Con respecto a la edad, en el grupo etario de 25 a 34 años la tasa de estudios superiores es del 28%, hasta tres veces por encima del grupo de 55 a 64 y el doble que la del grupo de 45 a 54. Así, en el grupo de 25 a 34 años por cada persona que ha alcanzado como máximo la primaria o inferiores, hay dos personas con estudios superiores. Por el contrario, entre la población con discapacidad de 55 a 64 años por cada tres personas con estudios primarios hay una persona con estudios superiores.

Tabla 13. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función de la edad (Porcentajes horizontales). 2012

	Primaria o inferior	Secundaria 1ª etapa	Secundaria 2ª etapa	Superior	Ratio superiores/primaria
25-34	14,4	26,5	31,0	28,0	1,94
35-44	16,3	40,2	23,3	20,2	1,24
45-54	22,6	44,9	18,2	14,4	0,64
55-64	29,8	48,8	12,0	9,5	0,32
Total	23,0	43,4	18,3	15,3	0,66

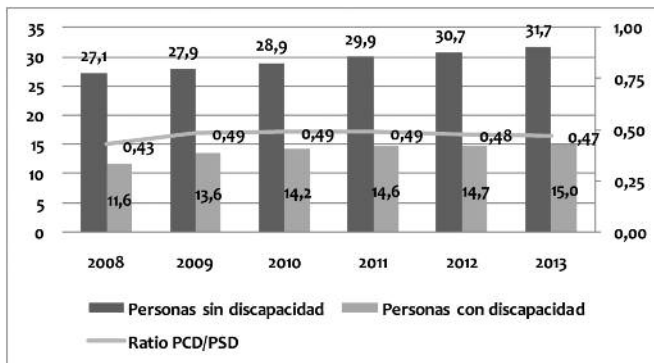
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

En el acceso a la educación superior, de acuerdo con los datos de la EPD para 2013, influye entre otros aspectos el tipo de discapacidad, siendo la tasa de acceso más elevada en discapacidades físicas (17,3) y enfermedades mentales (17,1), seguidas de visuales (16,6) y auditivas (15,4). A menor grado de discapacidad aumenta también el porcentaje de personas con estudios superiores, llegando casi al 20% entre aquellos con un grado de discapacidad del 33 al 44%.

Como mencionábamos, ha mejorado el acceso de las personas con discapacidad más jóvenes a los estudios superiores y secundarios de 2ª etapa. De hecho, para el grupo de edad de 30 a 34 años, un 34,8% de las personas con discapacidad tendría estudios de postsecundaria, muy por encima de la media de la UE-28 (un 23,9%) y sólo superada por Finlandia y Luxemburgo (EUROSTAT, 2011). No obstante, y a pesar de que progresivamente aumenta la proporción de personas con discapacidad que cuenta con estudios superiores, podemos observar que lo hace en menor medida que en el resto de la población, por lo que en lugar de reducirse las desigualdades educativas, éstas (en comparación con el resto de la población) aumentan en las edades más jóvenes. Así, mientras que para el grupo de 45 a 64 años la ratio entre personas con y sin discapacidad en el acceso al máximo nivel educativo es de 0,56, en el caso de la población de 25 a 44 años es de 0,43, es decir, 13 puntos peor.

Si observamos la evolución entre 2008 y 2013 de la tasa de estudios superiores entre la población con y sin discapacidad en edad activa, comprobamos que las diferencias entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad se van ampliando (reduciéndose, así, ligeramente la ratio).

Gráfico 6: Evolución de la tasa de personas con y sin discapacidad en edad activa que han alcanzado estudios superiores y ratio PCD/PSD. 2008-2013.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

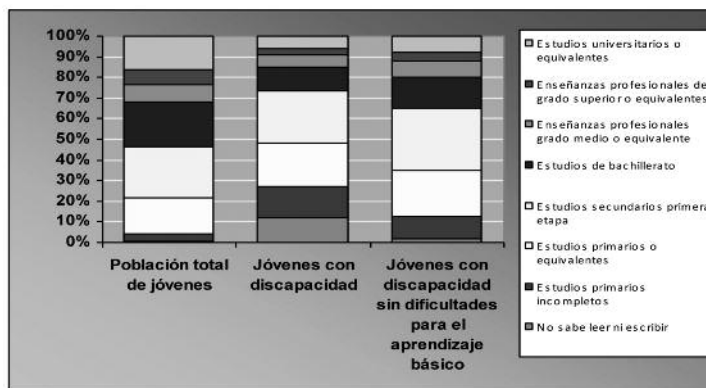
También existen desigualdades territoriales en el acceso al máximo nivel educativo. En las áreas más densamente pobladas (grandes municipios y coronas metropolitanas), la tasa de personas con discapacidad en edad activa con estudios superiores es del 18,5% (para una ratio de 0,49). Sin embargo, en las áreas más dispersas (o rurales) la tasa de personas con discapacidad con estudios superiores es sólo del 8,6% y la ratio con el resto de población de 0,39. Las diferencias territoriales también se aprecian por CCAA: mientras que Madrid, País Vasco o La Rioja cuentan con una tasa por encima del 20%, Baleares, Murcia o Extremadura no superan el 10%.

Para dar cuenta de las desigualdades educativas entre personas con y sin discapacidad, es también relevante conocer y comparar las tasas de bajo nivel educativo y el analfabetismo entre ambos grupos poblacionales. En 2008, un 10,83% de la población con discapacidad no sabía leer ni escribir, por sólo un 1,42% de la población sin discapacidad (EDAD 2008), datos que mejoraban significativamente a los obtenidos con la EDDDES 1999. Es probable que alguien que considera que son las características individuales las que definen los resultados de las personas, pensaría que esta tasa tan desigual se deba a las dificultades de aprendizaje de las personas con discapacidad, pero nada más lejos de la realidad. Si exceptuamos de

nuestro análisis a las personas con dificultades en el aprendizaje, aunque se reduce en más de 3 puntos la cifra, seguiríamos encontrándonos con un 7,6% de personas con discapacidad que no sabría leer ni escribir. Por lo tanto, las desigualdades en el nivel educativo no vienen determinadas por las dificultades en el aprendizaje de las personas con discapacidad, sino que existen otros elementos (estructurales, simbólicos) dentro del sistema educativo que originan esos “resultados formativos desiguales”. No obstante, los datos nos muestran evidentes mejoras en los últimos años. Esto lo podemos comprobar de dos maneras.

En primer lugar, si escogemos a los jóvenes entre 16 y 30 años, podemos ver cómo se reducen las desigualdades en el nivel educativo, claramente relacionadas con las mejoras realizadas en las políticas educativas. Aún así, siguen existiendo desigualdades en el nivel educativo y, en particular, en la tasa de analfabetismo. Un 0,4% de la población joven sin discapacidad no sabía leer ni escribir, de acuerdo con los datos de la EDAD 2008, por un 12,2% de la población con discapacidad. Sin embargo, si controlamos, como decíamos, las dificultades para el aprendizaje básico (que podrían condicionar el nivel educativo de la persona con discapacidad), obtenemos que un 1,6% de los jóvenes con discapacidad sin dificultades en el aprendizaje no sabe leer ni escribir, cuatro veces más, en términos relativos, que entre los jóvenes sin discapacidad, pero una brecha bastante menor que en el resto de la población. Como se puede ver en el gráfico, también se reducen las desigualdades en los niveles educativos superiores, sobre todo si controlamos las desigualdades en el aprendizaje.

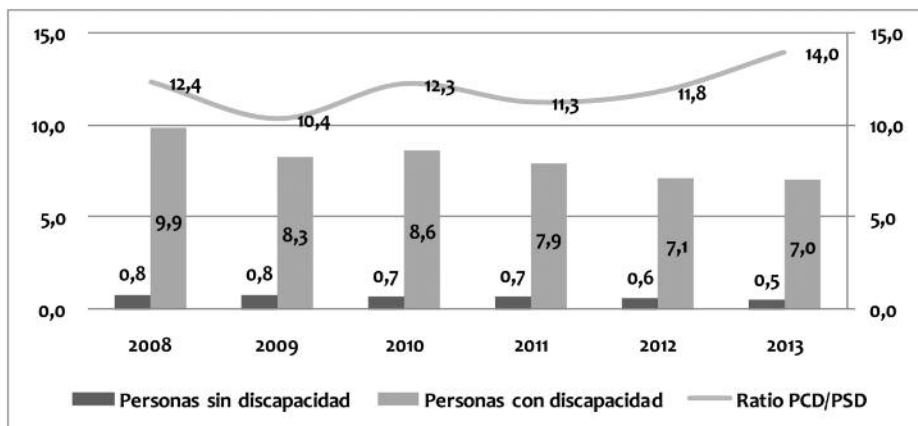
Gráfico 7. Máximo nivel educativo alcanzado por los jóvenes entre 16 y 30 años, sin discapacidad, con discapacidad y con discapacidad sin dificultades para el aprendizaje.



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

La tasa de analfabetismo de las personas con discapacidad en edad activa en los últimos años se ha reducido del 8,3 en 2009 al 7,0 en 2013, del 0,8 al 0,5 en la población sin discapacidad.

Gráfico 8. Evolución de la tasa de analfabetismo entre personas con y sin discapacidad en edad activa y ratio PCD/PSD. 2008-2013.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Esta diferencia tan elevada, como veíamos ya al controlar las dificultades en el aprendizaje, está en parte mediada por el tipo de discapacidad. Así, la tasa de analfabetismo es más elevada en discapacidades intelectuales (un 33,5%), por las dificultades en el aprendizaje asociadas.

Tabla 14: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del tipo de discapacidad. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Física y otras	3,7	52,9
Intelectual	33,5	478,6
Mental	2,2	31,4
Visual	3,4	48,6
Auditiva	2,3	32,9
Total	7,0	100,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Sin embargo, no deja de ser elevada esa tasa en los otros tipos de discapacidad: un 2,2% para personas con enfermedad mental, un 2,3% en discapacidad auditiva, un 3,4% en discapacidad visual o un 3,7% en discapacidad física. Esto es, entre 4 y 6 veces mayor que en la población sin discapacidad. En cuanto al grado de discapacidad, la tasa también se incrementa conforme éste aumenta, siendo el mayor a partir del 65% y, sobre todo, a partir del 75% (27,6% serían analfabetos).

Por sexo, la tasa es más elevada en mujeres que en hombres (7,2 frente a 6,8), si bien la ratio con respecto a la población sin discapacidad es menor, lo que revela que las desigualdades de género entre la población con discapacidad se reducen en el bajo nivel educativo.

Tabla 15: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del sexo. 2013

	Tasa (%)	Media=100	Ratio PCD/PSD
Hombres	6,8	97,1	17,0
Mujeres	7,2	102,9	12,0
Total	7,0	100,0	14,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cuanto a la edad, se observa una tasa de analfabetismo más elevada en los grupos de 16 a 24 (14,4%) y de 25 a 44 años (10,2%), al igual que una ratio mayor en relación con la población sin discapacidad (del 144 y del 25), lo que puede deberse a que con el aumento de la edad se incrementa el peso de las discapacidades adquiridas frente a las congénitas, por lo que la discapacidad en las primeras no tiene por qué haber mediado en el proceso educativo. La mayor representación de las congénitas implica además mayor protagonismo de la discapacidad intelectual.

Tabla 16: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función de la edad. 2013

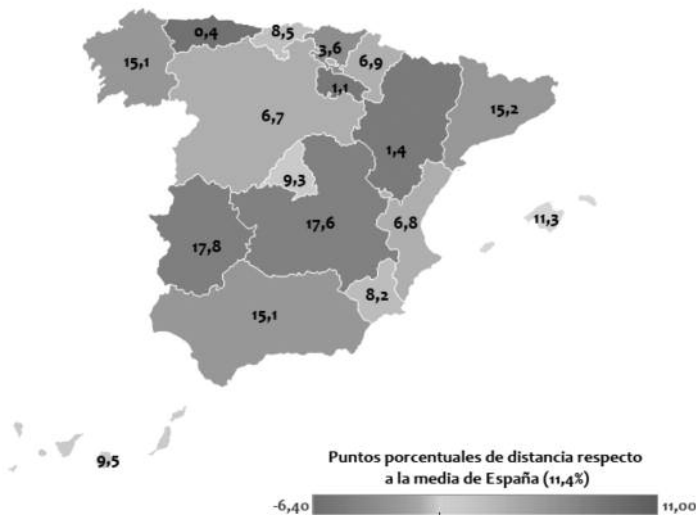
	Tasa (%)	Media=100	Ratio PCD/PSD
16 a 24	14,4	205,7	144,0
25 a 44	10,2	145,7	25,5
45 a 64	4,7	67,1	5,9
Total	7,0	100,0	14,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

También existen desigualdades territoriales para esta tasa. En los entornos urbanos es más baja (5,5%) que en las zonas de densidad intermedia (8,6%) y las dispersas (8,3%), aunque por el contrario la ratio con respecto a la población sin discapacidad es menor en las zonas más rurales que en las más urbanas y, sobre todo, que en las intermedias.

Por CCAA, se constatan importantes diferencias territoriales norte-sur en la tasa de personas sin estudios (EISS, 2012). Aunque este dato no es estrictamente equiparable al analfabetismo, y aun asumiendo un error muestral elevado en esta desagregación, encontramos tasas bajas de población con discapacidad sin estudios en Aragón, La Rioja o Asturias (por debajo del 2%) y altas en Andalucía, Extremadura, Castilla La Mancha, Galicia y Cataluña (por encima del 15%). Aunque los datos, dado el error muestral, hay que tomarlos con cautela, revelan como decíamos un desequilibrio territorial importante de nuestro país que se manifiesta tanto en el eje norte-sur como en el eje este-oeste.

Gráfico 9. Tasa de personas con discapacidad en edad activa sin estudios, por CCAA. 2012.

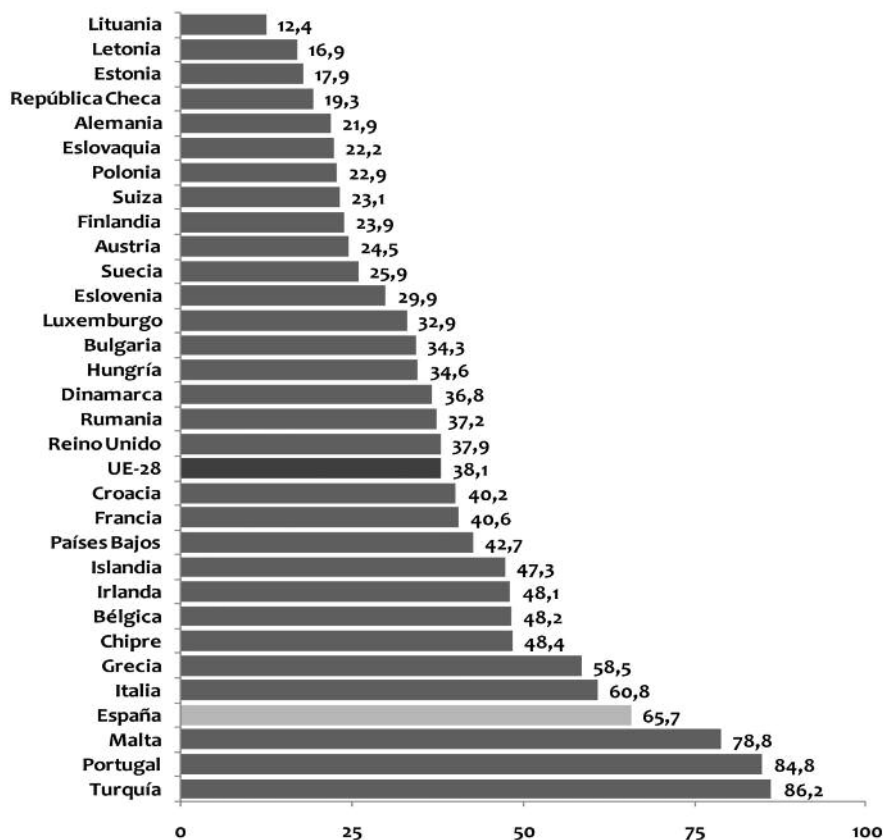


Nota: agrupa las categorías “no sabe leer o escribir” y “ha asistido menos de cinco años a la escuela (educación primaria incompleta)”. No se incluyen Ceuta y Melilla.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

Si nos centramos en aquellos que no estudian más allá de la educación secundaria obligatoria, lo que se denomina, bajo nivel educativo, comprobamos que el 65,7% de las personas con discapacidad en España tendría bajo nivel educativo frente al 38,1% de media de la UE-28, sólo superada por Turquía (86,2%), Portugal (84,8%) y Malta (78,8%).

Gráfico 10. Tasa de personas con discapacidad de 25 a 64 años con bajo nivel educativo (inferior a la secundaria superior), por países de la UE. 2011



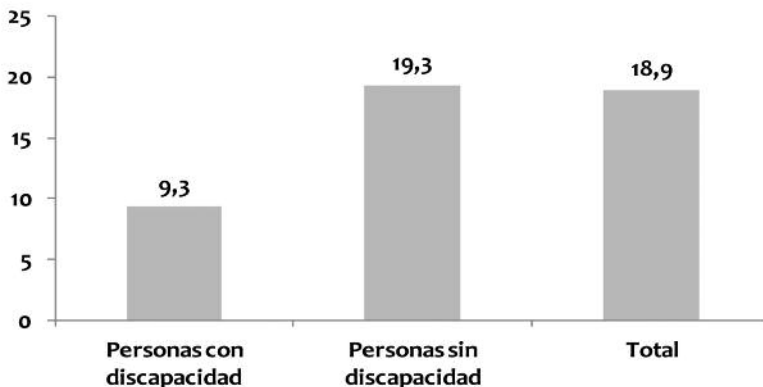
Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module – AHM- on Employment of Disabled People.

Es importante destacar que, a pesar de que España se encuentra entre los países con tasas más altas de personas con discapacidad con bajo nivel de estudios, la brecha entre personas sin y con discapacidad (1,55) se encuentra por debajo de la media europea (1,57), debido a que el nivel educativo de la población sin discapacidad es también, por lo general, más bajo en España que la media europea (un 42,4% tiene bajo nivel educativo frente a un 24,3% en la UE-28). El problema, por lo tanto, como ya hemos indicado más arriba, afecta a todo nuestro sistema educativo.

5.5 Formación continua de las personas con discapacidad

Más allá de la enseñanza formal, las exigencias actuales del mercado laboral obligan al reciclaje profesional permanente y la formación continua. Sin embargo, eran pocas las personas con discapacidad en edad activa que cursaban estudios en 2013 en comparación con el resto de la población, un 9,3% frente al 19,3% (es decir, menos de la mitad), aunque ha aumentado ligeramente en los últimos años, pero no tanto como en las personas sin discapacidad.

Gráfico 11. Tasa de personas en edad activa que cursan estudios en el momento actual en función de la discapacidad. 2013.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Las mujeres con discapacidad en edad activa tienden a formarse con más frecuencia que los hombres, con una tasa 2,2 puntos más elevada, existiendo mayor brecha entre personas con y sin discapacidad en los hombres que en las mujeres.

Con respecto a la edad, es significativamente más elevada en el grupo etario de 16 a 24 años (el 51,2%), al encontrarse en edad de realizar estudios medios y superiores, siendo también menor la brecha con la población sin discapacidad. En ese sentido, para todos los grupos etarios la brecha es menor que en la población total, lo que quiere decir que en parte las diferencias entre personas con y sin discapacidad en torno a esta variable se deben al mayor peso que tienen los jóvenes sobre el total de la población sin discapacidad en edad activa y, por el contrario, al mayor peso de los mayores de 45 años en el caso de las personas con discapacidad.

Por tipo de discapacidad, se destaca que las personas con discapacidades intelectuales son las que presentan una tasa mayor (14,5), un 55,9% por encima de la media del colectivo, quizás por la mayor prolongación de su etapa formativa y el menor acceso al empleo.

Territorialmente, aunque la brecha con la población sin discapacidad es la misma para todos los ámbitos (0,48), a mayor densidad poblacional existen más posibilidades de realizar formación. La tasa en los entornos rurales o dispersos es de un 8,2%, por un 9,1% en zonas de densidad intermedia y un 10,0% en las zonas más pobladas. Las diferencias territoriales también existen si atendemos a la distribución por comunidades autónomas, aunque esta vez es menos evidente la lógica de la desigualdad Norte-Sur que veíamos en algunas variables anteriores. De acuerdo con los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012 (y teniendo en cuenta el mayor error muestral al desagregar datos territorialmente), las tasas más bajas de población con discapacidad en edad activa que cursa estudios en el momento de la encuesta se encuentran en Aragón (5,4%), Asturias (6,4%) y Murcia (6,6%), mientras que las más altas estaban en La Rioja (23,9%), Castilla La Mancha (23,3%), Navarra (19%) y Extremadura (18,8%).

Al comparar los datos de nuestro país con los de los países de la Unión Europea para el año 2011, observamos que la proporción de personas con discapacidad en edad activa que cursaban estudios en el momento de la encuesta, en España, es del 10%, cifra ligeramente por encima de la media de la UE-28 (9,7%), si bien a gran distancia de los países en los que la tasa es mayor, como Suecia (31%), Dinamarca (28,9%) o Suiza (27,9). No obstante, al igual que sucede en España, la brecha con la población sin discapacidad es muy grande para todos los países, a excepción de Dinamarca y Finlandia.

Gráfico 12. Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años que cursan estudios en el momento actual, por países de la UE-28. 2011



Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). *Ad hoc module* –AHM- on Employment of Disabled People.

5.6 Incidencia del nivel educativo en el acceso al empleo

Adelantando lo que analizaremos en el próximo capítulo, la evidencia empírica nos muestra que un mayor nivel educativo va a facilitar tanto el acceso al empleo como unas mejores condiciones laborales entre aquellos que trabajan. En primera instancia, va a facilitar mayor probabilidad de encontrarse activo. Así, los datos nos muestran cómo la tasa de actividad aumenta a mayor nivel de estudios, siendo mucho más elevada entre personas con discapacidad con estudios superiores, un

49,8% más alta que la media del colectivo. Si bien éstas tienen un 37% menos de probabilidades de estar activas que las personas sin discapacidad del mismo nivel educativo, esta brecha en relación con la población sin discapacidad es más elevada a medida que disminuye el nivel de estudios.

Tabla 17: Tasa de actividad de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013

	Tasa (%)	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	5,9	15,8	0,13
Primaria	23,5	63,0	0,39
Secundaria	44,5	119,2	0,60
Superiores	56,0	149,8	0,63
Total	37,4	100,0	0,48

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

El nivel educativo es relevante a la hora de predecir la posibilidad de estar ocupado (pasan del 3,6% en el caso de las personas con discapacidad sin estudios al 45,2% entre quienes tienen estudios superiores), así como a la hora de reducir la brecha en relación con las personas sin discapacidad. La tasa de empleo de las personas con discapacidad sin estudios equivale al 18% de las personas con discapacidad del mismo nivel educativo; en las personas con discapacidad con estudios superiores, la tasa de empleo equivale al 60% de las personas sin discapacidad del mismo nivel formativo.

Tabla 18: Tasa de empleo de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013

	Tasa (%)	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	3,6	14,9	0,18
Primaria	12,8	52,6	0,35
Secundaria	27,8	114,2	0,53
Superiores	45,2	185,8	0,60
Total	24,3	100,0	0,43

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

De la misma manera podemos hablar de la tasa de paro, que se reduce significativamente entre la población con discapacidad con estudios superiores (un 55%

de la tasa de paro general del colectivo), si bien es un 21% superior a la tasa de paro de las personas sin discapacidad con estudios superiores (una brecha mayor que para el resto de niveles educativos salvo para secundaria).

Tabla 19: Tasa de paro de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013

	Tasa (%)	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	39,0	111,4	0,68
Primaria	45,7	130,6	1,13
Secundaria	37,7	107,6	1,26
Superiores	19,3	55,1	1,21
Total	35,0	100,0	1,35

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si atendemos a la ganancia salarial, medida en salario medio anual bruto a partir de la serie *El salario de las personas con discapacidad 2010*, nos hacemos una idea de la posición de los trabajadores con discapacidad en la estructura ocupacional en función del nivel de estudios. Las personas con discapacidad con estudios superiores ganan el doble que las personas con discapacidad sin estudios o estudios primarios y casi el doble que los de estudios secundarios, siendo ese salario medio un 67,4% mayor que la media del colectivo. Además, cabe destacar que los salarios de las personas con discapacidad con estudios superiores son ligeramente más elevados (en un 4%) que el de aquellas sin discapacidad con estudios superiores, mientras que en el resto de la población son un 10% más bajos.

Tabla 20: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010

	Salario medio	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios y primaria	17.190,2	83,6	1,02
Secundaria	18.527,5	90,1	0,92
Superiores	34.403,1	167,4	1,04
Total	20.553,3	100,0	0,90

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Si analizamos el salario medio mensual neto, esto es, una vez deducidas las cotizaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), podemos observar que las desigualdades por nivel educativo se reducen. Pero aún así el salario de las personas con discapacidad con estudios superiores sigue siendo más elevado que el resto, en un 50%, si bien aumenta más la diferencia salarial con la población sin discapacidad con estudios superiores, hasta un 6% más (frente al 5% más bajo de media del colectivo).

Tabla 21: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010

	Salario medio	Distancia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD	Reducción Ratio Neto/Bruto
Sin estudios y primaria	1.128,5	88,3	1,06	1,03
Secundaria	1.179,9	92,3	0,96	1,05
Superiores	1.925,3	150,6	1,06	1,02
Total	1.278,3	100,0	0,95	1,05

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Estos datos nos muestran, por lo tanto, que a mayor nivel de estudios, niveles más elevados de actividad y empleo. Además, entre aquellos ocupados, garantiza un mayor salario, incluso que las personas sin discapacidad del mismo nivel de estudios.

Que las políticas educativas favorezcan el acceso de las personas con discapacidad a los estudios superiores favorece a posteriori su relación con la actividad laboral. Para ello, vuelvo a poner énfasis en que es fundamental actuar contra el abandono escolar temprano y en primera instancia en la educación aún obligatoria, para reducir el efecto embudo que encontrábamos en el paso de la ESO al bachillerato, producto tanto de barreras estructurales como simbólicas que hacen que la incorporación de las personas con discapacidad a la universidad no suela darse siguiendo las etapas normales del ciclo educativo sino, como veíamos con los datos del OED, una vez superados los 30 e incluso más años, tras verse interrumpida su trayectoria. Es evidente que se ha que actuar para evitar el abandono escolar temprano en secundaria (aunque no sólo en el colectivo de personas con discapacidad, como hemos visto).

Además, hay que recordar que la proporción de personas con discapacidad en edad activa que realizan formación continua/permanente es menor que en el resto de la población, lo que dificulta las posibilidades de reciclaje profesional para poder adaptarse a las nuevas exigencias profesionales de un mercado de trabajo cada vez más precario e inestable.

El estudio “Discapacidad, estudios superiores y mercado de trabajo. Barreras de acceso y repercusión en la inserción laboral”, realizado por Red2Red (2009) para Fundación Once, muestra las barreras que estudiantes universitarios y de formación profesional con discapacidad tienen para acceder al empleo, dificultándose incluso la realización de las prácticas obligatorias (en el caso de la FP), como señalan algunas personas participantes en el trabajo de campo del mismo. El estudio concluye que tanto las prácticas como los mecanismos de inserción laboral de universidades y centros de FP no eran válidos y finalmente se mostraban más exitosos los “mecanismos de inserción laboral del movimiento asociativo de la discapacidad y de las entidades que trabajan en la inserción laboral de las personas con discapacidad” (Red2Red, 2009: 90).

5.7 De los procesos y los resultados educativos

En definitiva, con este capítulo hemos abordado cómo existen desigualdades de acceso al ejercicio sustantivo del derecho a la educación, pues no se dan las condiciones estructurales para que la misma sea totalmente inclusiva para las personas con discapacidad (estudiando uno de cada cinco en centros segregados), especialmente para algunos grupos (sobre todo por tipo de discapacidad, pero también hemos visto diferencias por sexo) frente a otros. Esas barreras para la participación en la educación, que como hemos visto ha experimentado la mayoría de la población con discapacidad, se van ampliando conforme ascendemos de etapa educativa, siendo especialmente palpables en el paso de la educación secundaria al bachillerato, donde se establece un *cuello de botella* que dificulta la continuidad en los estudios incluso a aquellas personas que no cuentan con dificultades en el aprendizaje. Estas barreras se hacen más evidentes en la universidad, siendo el acceso de las personas con discapacidad muy inferior en comparación con otras etapas educativas y, en los casos en los que se accede, se hace en su mayoría a edades mucho más tardías que el resto de la población. Teniendo en cuenta que el nivel educativo influye significativamente en las probabilidades de acceder al empleo y, sobre todo, a un empleo en condiciones dignas (como veremos), todas las dificultades de inclusión que se dan en la etapa educativa van a influir en el posterior acceso al mercado laboral y, en consecuencia, en la inclusión social plena del colectivo como ciudadanos de pleno derecho.

6. EL ACCESO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

Hemos tenido ocasión de ver que la legislación trata de facilitar el acceso al empleo y garantizar el derecho al trabajo de las personas con discapacidad, como se refleja en la Convención. Como señalan Palacios y Bariffi (2007), “la fórmula de la Convención parte del reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás, lo que incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales abiertos, inclusivos y accesibles”.

Pero, ¿en la realidad se puede elegir libremente un trabajo y encontrar entornos laborales abiertos e inclusivos? Con los datos estadísticos disponibles entre 2008 y 2013 analizaremos el ejercicio real del derecho al trabajo, la inclusión laboral del colectivo y el papel de las políticas públicas dirigidas a este fin en un contexto de crisis económica.

6.1 Las políticas de empleo: orientación, gasto y cobertura

Las políticas activas o de activación han ido sustituyendo de forma paulatina a las políticas de protección social, fomentando la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, si bien no siempre en las mejores condiciones posibles, mediante medidas de acción positiva y de fomento de contratación, entre otras. La Convención y la Ley General reproducen las lógicas de esas políticas de activación. Ante la inactividad mayoritaria del colectivo, se ha defendido el acceso al trabajo por ser (o haber sido) éste el elemento central de participación en la vida pública de nuestras sociedades: aquellos colectivos o personas que no accedían a un trabajo,

no tenían, al menos en términos simbólicos, el mismo estatus real de ciudadanía, sino que accedían a ella en condición de beneficiarios, con consecuencias diferenciadoras o excluyentes, constituyéndose como infraclase o ciudadanos “de segunda categoría”. Es por ello que el derecho al trabajo de las personas con discapacidad en la normativa y las políticas pública se ha convertido en prioritario, preconizándose la incorporación de las personas con discapacidad al mundo laboral en la medida en que tengan posibilidades para producir bienes o servicios de valor (Abberley, 1998: 87).

Sin embargo, en el contexto de crisis actual ha habido una radical fractura del vínculo entre el trabajo y la ciudadanía (universal) que ya se estaba debilitando anteriormente con la aplicación de políticas económicas neoliberales de reducción del gasto social pero también de disminución y regresividad de los ingresos fiscales, lo que ha propiciado que las condiciones laborales de la población hayan empeorado significativamente y el acceso al empleo se haya hecho cada vez más restringido.

Como ya vimos, las mayores dificultades de acceso al empleo, su acceso en condiciones precarizadas y los recortes en las prestaciones sociales y económicas han agudizado la desigualdad social y la exclusión social de colectivos vulnerables como es el de las personas con discapacidad. Las transformaciones en el mercado de trabajo han tenido como consecuencia una dualización social que separa a incluidos y excluidos. Dualización que, como decíamos, no tiene como eje vectorial el acceso o no al empleo, sino el acceso a un empleo de calidad y el no acceso o acceso a un empleo precario.

Según la *Ley General*, las políticas de empleo en nuestro país tienen como objetivos generales aumentar las tasas de actividad y de ocupación de las personas con discapacidad y mejorar la calidad del empleo así como dignificar las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad, combatiendo su discriminación. ¿Se cumplen esos objetivos?

6.1.1 Los principios rectores de las políticas de empleo en el marco de la Unión Europea

Para analizar ese cumplimiento, es necesario conocer cuál es la naturaleza de esas políticas de empleo, que tienen su origen en el entorno de la Unión Europea y tratan de dar respuesta (aunque con unos fines determinados) a los importantes cambios existentes en el mercado de trabajo (favoreciendo su desregulación o, mejor

dicho, regulando la flexibilidad y la seguridad del empresario frente a la del trabajador). Las políticas del mercado de trabajo se articulan o incluso sustituyen a otras áreas del bienestar (bajo el mantra *la mejor política social es el empleo*), enunciando desde hace ya algunas décadas un cambio de modelo social, del welfare state al workfare state, caracterizado por un giro de la responsabilidad social a la responsabilidad individual, que implica la sustitución de las tradicionales políticas de protección social por las destinadas a la inserción laboral. Estas políticas giran en torno a cinco ejes: activación, flexiguridad, empleabilidad, individualización y no discriminación.

Activación

Aumentar las tasas de actividad, según se plasma en la normativa, es uno de los objetivos fundamentales de las políticas de empleo dirigidas a las personas con discapacidad. Ese es el objetivo de lo que se ha denominado como políticas de activación. A lo largo, al menos, de los últimos 20 años, las políticas sociales de los países occidentales han experimentado una serie de cambios que se engloban bajo el *paradigma genérico de la activación*. Aunque no existe un acuerdo unánime a la hora de definir el concepto de activación, puede señalarse que se trata de aquellas políticas orientadas a integrar en el mercado de trabajo a las personas desempleadas o inactivas, especialmente aquellas receptoras de prestaciones económicas (por ser consideradas una carga para el Estado), y a mejorar sus niveles de integración social y económica. En Europa, la propia Comisión Europea ha impulsado el paradigma de la activación a través de políticas de inclusión activa, en contraposición con las políticas clásicas de protección social que se han denominado peyorativamente como pasivas, como generadoras de dependencia, frente a las activas que serían promotoras de autonomía. El discurso de la autonomía desde el ámbito de la discapacidad tiene otras connotaciones, pero dada su polisemia contempla muchas ambigüedades; y algunas de las connotaciones más negativas se enmarcan en el contexto del mercado de trabajo y las políticas sociales.

En 2006, la Comisión Europea plantea la necesidad de poner en marcha una estrategia de inclusión activa para alcanzar una mayor cohesión social. Así, para la Comisión, “aunque en la mayoría de los Estados miembros se están aplicando políticas globales de asistencia social y se han adoptado medidas de activación con el fin de volver a atraer al mercado de trabajo a las personas excluidas del mismo, subsiste un importante *núcleo duro* de personas que tienen pocas perspectivas de encontrar un trabajo y que, por esta razón, siguen corriendo un alto riesgo de quedar reducidas

a la pobreza y a la exclusión social. Para aquellas personas que se encuentran más alejadas del mercado de trabajo, los programas de renta mínima (RM) pueden ser la única manera de escapar a la extrema pobreza. Sin embargo, sin olvidar en ningún caso esta función indispensable, estos sistemas han de promover asimismo la integración profesional de las personas capaces de trabajar. Se trata, sobre todo, de velar por que las políticas de protección social contribuyan efectivamente a la movilización de las personas capaces de trabajar sin dejar de lado en ningún momento un objetivo más amplio: el de garantizar unos niveles de vida dignos a las personas que se encuentran fuera del mercado laboral y cuya situación no tiene visos de cambiar” (Comisión Europea, 2006: 44; citado en SIIS, 2013: 52).

En el mismo sentido, en 2007, la Comisión insiste en que “para ayudar a los Estados miembros a movilizar a las personas aptas para trabajar y brindar una ayuda adecuada a las que no lo son, la Comisión ha propuesto una estrategia holística llamada de *inclusión activa*. Esta estrategia combina apoyos a la renta a un nivel suficiente para que los afectados puedan llevar una vida digna con vinculaciones con el mercado laboral en forma de oportunidades de empleo o formación profesional y con un mejor acceso a los servicios sociales de capacitación. En este sentido, la inclusión activa es plenamente complementaria al denominado enfoque de «flexiseguridad», si bien está orientada a las personas situadas en los márgenes del mercado de trabajo. Constituye lo que podríamos llamar una asistencia social activa, en la medida en que ofrece itinerarios personalizados hacia el empleo y vela por que las personas imposibilitadas para trabajar puedan llevar una vida digna y contribuir en la medida de sus posibilidades a la sociedad” (Comisión Europea, 2007: 620; en SIIS, 2013: 52-53).

En los términos al menos formales en los que se plantean estas políticas, por lo tanto, podrían considerarse políticas de asistencia social activa frente a las políticas pasivas o proteccionistas y estarían soportadas por al menos tres condiciones: itinerarios individualizados de inserción, movilización para la incorporación al mercado de trabajo y apoyos económicos complementarios (rentas mínimas u otras) para que las personas lleven una vida digna. Las formas de incentivación del acceso al mercado laboral de las personas con discapacidad (subvenciones a la contratación, principalmente), constituidas como políticas de oferta, guardan sintonía con las mismas, así como las estrategias individualizadas de inserción laboral que se aplican desde el el tercer sector (y, ahora, desde las agencias de colocación en las que se ha externalizado la responsabilidad pública del acceso al empleo). Las prestaciones no contributivas dirigidas al colectivo así como las rentas mínimas generales serían el

soporte económico complementario aunque ni mucho menos suficiente. El discurso de la activación está muy ligado al de la autonomía aunque, como ya hemos comentado, conlleva otras intenciones subyacentes, en las que la autonomía se entiende como individualización de las realidades y problemáticas sociales, siendo la inclusión no tanto la consecución de unas condiciones dignas de vida como la inserción en el mercado laboral para aumentar la productividad. Pero, en un momento de crisis económica en el que se redefine la posición de las economías nacionales en el contexto globalizador y disminuyen las oportunidades laborales a la vez que aumenta la precariedad, tiene sentido el paradigma de la activación? ¿El trabajo es condición suficiente para garantizar unas condiciones dignas a la población, con y sin discapacidad?

Flexiguridad

Al igual que con el concepto de activación, la flexiguridad es importante analizarla de acuerdo con el marco social y laboral en el que se ejecuta la misma. Podríamos entender la flexiguridad como unas prácticas regulatorias del mercado laboral que combinan modalidades contractuales flexibles, la seguridad en el empleo o en la consecución de un empleo, así como en la garantía social de garantizar unas condiciones de vida (prestaciones por desempleo) y una facilidad de encontrar otro trabajo (activación y colocación *individualizada*), una vez que se ha perdido un puesto de trabajo. Sin embargo, la aplicación de esta noción de flexiguridad es variable y depende de las lógicas y antecedentes del mercado de trabajo de cada país, pues “ya no consiste tan solo en saber cuánta seguridad hay que garantizar frente a mayor flexibilidad, sino que se introduce una nueva dimensión en el debate: no es cuestión de cuánta seguridad, sino de qué tipo de seguridad estamos hablando. De nuevo, la noción de flexibilidad es la que aparece como incuestionable en estos discursos” (Serrano Pascual, 2010: 9).

La flexiguridad pasa por flexibilidad en la contratación y facilidad y abaratamiento del despido, protección social para los desempleados (menguante, por ejemplo, en el caso de España) y una política activa de “colocación” de carácter público-privada. Este paradigma surge para un contexto en el que el mercado laboral ha cambiado (aunque también es agente facilitador de ese cambio) y en el que el desarrollo tecnológico está modificando las relaciones de producción. El cambio, acelerado por la crisis económica, de un modelo de empleo basado en la estabilidad y en unas condiciones laborales más o menos aceptables a un modelo en el que prima la temporalidad y la precarización laboral. De un modelo de seguridad laboral (primacía de

contratos indefinidos a tiempo completo) a la incertidumbre (trabajadores con contratos de duración determinada o con contratos a tiempo parcial, salarios bajos, trabajadores cedidos por empresas de trabajo temporal, trabajadores por cuenta propia como falsos autónomos, etc.), lo que incrementa la inseguridad económica, laboral y social.

El modelo basado en el empleo estable y duradero ha desaparecido para gran parte de las personas trabajadoras y se ha consolidado un mercado de trabajo dual, en el que junto a trabajadores con empleo permanente, hay un número creciente de desempleados, de personas desligadas del mercado de trabajo y de personas con situaciones laborales precarias o informales. Las políticas de flexiguridad en España, implementadas a través de las últimas reformas laborales de los gobiernos del PSOE y del PP, no han servido tanto para mejorar las condiciones laborales de todos frente a esta dualidad sino fundamentalmente para invertir el peso que puedan tener ambos grupos en la misma (igualando por abajo), otorgando al empresario facilidades para el despido, mediante su abaratamiento.

Ese concepto de flexiguridad es además avalado por las instituciones supranacionales, como la Unión Europea, que ha dictado las pautas de aceleración de la flexibilidad en el mercado de trabajo (no así de la seguridad, recortada junto a los servicios públicos) como elemento indispensable para que los estados miembro más afectados por la crisis (España, Grecia o Portugal) pudieran tener acceso al crédito. Este discurso considera la flexibilidad del mercado laboral, de la organización del trabajo y de las relaciones laborales como necesaria para mantener la *competitividad* en la era de la globalización, mientras que a la seguridad frente al desempleo u otras contingencias como algo accesorio.

En definitiva, se pretende crear un contexto en el que seguridad y flexibilidad puedan reforzarse mutuamente, si bien con la crisis económica sólo se ha incentivado la flexibilidad, la dualidad del mercado laboral se ha agudizado y las oportunidades laborales reducido.

La adaptación en países como España de un modelo de éxito en Dinamarca, teniendo en cuenta las diferencias demográficas, económicas, laborales e incluso culturales, se circunscribe únicamente a la flexibilidad. Si bien el modelo laboral danés ha podido aportar dinamismo a su economía mediante contrataciones flexibles, potentes políticas activas de empleo y un Estado de bienestar y un sistema de seguridad social fuerte, en España se ha instalado la flexibilidad reemplazando a la

seguridad. No se puede transferir este modelo de manera idéntica si no existe un sistema de bienestar social fuerte, o si ese sistema se adelgaza y debilita al mismo tiempo que se flexibilizan las condiciones laborales.

En el caso de las personas con discapacidad, un estudio promovido por Fundación ONCE, “El empleo de las personas con discapacidad ante el nuevo paradigma de la flexiguridad” (Red2Red, 2009), concluye que las principales dificultades para aplicar el paradigma de la flexiguridad con este colectivo son sus altas tasas de inactividad y su segmentación en el mercado de trabajo, con un predominio de contratos precarios, inestables y en trabajos de baja cualificación.

Individualización

Como trasfondo de los anteriores, ha habido un viraje de las políticas de empleo a un eje en el que prima la responsabilidad del individuo a la hora de encontrar trabajo (así como a la hora de no encontrarlo o de perderlo), reduciendo las actuaciones estructurales para reducir las desigualdades en el (libre) mercado de trabajo y garantizar la igualdad de trato y no discriminación. La responsabilidad es individual y el éxito para encontrar un empleo pasa por la empleabilidad (es decir, ser *empleable*) y la activación (es decir, estar siempre activo). El fracaso también sería individual.

La individualización, tal como se ha presentado en las políticas de inserción laboral, puede traducirse en personalización, por ejemplo, de las actuaciones dirigidas a la búsqueda de un empleo, como es el caso de los itinerarios individualizados de inserción, bajo un enfoque centrado en la persona, que tiene en cuenta las potencialidades del individuo y que trabaja en ellas para que éste sea más empleable. El objetivo, en teoría, es encontrar el empleo adecuado para la persona adecuada, y así las entidades del sector de la discapacidad que han realizado estos itinerarios han actuado como agencias de colocación que buscan ajustar a los individuos a las demandas del mercado de trabajo, demandas que habitualmente están segmentadas a nivel sectorial y de cualificación.

Empleabilidad

Otro eje de estas políticas es la empleabilidad. Este término hace referencia a las posibilidades que tiene un profesional de encontrar empleo, de adaptarse a las demandas del mercado de trabajo y a los cambios en su actividad laboral para conseguir reciclar sus conocimientos y sus habilidades. Las actuaciones que se realicen,

sobre todo en el ámbito de las agencias de colocación, han de ir orientadas a mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad. Sus dimensiones básicas son la adecuación vocacional, la competencia profesional, la idoneidad para el puesto de trabajo, la salud física y mental, la capacidad de generar recursos alternativos y las habilidades sociales para las relaciones interpersonales. Podríamos, por lo tanto, distinguir tres grandes factores que entran en juego cuando hablamos de la empleabilidad: la formación y cualificación; la experiencia laboral; y las cualidades, características y actitudes personales. La importancia de la empleabilidad en el contexto actual no hace sino reforzar el viraje del trabajo como problema social a problema individual.

No discriminación

Las políticas de no discriminación, ahora más olvidadas en la agenda política, fueron de especial interés en la Unión Europea a principios de los 2000, por medio de la Directiva 2000/78/CE, que en su transposición en España a través de la LION-DAU establecía un marco general para la igualdad de trato en el entorno laboral, prohibiendo la discriminación directa e indirecta por motivo de discapacidad. De acuerdo con ella, la discriminación directa se produciría cuando una persona con discapacidad fuera tratada menos favorablemente que otra que no lo fuera, en una situación análoga o comparable. La discriminación indirecta, por el contrario, existiría cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, ocasionaran una desventaja particular a una persona respecto de otras por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para su no fueran adecuados y necesarios.

Si la no-discriminación trata de eliminar las situaciones desventajosas hacia determinados colectivos, las políticas de individualización, empleabilidad, flexiguridad y activación tienden a centrarse más en el individuo y su responsabilidad activa, sin actuar frente a las causas estructurales de la desigualdad en el acceso al mercado laboral, la exclusión de determinados colectivos y los conflictos laborales. Así, las políticas de empleo dirigidas al colectivo se basan en la transferencia económica (en forma de subvención o exención) al empresario a cambio de contratar a la persona con discapacidad. Y bajo esos criterios son medidas desde la instancia que las promueve, la Unión Europea.

6.1.2 Medición y alcance de las políticas de empleo dirigidas a personas con discapacidad en el marco de la Unión Europea

Desde la Unión Europea y, en concreto, desde EUROSTAT, con la finalidad de evaluar el alcance y coste-efectividad de las diferentes políticas, se establecen criterios contables de medición uniformes para todos los Estados miembro. Dentro de la base de datos de Políticas del Mercado de Trabajo (The labour market policy – LMP- database), hay una partida contemplada a las políticas de empleo con apoyo y rehabilitación, que recoge el gasto público en políticas activas de empleo dirigidas a personas con discapacidad (denominada para empleo con apoyo y rehabilitación). En España, cubre medidas dirigidas a promover la integración de personas con capacidad reducida para trabajar mediante el empleo con apoyo y rehabilitación, agrupando medidas dirigidas tanto a centros especiales de empleo como a empresas ordinarias. No obstante, no cubre todas las políticas de activación que se aplican al colectivo, sino sólo aquellas que son específicas.

El gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación en España para el año 2012 era de 357,1 millones de euros. Esta cantidad suponía un 0,94% sobre el total del gasto en políticas de empleo en nuestro país (dado el peso de las prestaciones por desempleo) y un 6,3% del total de las políticas activas de empleo. Es significativo que este gasto, claro reflejo de los recortes establecidos por el Gobierno del Partido Popular, se redujo en un 60% con respecto al año anterior. Tras la importante subida experimentada en 2007, cuando estas medidas pasaron de 208 a 640 millones y del 1 al 2,8% del gasto en políticas de empleo, impulsadas por el crecimiento de las ayudas a los Centros Especiales de Empleo, continuó un ligero crecimiento hasta 2011, donde se redujo en 9 millones.

Tabla 22: Evolución del gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación (en millones de euros). 2004-2012

Año	Gasto total en políticas de empleo	Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehab	% Gasto sobre total	% Gasto sobre PIB
2004	17.883,3	267,3	1,5	0,032
2005	19.419,3	174,0	0,9	0,019
2006	21.310,1	208,0	1,0	0,021
2007	22.930,6	640,1	2,8	0,061
2008	28.243,3	737,1	2,6	0,068
2009	39.660,3	763,7	1,9	0,073
2010	41.959,6	860,0	2,0	0,082
2011	38.654,1	851,1	2,2	0,081
2012	38.084,7	357,1	0,9	0,035

Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

Desagregados los datos por tipo de medida, el 96,74% se destinaba a apoyo al empleo en CEE y empresas ordinarias y sólo un 3,26% a empleo con apoyo. Si atendemos al tipo de gasto, un 78,69% consiste en transferencias a empleadores y un 21,31% en transferencias a proveedores de servicios. No se incluyen en esta partida los gastos en formación ocupacional o en servicios de colocación e inserción laboral, de los que no se puede desagregar el gasto concreto dirigido a personas con discapacidad.

Tabla 23: Distribución del gasto en políticas dirigidas al empleo con apoyo y rehabilitación en función del tipo de gasto y del tipo de medida. 2012

		Gasto (en millones de euros)	Distribución vertical
Por tipo de medida	Empleo con apoyo	11,630	3,26
	Apoyo al empleo en CEE y empresas ordinarias	345,450	96,74
Por tipo de gasto	Transferencias a empleadores	281,000	78,69
	Transferencias a proveedores de servicios	76,080	21,31
TOTAL		357,080	100,00

Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

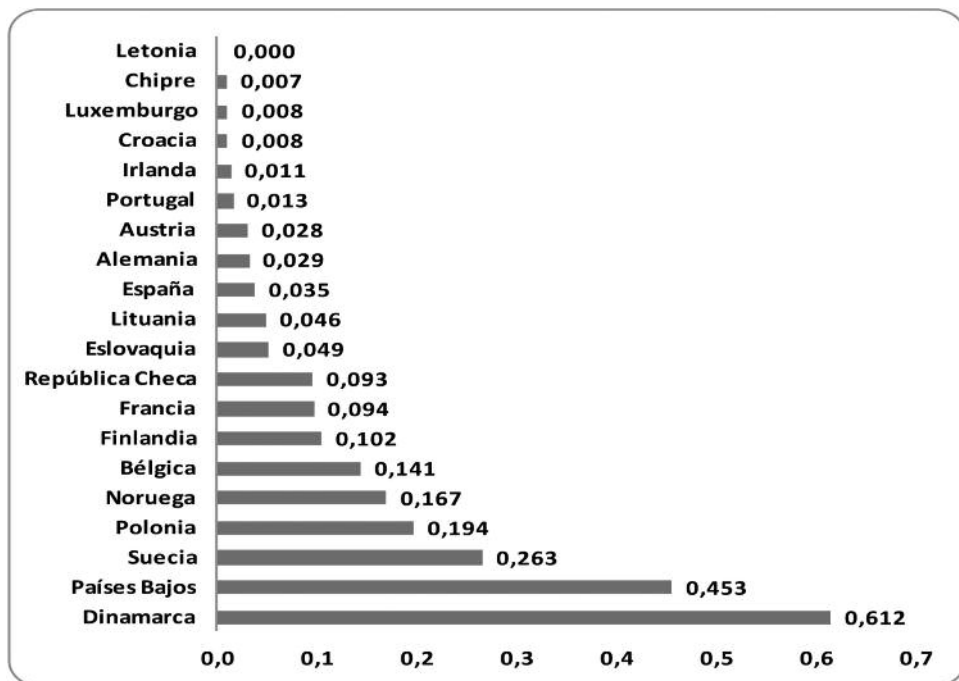
Un total de 71.757 personas con discapacidad se beneficiaban de estas políticas, lo que suponía un 2,63% del total de beneficiarios de las políticas activas de empleo (2.729.716 personas). Entre ellos, sólo un 4,3% (apenas 3.000) eran beneficiarios de políticas de empleo con apoyo.

El gasto por personas beneficiaria era de 4.976,24€, frente a los 11.444,31€ de 2011, es decir, se había reducido en un 57% y más de 6 mil euros por beneficiario, a pesar de lo cual seguía siendo casi un 60% superior al gasto por beneficiario del total de las políticas activas de empleo (2.070,08€). Entre estos beneficiarios predominan los hombres (55,4) sobre las mujeres (44,5), aunque en los últimos años las diferencias de género se han reducido. Sólo un 7,8% de los beneficiarios de estas políticas eran menores de 25 años, habiéndose reducido significativamente el peso de este grupo etario desde el 19,4% de 2004 hasta el 7,8% de 2012, al mismo tiempo que se duplicaba el total de beneficiarios de estas políticas.

Si comparamos el gasto de estas políticas en relación con el PIB con otros países europeos, podemos comprobar que en 2012 España, con 0,035%, se sitúa a la cola tanto en relación con volumen del PIB, como con respecto al volumen total de gasto en políticas de empleo. Dinamarca (0,61%), Países Bajos (0,45) o Suecia (0,26) son los que más invierten en estas políticas con respecto a su PIB total, mientras que son Letonia, Chipre, Luxemburgo o Croacia las que menos. Si analizamos dicho gasto sobre el total de las políticas de empleo, el peso es aún menor en España en comparación con otros países, probablemente explicado por el peso del gasto en prestaciones por desempleo.

Si en lugar de tener en cuenta el gasto analizamos la cobertura de estas políticas de manera comparativa con otros países de la UE, el peso de los beneficiarios de estas políticas en España sobre el total de beneficiarios de políticas de empleo es menor que en la mayoría de los países.

Gráfico 13: Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación con respecto al PIB, en la Unión Europea. 2012



Fuente: EUROSTAT. The labour market policy (LMP) database.

6.1.3 Ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad

En el Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social se recoge el gasto público en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad, tanto en Centros Especiales de Empleo como en empresa ordinaria. Este gasto se inserta dentro de los Programas de apoyo a la creación de empleo. Las ayudas que se recogen comprenden, en el caso de los CEE, las dirigidas a proyectos generadores de empleo de carácter innovador para trabajadores con discapacidad desempleados, las ayudas al mantenimiento de puestos de trabajo y las destinadas a financiar los costes derivados de la contratación de unidades de apoyo (equipos multidisciplinares que prestan ayuda a trabajadores con discapacidad de

CEE). En el caso del Empleo con apoyo, las ayudas se corresponden al programa de Empleo con apoyo aprobado en el *Real Decreto 870/2007* destinado a la subvención de la contratación de preparadores laborales para facilitar orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo en empresas del mercado ordinario de trabajo con una duración mínima de al menos 6 meses. Además, este gasto contempla las subvenciones por la contratación indefinida de personas con discapacidad en empresas del mercado ordinario, mediante bonificaciones en las cuotas de Seguridad Social, entendiéndose por beneficiarios el número de contratos realizados a personas con discapacidad en dichas empresas. En todo caso, no podemos afirmar con exactitud que estén registradas en estos datos todas las ayudas otorgadas de todas las CCAA.

Tabla 24: Gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013

	Gasto (en miles de euros)	Distribución vertical (%)	% sobre políticas de apoyo a creación de empleo
+Centros especiales de empleo	257.786,70	98,3	81,1
-Proyectos generadores de empleo	2.785,50	1,1	0,9
-Mantenimiento de puestos de trabajo	236.767,70	90,3	74,5
-Unidades de apoyo	18.233,40	7,0	5,7
+Empleo con apoyo	563,9	0,2	0,2
+ Subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	3.805,00	1,5	1,2
Total	262.155,5	100,0	82,5

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

En esos términos, el gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad para 2013 fue de 262,2 millones de euros lo que suponía un 82,5% del total del gasto en ayudas de apoyo a la creación de empleo y un 0,026% del PIB. De éstas, la mayoría (el 98,3%) se destinaba a las diferentes ayudas y subvenciones dirigidas a CEE, principalmente a las subvenciones para el mantenimiento de puestos de trabajo (90,3%) y en menor medida a proyectos generadores de empleo (1,1%) y Unidades de Apoyo (7,0%). El 1,7% restante se destinaba a la empresa ordinaria, el 0,2% a programas de Empleo con Apoyo y el 1,5% a subvenciones por contratación indefinida.

Para el año 2013, el número de beneficiarios de éstas era de 82.847, siendo en su mayoría para CEE (81.440), 64.670 para el mantenimiento del puesto de trabajo, 16.430 beneficiarios de unidades de apoyo y 340 de proyectos generadores de em-

pleo en CEE. De subvenciones a proyectos de empleo con apoyo ha habido 248 beneficiarios contabilizados, mientras que de las ayudas a la contratación indefinida en empresas ordinarias 1.159 personas (aunque no hay datos completos de todas las CCAA para todas las categorías analizadas). En todo caso, hablamos de beneficiarios indirectos pues el beneficiario directo de las ayudas es el empleador.

Tabla 25: Personas beneficiarias de ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013

	Nº personas beneficiarias	Distribución vertical (%)
+Centros especiales de empleo	81.440	98,3
-Proyectos generadores de empleo	340	0,4
-Mantenimiento de puestos de trabajo	64.670	78,1
-Unidades de apoyo	16.430	19,8
+Empleo con apoyo	248	0,3
+Ayudas por la contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	1.159	1,4
Total	82.847	100,0

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El gasto medio por beneficiario era de 3.164,3€, siendo de 2.273,8€ el gasto medio destinado a beneficiarios de programas de Empleo con Apoyo, de 3.283,0€ el gasto medio de las ayudas por la contratación indefinida en empresas del mercado ordinario y de 3.165,4€ el gasto medio por beneficiario de ayudas a Centros Especiales de Empleo, si bien hay que diferenciar por tipo de ayuda, ya que es mayor para proyectos generadores de empleo (8.192,6€ de media), que para las ayudas de mantenimiento de puestos de trabajo (3.661,2€) y para las ayudas a unidades de apoyo (1.109,8€).

Tabla 26: Gasto por persona beneficiaria en las ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013

	Gasto (millones de euros)	Nº personas beneficiarias	Gasto por beneficiario
+Centros especiales de empleo	257,8	81.440	3.165,4
-Proyectos generadores de empleo	2,8	340	8.192,6
-Mantenimiento de puestos de trabajo	236,8	64.670	3.661,2
-Unidades de apoyo	18,2	16.430	1.109,8
+Empleo con apoyo	0,6	248	2.273,8
+Ayudas por la contratación indefinida en empresas del mercado ordinario	3,8	1.159	3.283,0
Total	262,2	82.847	3.164,3

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si analizamos cómo se distribuye ese gasto por CCAA para el año 2013, estandarizado en euros por cada persona con discapacidad en edad activa, podemos comprobar que son el País Vasco (478,6€) y Navarra (506,3€) las que más dinero aportan, muy por encima de la media nacional (180,7€ por persona con discapacidad en edad activa). Por el contrario, la aportación es muy inferior en Canarias, Murcia y en Ceuta y Melilla. Si atendemos a la proporción de gasto de las CCAA por tipo de ayuda, comprobamos que si bien la mayor cobertura del gasto en todas ellas se destina a las subvenciones para el mantenimiento de puestos de trabajo en CEE, la proporción es especialmente significativa en Madrid (99,2% del total), Asturias (95,5) y Extremadura (93,9). Las CCAA en las que el peso del gasto en proyectos generadores de empleo en CEE es mayor son La Rioja (6,3), Andalucía (5,4), Aragón (5,3) y Castilla La Mancha (4,4) y en las que tiene un peso mayor sobre el total las subvenciones a la contratación indefinida son Murcia (13,6), Ceuta y Melilla (11,3) y Canarias (8,2). El empleo con apoyo tiene muy poco peso o ninguno en todas las comunidades, siendo el País Vasco en la que tanto el gasto como su proporción sobre el total es mayor.

En términos absolutos, las CCAA donde encontramos más beneficiarios son Cataluña (con 21.496 beneficiarios), País Vasco (11.470), Andalucía (10.861) y Madrid (9.415). Si tenemos en cuenta el tipo de medida, destacan Andalucía y Castilla La Mancha con proyectos generadores de empleo en CEE; País Vasco y Madrid en proyectos de empleo con apoyo y Murcia y Cantabria en subvenciones a la contratación indefinida en empresa ordinaria. Sin embargo, dadas las diferencias poblacionales así como las diferentes tasas de prevalencia de la discapacidad entre la población

en edad activa de cada comunidad autónoma, para conocer mejor la cobertura de las políticas en las diferentes CCAA analizamos la tasa por cada 100 personas con discapacidad en edad activa. En estos términos, y en concordancia con el gasto realizado, nos encontramos que es en País Vasco donde la tasa es más elevada (16,20 beneficiarios por cada 100 personas con discapacidad en edad activa), seguida de Navarra (14,25), Cataluña (8,77) y Madrid (7,38). Por el contrario, en Ceuta y Melilla no llega ni a un beneficiario por persona con discapacidad en edad activa y en Murcia apenas es el 1,55.

Gráfico 14: Tasa de beneficiarios de ayudas a la integración laboral de personas con discapacidad por cada 100 personas con discapacidad en edad activa, según comunidades autónomas. 2013



*Nota: El dato de Ceuta y Melilla no se muestra por separado.

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Comparando el gasto por beneficiario entre CCAA, las que más dinero destinaban de media eran Castilla-La Mancha (4.462,1), Aragón (4.021,9), Madrid (3.797,5) y

Galicia (3.768,9), muy por encima del total nacional (3.187,1€), si bien las diferencias en este gasto medio están supeditadas al peso específico que tiene cada tipo de ayuda, que comportan importes muy distintos. Así, en las ayudas destinadas a CEE, quienes más aportan de media por beneficiario en proyectos generadores de empleo son Cantabria y La Rioja (por encima de los 11.000 € por beneficiario). En el caso de las subvenciones al mantenimiento de puestos de trabajo, quienes más aportan de media por beneficiario son Navarra (4.880,8) y Castilla La Mancha (4.499,2). Por último, para las Unidades de Apoyo el gasto medio por beneficiario es particularmente elevado en Navarra (1.197,9) y Cataluña (1.183,1). En cuanto a las ayudas al empleo ordinario, el gasto medio por beneficiario en las ayudas al empleo con apoyo es particularmente elevado en Cantabria (3.567,9) y Navarra (3.305,1). En las subvenciones a la contratación indefinida en empresas del mercado laboral ordinario, el mayor gasto medio por beneficiario lo encontramos en Andalucía (3.848,0) y Canarias y Galicia (3.548,3 en ambas).

En definitiva, estos datos nos muestran que tanto el gasto en ayudas a la integración laboral como la proporción de beneficiarios de estas políticas es bastante desigual por CCAA.

Ese gasto ha tenido una evolución muy particular en los años de crisis económica y anteriores. Entre 2001 y 2009, el gasto en estas ayudas se incrementó de forma paulatina, experimentándose en 2010 una subida de un 30% (hasta los casi 356 millones de euros) debido a que en ese año se incrementa del 50 al 75% del Salario Mínimo Interprofesional (SMI) la subvención por el mantenimiento del puesto de trabajo de cada trabajador con discapacidad en CEE (Ley 27/2009, de 30 de diciembre)⁶⁰. Sin embargo, entre 2011 y 2013, además de finalizar esas subvenciones, el descenso de la demanda de contratación (tratándose de unas políticas de empleo *de oferta*, en tanto que financian al empleador que ofrece ese puesto de trabajo), se ha reducido el gasto hasta situarse en 262 millones.

⁶⁰ Medida coyuntural vigente entre el 10 de julio de 2009 y el 31 de diciembre de 2010 y hasta el 31 de diciembre de 2011 para aquellos trabajadores con especiales dificultades para su inserción laboral, entre los que se encontrarían personas con parálisis cerebral, con enfermedad mental o con discapacidad intelectual, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por 100; y personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 por 100.

Tabla 27: Evolución del gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2001-2013

Año	Gasto (en miles de euros)	Gasto con respecto al PIB	% sobre ayudas de apoyo a la creación de empleo
2001	119.519,1	0,018	49,6
2002	125.730,5	0,017	44,2
2003	149.847,1	0,019	44,0
2004	156.429,5	0,019	45,6
2005	170.398,9	0,019	50,3
2006	184.567,3	0,019	50,5
2007	205.634,1	0,020	55,3
2008	237.783,3	0,022	52,1
2009	273.172,7	0,026	56,8
2010	355.998,7	0,034	59,7
2011	333.824,4	0,032	60,0
2012	264.006,2	0,026	74,6
2013	262.155,8	0,026	82,5

Nota: A partir de 2011 se contabilizan las subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario.

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

En todo caso, el peso de las ayudas a las personas con discapacidad sobre el total de ayudas a la creación de empleo ha aumentado del 59,7 % en 2010 a un 82,5 % en 2013, lo que quiere decir que ese descenso del gasto ha sido mucho menor que el experimentado en otras medidas de apoyo a la creación de empleo dirigidas hacia otros colectivos (que incluso, como hemos visto en el apartado dedicado a la normativa, han sido suprimidas), lo que a pesar de todo ha suavizado el efecto de la crisis y de los recortes sobre este colectivo en comparación con otros grupos vulnerables.

Si en la evolución de este gasto analizamos su distribución entre las diferentes partidas, podemos constatar que el peso del gasto en ayudas para el mantenimiento de los puestos de trabajo en CEE ha ido incrementándose en los últimos años, de no llegar al 80% en 2008 a alcanzar el 90% en 2013, al mismo tiempo que el peso del gasto en proyectos generadores de empleo en CEE ha descendido muy significativamente, incluso antes de la crisis: del 21,8% en 2001 pasaron a conformar el 11,7% en 2009 (32 millones de euros) y sólo el 1,1% (menos de tres millones de euros) en 2013. Es decir, en el contexto de crisis, las políticas se han centrado en mantener los puestos de trabajo existentes en los CEE (236 millones de euros destinados en 2013, aunque llegaron a ser más de 300 en 2010) más que en crear pue-

tos de trabajo nuevos, ni en los CEE ni en el empleo ordinario. En ese sentido, el gasto en empleo con apoyo, cuya contabilización se inicia en 2008 tras la aprobación del Real Decreto 870/2007, creció desde un 0,2% sobre el total en ese año hasta un 1,0% en 2011 (tres millones y medio de euros), volviendo a bajar entre 2012 y 2013 a un 0,3% y 0,2% del total de las ayudas a la integración laboral del colectivo. Es decir, el empleo con apoyo y el empleo ordinario han sido en mayor medida víctimas de los recortes durante la crisis que el empleo protegido.

6.1.4 Cobertura de las medidas de incentivación laboral de las personas con discapacidad

Como hemos visto, alrededor de 6 de cada 100 personas con discapacidad en edad activa se beneficiaban de algún tipo de ayuda a la creación de empleo que analizábamos en el punto anterior, más o menos un cuarto de las que se encuentran actualmente ocupadas. Si en lugar de analizar los datos absolutos de beneficiarios de estas medidas analizamos la distribución de la población con discapacidad ocupada con reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización (de acuerdo con la serie El empleo de las personas con discapacidad), nos encontramos que en 2013 sólo el 26,6% de las personas con discapacidad ocupadas tenían bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización a la Seguridad Social, alrededor de unas 55 mil personas. Ese año se produjo un ligero aumento en términos porcentuales de los beneficiarios, tras la disminución sufrida entre 2009 y 2012, que pasó del 28,1 al 25,2%. En todo caso, los datos se mantienen más o menos constantes en torno a una de cada cuatro con bonificaciones o reducciones en la cuota de cotización.

Si desagregamos los datos, podemos observar que existe una importante desigualdad de género en el acceso a las reducciones o bonificaciones, pues un 29,7% de los hombres con discapacidad cotizan a la Seguridad Social con bonificaciones, por sólo un 22,1% de las mujeres. También es mucho más elevada la proporción de trabajadores con bonificaciones en el grupo de edad de 16 a 44 años, de un 34,4%, que en el de 45 a 64 años, probablemente porque en este último caso son más frecuentes las discapacidades sobrevenidas de trabajadores que ya tenían un contrato y unas determinadas condiciones laborales previamente a la aparición de su discapacidad.

Un 54,3% de los beneficiarios de bonificaciones o reducciones en las cuotas de cotización son personas con discapacidad física, un 29% con discapacidad sensorial, un 10,9% intelectual y un 5,6% enfermedad mental. Sin embargo, atendiendo a la

población total ocupada por tipo de discapacidad, las bonificaciones son más frecuentes entre los ocupados con discapacidad intelectual, entre los que prácticamente la mitad reciben estas bonificaciones. Entre aquellos que cuentan con discapacidades sensoriales son recibidas por el 35,1% de los ocupados, por un 23,8% de los que tienen discapacidades físicas y siendo muy inferior para ocupados con enfermedad mental (sólo un 13,4%).

Tabla 28: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013

	Distribución vertical (%)		Distribución horizontal (%)		Distancia media (Media=100)	
	Con bonif.	Sin bonif.	Con bonif.	Sin bonif.	Con bonif.	Sin bonif.
Física y otras	54,3	63,1	23,8	76,2	89,5	103,8
Intelectual	10,9	4,2	48,9	51,1	183,8	69,6
Mental	5,6	13,4	13,4	86,6	50,4	118,0
Sensorial	29,0	19,4	35,1	64,9	132,0	88,4
Total	100,0	100,0	26,6	73,4	100,0	100,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cuanto al grado de discapacidad, aunque más del 50% de los que reciben bonificaciones cuentan con un grado de discapacidad entre el 33 y el 44%, en términos proporcionales es entre los ocupados con un alto grado de discapacidad (del 65% al 74% y 75% y más) donde encontramos un porcentaje más alto de trabajadores con bonificaciones, el 42,7 y el 41,7%, más del doble de la media.

De otra medida como el *contrato específico de discapacidad* eran beneficiarios en 2013 54.900 personas, una cifra similar a la anterior, para exactamente el mismo porcentaje, un 26,6%, aunque sólo contaríamos a la población con discapacidad asalariada, no ocupada (al no contarse a aquellas personas que trabajan por cuenta propia y que sí pueden recibir bonificaciones a la Seguridad Social). Igual que en el caso anterior, en los años de crisis se fue reduciendo la proporción de personas asalariadas con contrato específico en casi seis puntos, pasando del 31,3% en 2008 al 25,1 de 2012, para recuperarse un poco en 2013. En el acceso a un contrato específico de discapacidad hay desigualdades entre hombres y mujeres, el 29,7% frente al 22,0% respectivamente, aunque quizás en parte se debe a la mayor proporción de hombres con discapacidad intelectual. Por edad, son los asalariados con discapacidad de 16 a 44 años quienes tienen con más frecuencia un contrato específico de discapacidad (34,4%) frente al 21,3% de los mayores de 45 años.

En relación con el tipo de discapacidad, es entre los asalariados con discapacidad intelectual donde se observa un mayor porcentaje de personas con contratos específicos, un 48,4%, seguido de los asalariados con discapacidad sensorial, con un 35,1% de contratos específicos, un 23,8% en las personas con discapacidad física y sólo un 13,3% en aquellas con enfermedad mental. Igualmente, en términos globales, uno de cada dos de estos contratos se destina a personas con discapacidad física.

Tabla 29: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013

	Distribución vertical (%)		Distribución horizontal (%)		Distancia media (Media=100)	
	Específico	Otros	Específico	Otros	Específico	Otros
Física y otras	54,5	63,1	23,8	76,2	89,5	103,8
Intelectual	10,7	4,2	48,4	51,6	182,0	70,3
Mental	5,6	13,3	13,3	86,7	50,0	118,1
Sensorial	29,1	19,4	35,1	64,9	132,0	88,4
Total	100,0	100,0	26,6	73,4	100,0	100,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Otro aspecto que podemos analizar, aunque de modo indirecto, con la serie *El empleo de las personas con discapacidad es el grado de cumplimiento de la cuota de reserva* en las empresas de más de 50 trabajadores, excluyendo los CEE. De modo indirecto porque no recoge los datos proporcionales de trabajadores con discapacidad en las empresas de 50 o más trabajadores, sino la distribución de las personas asalariadas que cotizan a la Seguridad Social en empresas de 50 o más trabajadores, exceptuando Centros Especiales de Empleo y funcionarios que cotizan a otras mutualidades, en función del porcentaje de personas con discapacidad que trabajan en la empresa, al objeto de valorar si éstas cumplen o no con la cuota de reserva del 2% que establece la normativa.

De acuerdo con los datos, el 2,5% de los trabajadores de estas empresas (exceptuando CEE) tendría discapacidad (un 3,2% entre aquellas del sector público y un 2,2% entre las del sector privado), por lo que al menos en términos generales se supera la cifra que marca la normativa (en parte por el peso del Grupo Ilunion, de Once y su Fundación). Sin embargo, el dato promedio enmascara el incumplimiento generalizado de la cuota de reserva en la mayoría de las empresas. Si analizamos la proporción de asalariados que cotizan en empresas de más de 50 trabajadores

(exceptuando CEE) para el año 2013 se observa que el 81,07% de los asalariados que trabajaban en empresas de más de 50 trabajadores lo hacían en empresas que no cumplían la cuota de reserva (4.889.100 personas), frente a un 18,93% que trabajaban en empresas que sí cumplían dicha cuota de reserva (1.141.600 personas). Si en lugar de atender a las empresas lo hacemos al grupo empresarial, podemos observar que el cumplimiento era algo mayor, alcanzando el 20%, lo que puede dar una idea de que dentro de los grupos empresariales las personas con discapacidad tienen más presencia en unas empresas que en otras, probablemente debido a una doble segmentación: por tipo de actividad y por tipo de ocupación, tal como veremos más adelante.

Tabla 30: Asalariados en empresas de 50 o más trabajadores según el porcentaje de personas con discapacidad empleadas en la empresa. 2013

Empresas	Nº personas asalariadas	Distribución vertical (%)
No cumplen la cuota de reserva	4.889.100	81,07
- Porcentaje 0	814.700	13,51
- Porcentaje < 2%	4.074.400	67,56
Cumplen la cuota de reserva	1.141.600	18,93
- Porcentaje >2 <5%	818.600	13,57
- Porcentaje > 5%	323.000	5,36
Total	6.030.600	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Atendiendo a si los trabajadores pertenecen al sector público o al privado, podemos observar que sólo el 8,6% de los trabajadores trabaja en empresas o entes públicos de más de 50 trabajadores que cumplen con la cuota de reserva, mientras que en el sector privado un 23,5% de los asalariados está empleado en empresas de 50 o más trabajadores que cumplen la cuota de reserva.

Si bien no hay datos que nos permitan conocer el cumplimiento directo de la cuota de reserva por parte de las empresas, esta aproximación basada en la proporción de trabajadores nos aporta pistas de que el incumplimiento es generalizado. Además, los datos de evolución nos muestran que el cumplimiento se ha ido reduciendo en los últimos años, pues mientras que en 2008 el 24,25% de los trabajadores de empresas de 50 o más trabajadores lo hacían en aquellas que sí cumplían con la cuota de reserva, en el 2013 sólo lo hacía, como hemos visto, el 18,93%.

Más recientemente, un Informe de Abay Analistas Económicos (2015) y editado por Fundación Once realizaba una comparación del grado de cumplimiento de la

cuota de reserva en empresas de la economía social y las empresas *mercantiles*, en base a estimaciones propias a partir de la Muestra Continua de Vidas Laborales y de una encuesta elaborada *ad hoc* sobre el cumplimiento de la cuota de reserva en las empresas de la economía social. Sus resultados nos señalan que el tipo de empresa es una variable relevante a la hora de cumplir o no la cuota de reserva. En las empresas de la economía social, el 6,2% de los trabajadores tendría una discapacidad reconocida, frente al 1,7% de los que trabajan en empresas mercantiles. No obstante, en estos resultados incide el peso de las empresas del grupo empresarial de la ONCE y su Fundación, hoy agrupado bajo la marca ILUNION. El 53,9% de las entidades de la economía social con más de 50 trabajadores cumpliría con la cuota de reserva frente al 51,8% de las de economía mercantil. La diferencia, por lo tanto, no reside tanto en el grado de cumplimiento como en el nivel de inclusión laboral y superación de esa cuota, en la economía social muy por encima del mínimo exigido, a juzgar por los datos de proporción de personas con discapacidad en dichas empresas. El informe también indica que el grado de cumplimiento de la cuota es mayor en las entidades grandes que en las medianas, así como en ramas de actividad relacionadas con la sanidad y servicios sociales y en la administración pública, frente a otras.

6.2 Evolución del empleo en un contexto de crisis: actividad, ocupación y paro

Aunque en este trabajo nos centramos en el acceso al empleo de las personas con discapacidad en el período de crisis económica entre 2008 y 2013, hay que destacar que las bajas tasas de actividad y de empleo no se deben al momento coyuntural de (larga) crisis, sino que es una situación recurrente en nuestro país. De hecho, entre 1999 y 2008 se habían obtenido tres mediciones (la EDDDES1999, el Módulo de la EPA de Empleo de Personas con discapacidad en 2002 y la EDAD 2008, algo dispares en su forma de operativizar la discapacidad) pero que evidenciaban la enorme desigualdad en el acceso al mercado de trabajo. Se podría pensar, en primera instancia, que la baja actividad del colectivo se pudiera deber a las incapacidades laborales generadas por las limitaciones en el funcionamiento. Sin embargo, aunque en algunos pudiera influir, no es ni mucho menos el factor principal. Trataremos de demostrar en las próximas páginas que la baja tasa de actividad se explica por las situaciones de desigualdad en el mercado de trabajo: precarización del empleo, escasa cualificación, la sectorización y segmentación. Si bien las prestaciones económicas pueden considerarse un factor desincentivador, lo son más las condiciones de trabajo que este colectivo experimenta, dado que esas prestaciones, en su modalidad no contributiva, por su escasa cuantía tampoco garantizan unas condiciones de vida dignas.

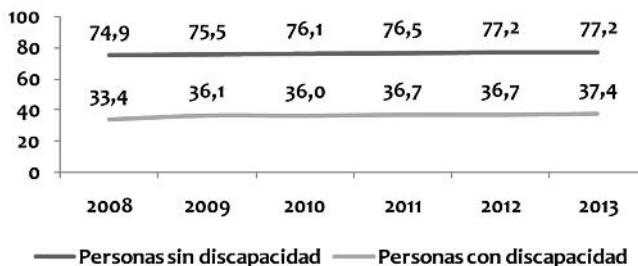
En este sentido, sólo un 5,88% de las personas con discapacidad en edad activa declaraba en la EDAD 2008 que no trabajaba por estar “incapacitado para ello”. Además, un millón de personas con discapacidad no tenía trabajo ni lo buscaba, un 64,41% (medio millón) porque consideraba que no podía, pero un 24,57% (más de 200 mil) porque consideraba muy difícil encontrarlo.

Para esos datos de 2008, podíamos ver cómo el cruce de dos factores de desigualdad, como son el sexo y la discapacidad, acentúan las situaciones de exclusión del mercado laboral: mientras que un 40,3% de varones con discapacidad de 16 a 64 años eran activos en 2008, sólo lo eran el 31,2% de las mujeres con discapacidad. Y entre el 68,8% de mujeres con discapacidad inactivas, más de una tercera parte lo era porque se dedicaba principalmente a las labores del hogar (un 34,08%).

Sin embargo, la EDAD es una medición previa a la crisis, por lo que nos interesa indagar en otra fuente, como *El empleo de las personas con discapacidad*, para conocer datos más recientes que muestren el comportamiento de estos indicadores (actividad, empleo y paro) durante este período. Los datos más actuales, recogidos a través de esta serie, nos muestran que la participación en el mercado laboral de las personas con discapacidad está aumentando, aunque no tanto la ocupación.

La tasa de actividad de las personas con discapacidad en España para el año 2013 era del 37,4%, menos de la mitad que la de las personas sin discapacidad, que era del 77,2%. En los últimos años ha ido creciendo tanto la tasa de actividad de las personas con discapacidad como la del resto de la población, manteniéndose así la brecha o ratio en relación con la población sin discapacidad más o menos estable (en el 0,48) para reducirse en el último año tras aumentar en 0,7 puntos la tasa de la población con discapacidad.

Gráfico 15: Evolución de la tasa de actividad entre la población con y sin discapacidad en edad activa. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Al igual que en las personas sin discapacidad, la tasa de actividad es 5,6 puntos superior en hombres que en mujeres, si bien esta última también ha crecido en los últimos años hasta situarse en el 34,3%. En ese sentido, la ratio con la población sin discapacidad para ambos sexos es la misma: 0,48, lo que quiere decir que las desigualdades de género en la tasa de actividad entre personas con discapacidad son equivalentes a las existentes en el resto de la población.

Tabla 31: Tasa de actividad de la población con discapacidad por sexo. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	39,9	106,7	0,48
Mujeres	34,3	91,7	0,48
Total	37,4	100	0,48

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si tenemos en cuenta la edad, las tasas más altas de actividad se registran entre las personas de mediana edad (25 a 44 años), en el que más de la mitad de la población se encuentra activa. En comparación con la población sin discapacidad, la menor brecha se encuentra en la población de 16 a 24 años, con una ratio PCD/PSD de 0,58, frente a 0,57 del grupo de 25 a 44 años y, especialmente baja, la ratio en el grupo de 45 a 64 años, de 0,43. Esta situación tiene que ver también con el número absoluto de personas con discapacidad en cada grupo de edad, muy superior en este último, además de que cuenta con mayor proporción de población inactiva con pensiones de incapacidad permanente.

Tabla 32: Tasa de actividad de la población con discapacidad por edad. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 24	24,1	64,4	0,58
25 a 44	51,7	138,2	0,57
45 a 64	31,8	85,0	0,43
Total	37,4	100	0,48

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

A mayor nivel de estudios la tasa de actividad es más alta, pasando del 5,9% de las personas sin estudios al 56,0%, de aquellos con estudios superiores, un 49,8% más alta que la media. Además, a mayor nivel de estudios también se reduce la brecha con la población sin discapacidad, pasando la ratio del 0,13 en la población sin estudios al 0,63 en aquellas con estudios superiores.

Tabla 33: Tasa de actividad de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	5,9	15,8	0,13
Primaria	23,5	63,0	0,39
Secundaria	44,5	119,2	0,60
Superiores	56,0	149,8	0,63
Total	37,4	100	0,48

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

También hay diferencias importantes por tipo de discapacidad, siendo elevadas en personas con discapacidades sensoriales (59,0% en auditiva y 44,2% visuales) y muy bajas entre las personas con discapacidad intelectual (27,5%) y enfermedad mental (31,2%). Con respecto al grado de discapacidad, la inactividad aumenta a medida que el grado de discapacidad es mayor.

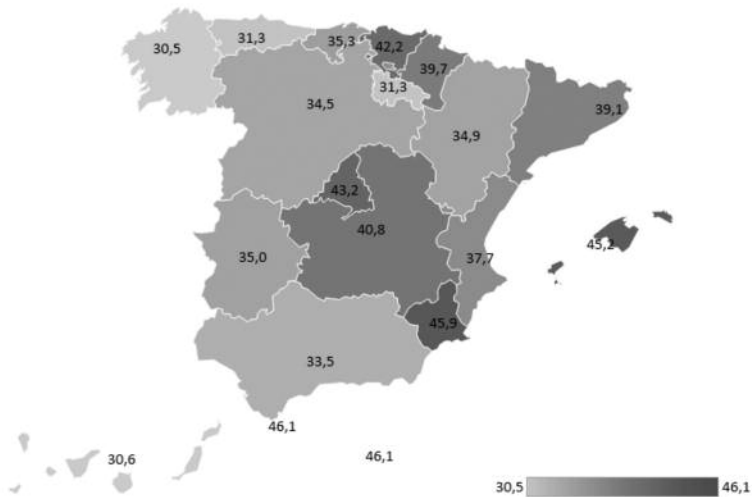
Tabla 34: Tasa de actividad de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Auditiva	59,0	157,8
Visual	44,2	118,2
Mental	31,2	83,4
Intelectual	27,5	73,5
Física y otras	38,6	103,2
Total	37,4	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

A nivel territorial, la inactividad es mayor en zonas rurales (32,9% activos) que en medias (un 35,3%) y urbanas (un 40,7%). También, a mayor tamaño de municipio, se reducen las desigualdades con el resto de la población. Por CCAA, las tasas de actividad más elevadas se registran en Ceuta y Melilla, Región de Murcia e Islas Baleares, por encima del 45%. País Vasco, Madrid y Castilla La Mancha superan el 40%. Sin embargo, Galicia, Asturias, Canarias o La Rioja no alcanzan el 30-31%.

Gráfico 16: Tasa de actividad de la población con discapacidad, por CCAA. 2013



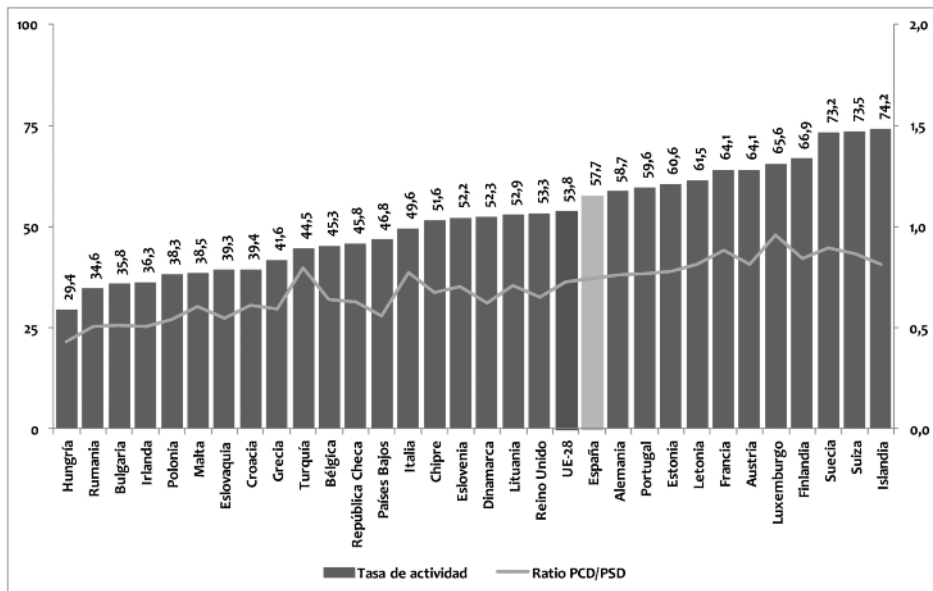
Nota: Los datos de Ceuta y Melilla no se muestran por separado

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Aunque, como pudimos ver en el apartado dedicado a la metodología, el *Ad hoc module –AHM– on Employment of Disabled People de la European Union Labour Force Survey (EU-LFS)*, recogido por Eurostat para 2011, con otra identificación de las personas con discapacidad (lo que amplía las tasas de actividad con respecto a los datos anteriores, que sólo se referían a población con certificado de discapacidad), nos muestra que España cuenta con una tasa de actividad de las personas con discapacidad algo superior a la media de la UE-28 (57,7 frente a 53,8), así como una brecha elevada entre la tasa de actividad de las personas con discapacidad y sin discapacidad, aunque algo superior a la media. Se observa que las tasas de actividad más elevadas entre las personas con discapacidad, así como, en términos

generales, las menores diferencias en relación con la población sin discapacidad, se producen en Islandia, Suiza, Suecia y Finlandia. Por el contrario, es en países de Europa del Este como Rumanía, Hungría o Bulgaria, además de Irlanda, donde la tasa de actividad de las personas con discapacidad es más baja.

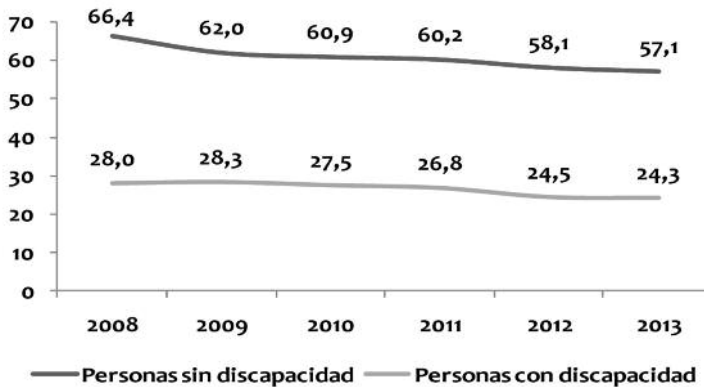
Gráfico 17: Tasa de actividad de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011



Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). *Ad hoc module – AHM- on Employment of Disabled People.*

Con respecto a la tasa de empleo de las personas con discapacidad, para 2013 era del 24,3%, por un 57,1% del resto de la población. Analizando longitudinalmente esta tasa durante el periodo de crisis (2008-2013), entre las personas con discapacidad se ha reducido en 3,7 puntos. La reducción entre las personas sin discapacidad ha sido algo mayor, al pasar del 66,4% al 57,1%, lo que ha supuesto que la diferencia porcentual actual entre un colectivo y otro sea menor, pasando de 38,4 puntos a 32,8 para 2013, si bien sigue siendo elevada la brecha, de un 0,43.

Gráfico 18: Evolución de la tasa de empleo entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Esa tasa de empleo es más alta entre los hombres con discapacidad (26,0%) que entre las mujeres (22,2%). La desigualdad de género en la tasa de empleo se manifiesta de manera similar que en el resto de la población, siendo idéntica la brecha de discapacidad para hombres y mujeres: un 0,42.

Desde el punto de vista de la edad, es particularmente baja la tasa de empleo entre los más jóvenes (sólo un 6,7%), más acentuada que en el resto de la población (de un 36%). La mayor tasa de empleo y menor desigualdad con la población sin discapacidad se encuentra en el grupo de 25 a 44 años (tasa del 31,7% y brecha del 0,47), para volver a abrirse mayor brecha en el grupo etario de 45 a 64 años, cuya tasa de empleo, del 22,4%, equivale al 39% de la de las personas sin discapacidad.

Ya indicábamos en el capítulo dedicado a la educación el efecto que tiene el nivel educativo en el incremento de las tasas de actividad y empleo. Un mayor nivel educativo aumenta las probabilidades de estar ocupado (frente al 3,6% de las personas con discapacidad sin estudios o el 12,8% de aquellas con estudios primarios, el 45,2% de aquellos con estudios superiores) y reduce la desigualdad con la población sin discapacidad, pues si la ratio PCD/PSD en la población sin estudios era de un 0,18, ésta se eleva en estudios primarios (0,35) y secundarios (0,53) y, sobre todo, en estudios superiores (0,60).

Si atendemos a las características asociadas a la discapacidad, es decir, al tipo y al grado, podemos observar, al igual que en la actividad, que las tasas de empleo en las discapacidades sensoriales son más altas, principalmente en las personas con discapacidad auditiva (41,7%, un 71,6% por encima de la media), por un 31,7% de las personas con discapacidad visual. Las personas con discapacidad física cuentan con una tasa del 26,4%. Significativamente bajas son las tasas de personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (15,9% y 15,7%, respectivamente), curioso en este último caso dado que es el colectivo con mejor nivel educativo, lo que puede deberse al estigma asociado a la enfermedad mental. Dichas tasas también se reducen a mayor grado de discapacidad, siendo 4,2 veces mayor entre los de 33 al 44% que en aquellos con 75% y más.

Tabla 35: Tasa de empleo de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013

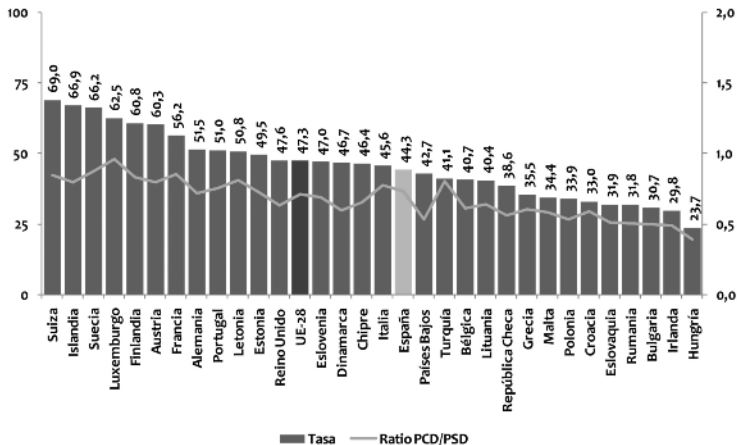
	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Auditiva	41,7	171,6
Visual	31,7	130,5
Mental	15,7	64,6
Intelectual	15,9	65,4
Física y otras	26,4	108,6
Total	24,3	100,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En la tasa de empleo volvemos a encontrarnos desigualdades territoriales, atendiendo tanto al eje rural-urbano como al eje autonómico (que implica diferencias norte-sur y este-oeste). Atendiendo al primero, la tasa de empleo es mucho más baja en zonas rurales, de un 20,7%, por una ratio de 0,39 que en las zonas intermedias y, sobre todo, urbanas, que la tasa asciende al 27,1% y la ratio al 0,45. Atendiendo a la tasa de empleo por CCAA (pero con los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud, EISS 2012, que identifica a las personas con discapacidad como aquellas con limitaciones para la realización de actividades de la vida diaria), encontramos tasas de empleo más elevadas en La Rioja y en Madrid, y las más bajas en Castilla La Mancha, Cataluña y Baleares. Si bien los datos exactos por CCAA de esta tasa hay que tomárselos con cautela dada la reducida muestra para la mayoría de ellas, lo que eleva significativamente el error muestral, se observan diferencias entre el norte (Cantabria, País Vasco, Navarra y La Rioja, más Madrid), y el resto del territorio, en particular, la zona sur y el levante.

En comparación con el resto de países de la Unión Europea de los 28 para el año 2011, y analizando de acuerdo con el Ad hoc module –AHM- on Employment of Disabled People de la European Union Labour Force Survey, EU-LFS (Eurostat, 2011), las personas con limitaciones en sus actividades básicas de la vida diaria, la tasa es algo más elevada. De acuerdo con estos datos, y en contraste con la tasa de actividad en la que España estaba por encima de la media, en el caso de la tasa de empleo España se sitúa en una posición media-baja, tres puntos por debajo de la media de la UE-28 (un 44,3% frente a un 47,3%). Sin embargo, la brecha con la población sin discapacidad es menor en el caso de España que en países con una tasa de empleo mayor, como pueden ser Reino Unido o Dinamarca, lo que se explica por las también elevadas tasas de desempleo que se dan entre la población sin discapacidad de nuestro país. Esa tasa de empleo está muy alejada de aquellos países en los que la participación en el trabajo de las personas con discapacidad está más que consolidada (con tasas por encima del 60%), como son Suiza, Islandia, Suecia, Luxemburgo o Finlandia. Nuevamente, países de Europa del Este como Hungría, Bulgaria, Eslovaquia o Rumanía, además de Irlanda, son los que cuentan con una menor tasa de empleo entre las personas con limitaciones en las actividades básicas, que no llegan al 30% (Hungría o Irlanda) o lo superan ligeramente (Bulgaria, Eslovaquia o Rumanía).

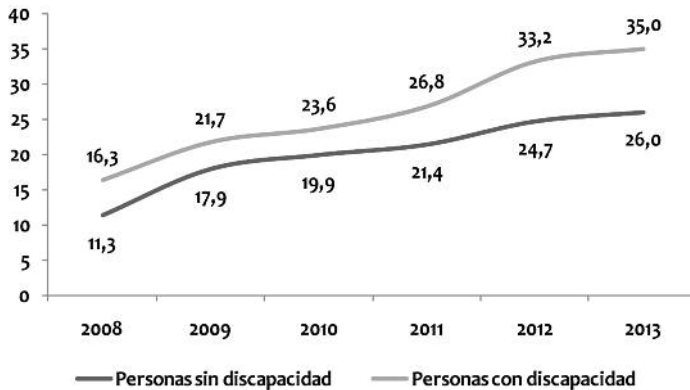
Gráfico 19: Tasa de empleo de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011



Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module – AHM- on Employment of Disabled People.

En España, la destrucción de empleo como consecuencia de la crisis ha sido similar entre personas con y sin discapacidad, lo que se observa analizando la tasa de paro entre 2008 y 2013. El incremento es muy acusado en ambos y, aunque es superior para personas con discapacidad en puntos porcentuales (18,7 frente a 14,7), no lo es en términos relativos, respectivamente de un 114,7% y un 130%. Sin embargo, dadas las desigualdades de partida, la situación de las personas con discapacidad es muy adversa: en 2013 la tasa de paro alcanzaba un 35% frente al 26% del resto de la población, a pesar de su baja tasa de actividad.

Gráfico 20: Evolución de la tasa de paro entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Por sexo, la tasa de paro es ligeramente mayor en mujeres que en hombres (35,3 frente a 34,9). La brecha de discapacidad es menor las mujeres, del 1,33 por el 1,37 de los hombres (es decir, que existen menos desigualdades de género entre la población con discapacidad).

Tabla 36: Tasa de paro de la población con discapacidad por sexo. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	34,9	99,7	1,37
Mujeres	35,3	100,9	1,33
Total	35,0	100	1,35

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Con respecto a la edad, a medida que ésta aumenta las tasas de paros e reducen. La crisis económica ha afectado especialmente al acceso al empleo de los más jóvenes, de tal manera que la tasa de paro en el grupo de 16 a 24 años se sitúa en el 72%, frente al 38,6% de aquellos entre 25 y 44 años y el 29,7% entre los mayores de 45 años. Sin embargo, teniendo en cuenta que la segmentación por edad también afecta a la población sin discapacidad, es la brecha de discapacidad menor entre los jóvenes con discapacidad (un 30%). La mayor brecha de discapacidad la encontramos entre los 25 y 44 años, con una tasa de paro un 53% más elevada entre personas con discapacidad.

Tabla 37: Tasa de paro de la población con discapacidad por edad. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 24 años	72,1	206,0	1,30
25 a 44 años	38,6	110,3	1,53
45 a 64 años	29,7	84,9	1,40
Total	35,0	100	1,35

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Con respecto al nivel de estudios, y como ya habíamos indicado en el capítulo dedicado a la educación, nos encontramos con datos aparentemente sorprendentes, como que la tasa de paro es 18 puntos inferior en la población con discapacidad sin estudios que en la que no tiene discapacidad (39% frente a 57,3%), que se explica por la descomunal brecha en la tasa de actividad entre ambos (5,9% y 46,5%, respectivamente). La tasa de paro más alta la encontramos en los que tienen estudios primarios (45,7%), aunque sólo un 13% más alta que en la población sin discapacidad del mismo nivel de estudios. De hecho, esta brecha es más baja que para los que tienen estudios superiores y estudios secundarios, a pesar de que las tasas de paro para ambos son más bajas, sobre todo en el caso de los que tienen estudios superiores, que se sitúa sólo en el 19,3%. Para todos los niveles educativos la brecha entre población con y sin discapacidad es menor que para el total de la población. Es decir, que las desigualdades en la tasa de paro se deben no sólo a las desigualdades de acceso al empleo por razón de discapacidad sino también a las diferencias por nivel de estudios en la composición de la población con y sin discapacidad ocupada, pues el peso de las personas sin estudios es cinco veces mayor entre la población con discapacidad (1,0 frente a 0,2), casi el doble la de estudios primarios (15,5 frente a 8,5), un 11% mayor la de estudios secundarios (55,6 frente a 49,8), pero por el contrario, un 33% menor la proporción de aquellos con estudios superiores (27,9 frente a 41,5%).

Tabla 38: Tasa de paro de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sin estudios	39,0	111,4	0,68
Primaria	45,7	130,6	1,13
Secundaria	37,7	107,6	1,26
Superiores	19,3	55,1	1,21
Total	35,0	100	1,35

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Si atendemos al tipo de discapacidad, las tasas de paro más elevadas se producen entre las personas con discapacidad intelectual (42,2%) y, sobre todo, con enfermedad mental (49,7%), prácticamente una de cada dos, muy superiores a la media del colectivo. Este dato es especialmente negativo teniendo en cuenta que ambos grupos cuentan con una tasa de actividad mucho más baja que el resto de tipos de discapacidad. Mientras, las personas con discapacidad auditiva y visual no llegan al 30% de paro y aquellas con discapacidades físicas alcanzan el 31,6%.

Tabla 39: Tasa de paro de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)
Auditiva	29,9	85,5
Visual	28,3	80,8
Mental	49,7	141,9
Intelectual	42,2	120,5
Física y otras	31,6	90,3
Total	35,0	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

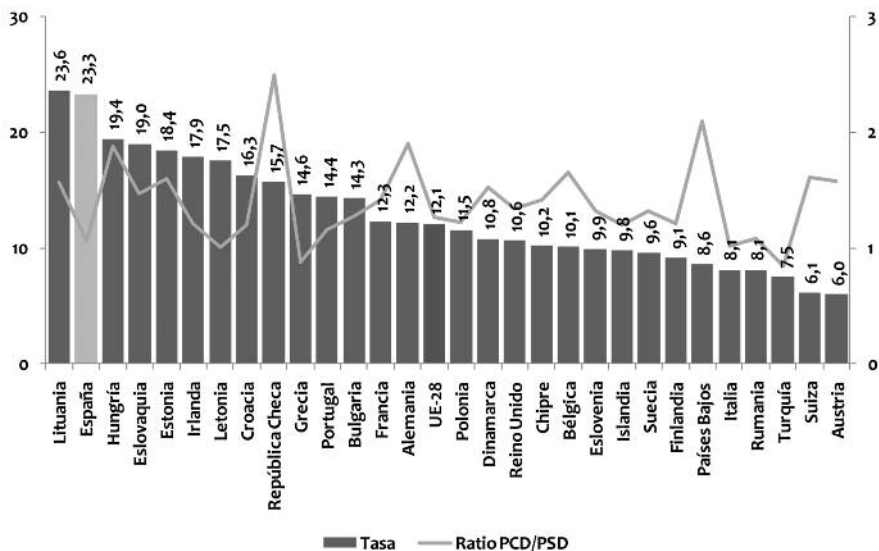
En el caso del grado de discapacidad, a medida que aumenta el grado mayores son las probabilidades de encontrarse en paro, salvo en las personas con un 75% y más, presumiblemente porque dadas las mayores limitaciones existentes a mayor grado de discapacidad y la menor tasa de actividad, las personas activas con mayor grado serán aquellas con un nivel de estudios más alto, es decir, aquellos que dada su cualificación tienen más posibilidades de acceder a un empleo.

Sea como fuere, las diferencias en el acceso al mercado de trabajo tienen múltiples causas. Entre ellas, también están las geográficas. Dado el elevado error muestral existente al desagregar la tasa de paro por CCAA, no podemos obtener datos fiables como para ser presentados en este trabajo, aunque se observan las desigualdades norte-sur y este-oeste de las que hablábamos en las tasas de actividad y paro. En función de la densidad territorial, nos encontramos con mayor tasa de paro en las zonas rurales que en las de densidad intermedia y las urbanas, si bien las desigualdades con las personas sin discapacidad son menores: la mayor brecha en la tasa de paro entre la población con discapacidad y sin discapacidad la encontramos en las zonas urbanas (un 39% más alto), frente al 34% de las zonas intermedias y el 30% de las rurales. Es decir, las probabilidades de encontrar un empleo aumentan en las zonas con mayor densidad de población, pero lo hacen en menor medida para las personas con discapacidad, aumentando la brecha con el resto de la población.

En definitiva, la tasa de paro de la población con discapacidad en España es particularmente alta. Sin embargo, como hemos podido ver dadas las altas cifras de paro de la población sin discapacidad, éste un problema endémico de nuestra estructura productiva que se ha acentuado con la crisis. Aunque no está mediado por el hecho de tener o no una discapacidad, sí que es cierto que la discapacidad hace aumentar las probabilidades de encontrarse en paro. Si comparamos a nivel europeo la tasa de paro de nuestro país, una vez más con los datos de 2011, del Módulo ad hoc del Empleo de las Personas con Discapacidad de la *European Union Labour Force Survey* (EU-LFS) y con una definición menos restringida de personas con discapacidad, podemos comprobar que la tasa de paro de la población con discapacidad en España es de las más elevadas de la Unión Europea, sólo superada por Lituania. Se situó 11,2 puntos por encima de la media de países de la UE-28, casi el doble (23,3 frente a 12,1). Como decíamos, estos resultados tan negativos en comparación con otros países de nuestro entorno tienen más que ver con un problema estructural de nuestra economía que por una desigualdad por motivo de discapacidad, pues al fin y al cabo es menor la brecha entre población con y sin discapacidad que en otros países de la UE-28. En todo caso, esta menor brecha no puede considerarse un dato positivo, puesto que aquellos países en los que la brecha de discapacidad es menor son aquellos en los que existe un menor desarrollo económico o que están sufriendo en mayor medida las consecuencias de la crisis, como es el caso de Turquía, Letonia o Grecia. Es decir, que las brechas en la tasa de paro entre población con y sin discapacidad en algunos países de la Unión Europea sean altas se debe en la mayoría de los casos a la existencia de unas tasas de paro bajas o muy bajas en toda la población, más que a las desigualdades por motivo de disca-

pacidad, salvo quizás en los casos de Hungría o República Checa. Así, veíamos que la tasa de paro media de la UE-28 sólo se situaba en el 12,1, encontrándonos con muchos países en los que las personas con discapacidad cuentan con tasas de paro inferiores al 10%, destacando fundamentalmente Luxemburgo (4,9), Austria (6,0) y Suiza (6,1), con tasas incluso muchísimo más bajas a la tasa de paro de la población sin discapacidad en nuestro de país.

Gráfico 21: Tasa de paro de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011

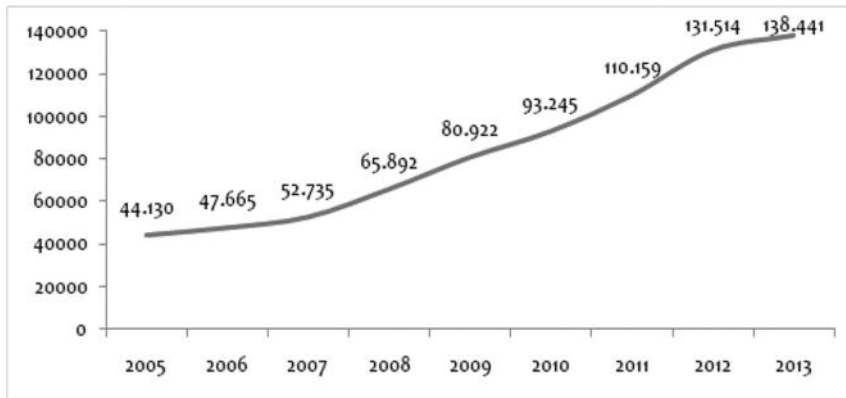


Fuente: Eurostat. European Union Labour Force Survey (EU-LFS). Ad hoc module – AHM- on Employment of Disabled People.

Si hasta ahora hemos analizado el paro de las personas con discapacidad por medio de datos de encuesta, conviene también analizar el *paro registrado*, es decir, *la población con discapacidad parada demandante de empleo*, registrada como tal en los Servicios Públicos de Empleo. Para 2013, el número de personas con discapacidad demandante de empleo y en situación de desempleo era de 138.441, lo que supone un incremento de más del 5% con respecto a 2012. Aún así, sólo suponen el 64,34% de los 215.171 demandantes de empleo totales, pues los restantes se encuentran en situación de mejora de empleo, lo que quiere decir que aspiran a un em-

pleo mejor del que disponen en la actualidad. Si analizamos su evolución, podemos observar que el paro registrado fue incrementándose en el período anterior a la crisis, entre 2005 y 2007, para empezar a aumentar de forma mucho más acentuada a partir de ese año. Entre 2005 y 2013, el número de personas con discapacidad registradas como paradas demandantes de empleo se ha multiplicado por tres.

Gráfico 22: Evolución del paro registrado entre personas con discapacidad. 2005-2013

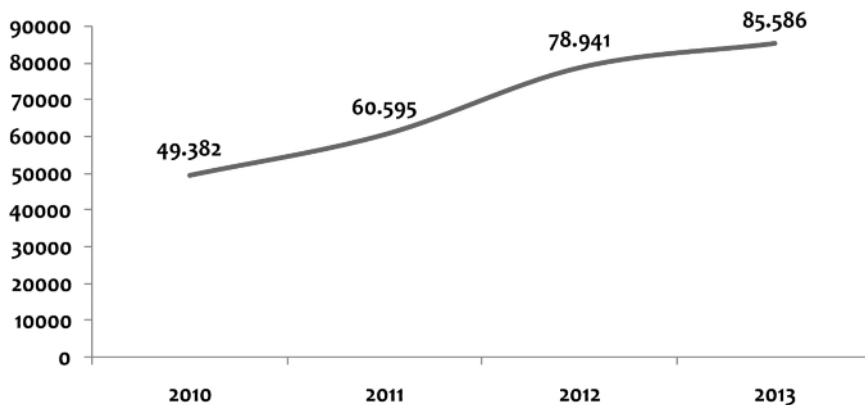


Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Entre los demandantes de empleo el peso de hombres y mujeres es más o menos equilibrado, algo mayor (51%) de mujeres. El 46% tiene más de 45 años y el 46% discapacidad de tipo físico. Es significativo que, atendiendo a su nivel formativo, prácticamente el 43% no ha terminado la educación obligatoria, habiendo un 7% sin estudios, un 5,3% con estudios primarios y un 30,5% con ESO pero sin titulación. Los parados con estudios universitarios apenas llegan al 5%.

Dentro de estos parados demandantes de empleo han aumentando mucho en los últimos años los parados de larga duración, es decir, aquellos que sus demandas de empleo cuentan con una antigüedad superior a 365 días. Para el año 2013, un total de 85.586 personas con discapacidad eran paradas de larga duración, el 61,82% del total de las personas paradas. Entre 2010 y 2013, el número de parados con discapacidad de larga duración se ha multiplicado por 1,7, siendo más frecuente en las mujeres que en los hombres y en las mayores de 45 años que en cualquier otro grupo de edad.

Gráfico 23: Evolución del paro registrado de larga duración entre personas con discapacidad. 2010-2013



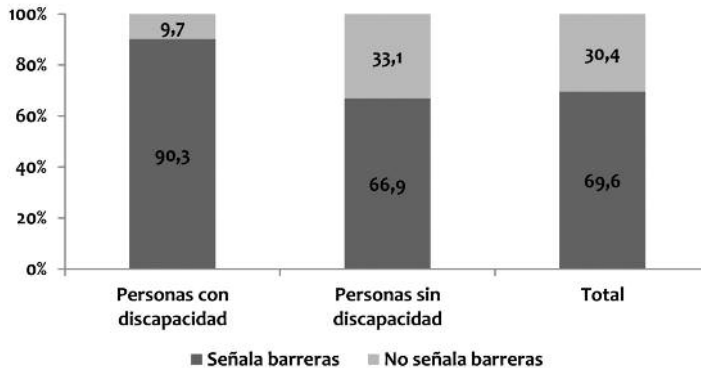
Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

En definitiva, en estos años de crisis ha aumentado ligeramente la tasa de actividad de las personas con discapacidad al mismo tiempo que se reducían drásticamente sus posibilidades de acceso al mercado laboral, creciendo en más de un 50% la tasa de paro y, en concreto, el paro de larga duración, lo que dibuja un panorama de alto paro estructural en el colectivo muy difícil de revertir en el corto plazo. A esto se le suma, como veremos, unas condiciones laborales precarias y una mayor eventualidad en las nuevas contrataciones, a las que además afecta más la precariedad.

6.3 Características y condiciones del empleo: precariedad y segmentación

Según la EISS 2012, más del 90% de la población con discapacidad en edad activa tenía barreras para acceder a un empleo adecuado, frente al 66% de las personas sin discapacidad. Entre esas barreras, los motivos de salud o enfermedad eran señalados en un 56,7% y en un 29,1% las limitaciones en las actividades básicas, buena parte por falta de ayudas técnicas (26,8%) o asistencia personal (25,6%). El 54% señalaba falta de oportunidades, el 32,6% la falta de cualificación y experiencia y el 16,3% falta de flexibilidad para poder trabajar atendiendo a sus necesidades.

Gráfico 24: Población en edad activa con y sin discapacidad en función de si ha experimentado barreras para el acceso a un empleo adecuado. 2012



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud.

El porcentaje de mujeres que experimenta barreras es algo más alto que el de hombres. También influye la nacionalidad (la población extranjera experimenta esas barreras en un 95% de los casos por su doble vulnerabilidad) y la edad (a mayor edad, mayor proporción de personas que experimenta barreras, salvo en el grupo de 55 a 64 años). En el caso del nivel educativo, a medida que aumenta éste, se reducen levemente las probabilidades de experimentar barreras para acceder a un empleo adecuado, aunque incluso en las personas con titulación superior sigue siendo de un 84,7%.

El nivel educativo es clave para acceder a un trabajo y en mejores condiciones laborales, implicando tasas más altas de actividad y empleo. Entre las personas con discapacidad ocupadas, el 15,5% tiene estudios primarios; el 55,6% secundarios y el 27,9% superiores, siendo muy reducida la proporción de personas sin estudios (1,0%). En los últimos años ha aumentado el peso relativo de las personas ocupadas con estudios superiores, al igual que en el resto de la población, reduciéndose el peso de aquellos con estudios primarios y sin estudios. Al contrario que la distribución que veíamos de parados registrados. Con la crisis, la destrucción de empleo se centró en la población con menor nivel educativo, es decir, de más baja cualificación. Situación que será más difícil de revertir en el futuro.

Gráfico 25: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada en función del nivel de estudios. 2008-2013



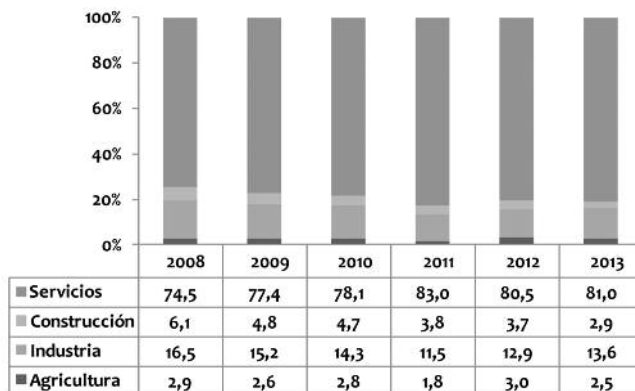
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

No obstante, esta composición aún dista mucho de la de la población sin discapacidad ocupada. Estas diferencias educativas, como decíamos, van a marcar en cierta medida la posición de las personas con discapacidad en la estructura ocupacional y su sectorización.

Para el año 2013, el 81% de la población ocupada con discapacidad trabaja en el sector servicios, mientras que el 13,6% está ocupadas en el sector industrial, el 2,9% en la construcción y el 2,5% en la agricultura. Si bien esta estructura ocupacional es similar a la que existe en la población sin discapacidad, hay algunas diferencias por sectores. En el caso del sector servicios, la cifra es 5,2 puntos superior (lo que supone una diferencia relativa del 7%). Sin embargo, su representación en el sector de la construcción, en términos proporcionales, es un 52% menor y en la agricultura en un 42% menor.

En los últimos años de crisis económica ha habido una reducción del peso relativo de las personas ocupadas en la construcción y en la industria (hasta 2011), sobre todo en el primer caso, que se prolonga hasta 2013. Aún así, esa reducción no ha sido tan importante como en el caso de los ocupados sin discapacidad, que en el caso de la construcción ha superado el 50%. Esta reducción ha implicado que aumentara el peso relativo en los servicios (en 6,5 puntos).

Gráfico 26: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada por sector de actividad. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Esta fuente no dispone de datos desagregados por tipo de actividad, por lo que no podemos precisar cuáles son las actividades en las que principalmente se ocupan las personas con discapacidad. Sin embargo, si atendemos a los datos de contratación del SEPE (2013), podemos ver que las principales actividades económicas en las que son contratadas son los servicios a edificios y actividades de jardinería (14,17% de las contrataciones a personas con discapacidad), actividades de servicios sociales sin alojamiento (9,96%) y actividades administrativas de oficina y otras auxiliares (5,42%).

También es relevante analizar el tipo de ocupación de los trabajadores con discapacidad, para tener una idea de la segmentación del colectivo en el mercado laboral. Según el EPD, la ocupación mayoritaria del colectivo son los servicios de restauración, personales, de protección y de ventas (20,7%), si bien su peso es un 10% inferior que en el resto de la población. Le siguen a continuación las ocupaciones elementales, en las que trabaja el 18,8% de los ocupados con discapacidad (un 48% más que en la población sin discapacidad). La proporción de trabajadores en estas ocupaciones ha descendido en más de dos puntos en los dos últimos años; sin embargo, si atendemos a las nuevas contrataciones, en 2013 el 26,93% de las mismas eran en ocupaciones elementales, lo que induce a pensar que este tipo de ocupaciones al mismo tiempo generan y destruyen mucho empleo o, en otras palabras, generan un trabajo precario e inestable.

También es mayor la proporción de personas con discapacidad en empleos contables, administrativos y otros empleos de oficina (un 17,1%, un 73% más que en el resto de la población). De hecho, las nuevas contrataciones para 2013 en este nivel de ocupación supusieron un 7,79% del total del colectivo (la segunda más elevada, aunque muy por detrás de las ocupaciones elementales) pero, lo que es más destacable, el 19,33% sobre el total de contratos realizados en estas ocupaciones (es decir, incluyendo a personas con y sin discapacidad).

Tabla 40: Distribución de las personas con y sin discapacidad ocupadas por tipo de ocupación. Porcentajes y ratio PCD/PSD. 2013.

	PCD	PSD	Ratio PCD/PSD
Ocupaciones militares	0,0	0,5	0,00
Directores/as y gerentes	2,3	4,6	0,50
Técnicos/as y profesionales científicos e intelectuales	12,9	17,7	0,73
Técnicos/as, profesionales de apoyo	7,3	10,6	0,69
Empleados/as contables, administrativos/as y otros empleados/as de oficina	17,1	9,9	1,73
Trabajadores/as de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores	20,7	23,0	0,90
Trabajadores/as cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero	3,1	2,6	1,19
Artesanos/as y trabajadores/as cualificados de las industrias manufactureras y la construcción (excepto operadores de instalaciones y maquinaria)	10,0	11,0	0,91
Operadores/as de instalaciones y maquinaria, y montadores	7,9	7,4	1,07
Ocupaciones elementales	18,8	12,7	1,48
Total	100,0	100,0	1,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

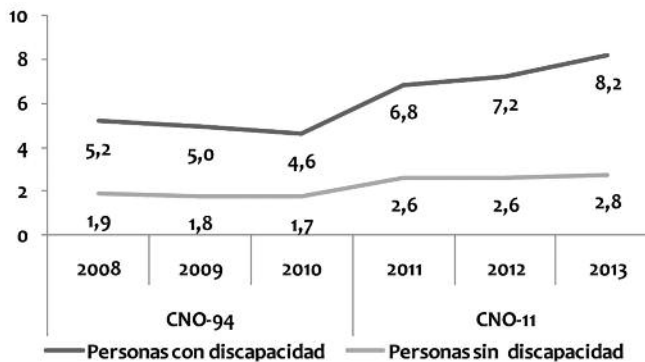
La presencia, por tanto, de personas con discapacidad en ocupaciones de baja cualificación es significativamente mayor que en el resto de la población. En el otro extremo de la pirámide ocupacional nos encontramos con lo contrario: la tasa de técnicos y profesionales de apoyo es un 31% menor en los ocupados con discapacidad (7,3 frente a 10,6), la de profesionales científicos e intelectuales un 27% menor (12,9 frente a 17,7) y la de directores y gerentes un 50% menor (2,3 frente a 4,6).

Si ponemos en relación los dos extremos de la pirámide ocupacional a través de la ratio de trabajadores no cualificados/directivos, indicador ya utilizado para otros trabajos (SIIS, 2014), podemos observar que el número de trabajadores con discapacidad no cualificados por cada director o gerente es mucho mayor que en el resto de la población. En el caso de las personas con discapacidad, por una que ocupa un puesto de dirección o gerencia hay 8,2 personas en ocupaciones elementales;

entre las personas sin discapacidad hay 2,7 trabajadores en ocupaciones elementales por cada directivo.

Si analizamos la evolución, se observa que ha aumentado significativamente la ratio entre 2011 y 2013, siendo difícil realizar afirmaciones concluyentes sobre la evolución de la estructura ocupacional y el impacto de la crisis en la misma previas a 2011, puesto que se modifica la Clasificación Nacional de Ocupaciones, la CNO-94, por la actual, la CNO-11, de tal manera que los cambios en el sistema de clasificación implican una reducción de ocupados en puestos directivos y gerentes y un aumento en servicios de restauración, personales, protección y vendedores, pues se traspasan desde la primera a la segunda categoría a aquellos propietarios de pequeños servicios de hostelería y comercio.

Gráfico 27: Evolución de ratio de trabajadores no cualificados/directivos con y sin discapacidad. 2008-2013



Nota: Datos 2008-2010 bajo la clasificación de la CNO-94. Datos 2011-2013 bajo la clasificación de la CNO-2011.

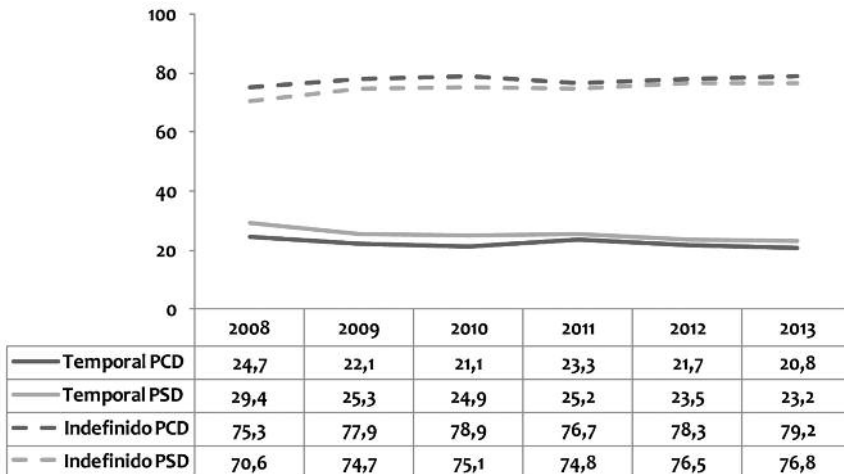
Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Comparando con el resto de países de la UE (EUROSTAT, 2011), España es de los países con ratio más elevada de trabajadores no cualificados por cada directivo (0,88 puntos por encima de la UE-28), si bien esa estratificación ocupacional la encontramos también, y en mayor medida, en la población sin discapacidad, cuya ratio está 1,03 puntos por encima de la media de la UE-28.

Además de la segmentación sectorial y ocupacional de la población ocupada con discapacidad, es interesante analizar otras dimensiones, como son la temporalidad, el empleo a tiempo parcial o el salario (que trataremos más adelante), entre otras cuestiones.

La temporalidad de las personas con discapacidad asalariadas, según *El empleo de las personas con discapacidad* del INE, era para 2013 menor que en la población sin discapacidad. El 79,2% de las personas con discapacidad ocupadas en 2013 tiene un contrato de trabajo indefinido por un 76,8% en las personas sin discapacidad. En estos últimos años, paradójicamente, ha crecido ligeramente el peso relativo de las personas asalariadas con contrato indefinido, tanto en el caso de las personas con discapacidad como en el resto de la población, pero eso se explica precisamente por la destrucción de empleo, que en el marco de la crisis económica ha afectado fundamentalmente a los contratos temporales. Al tiempo, está creciendo el tiempo de permanencia del trabajador en la misma empresa, dado el menor dinamismo del mercado laboral y la mayor incertidumbre e inestabilidad contractual: el 76,7% de las personas con discapacidad lleva empleado más de tres años en su actual empresa, por un 73,4% de las personas sin discapacidad.

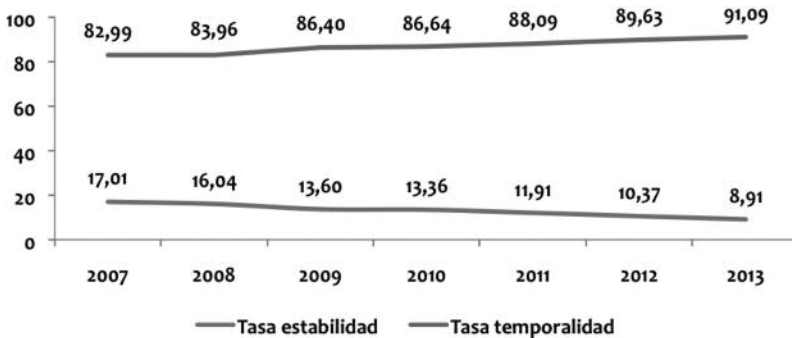
Gráfico 28: Evolución de la distribución de los asalariados con y sin discapacidad según duración de su contrato. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Mientras que en la “foto fija” de la encuesta crece el porcentaje de personas con contrato indefinido, por contraste, en las nuevas contrataciones va aumentando significativamente la proporción de contratos temporales, el 91,1% de los contratos realizados a personas con discapacidad en 2013. De hecho, entre el año 2007 y el año 2013 la contratación temporal ha aumentado en más de 8 puntos, desde el 82,99% al 91,09%, aún así algo menor que la de la población sin discapacidad, del 92,33%.

Gráfico 29: Evolución de las tasas de estabilidad y temporalidad en las nuevas contrataciones de personas con discapacidad. 2007-2013



Fuente: Servicio Público Estatal de Empleo (SEPE).

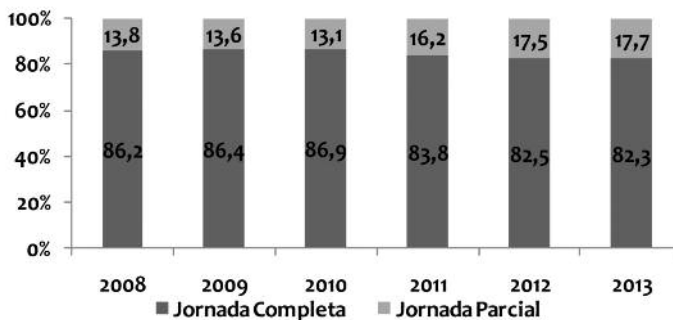
Son los jóvenes los que más sufren la dinámica de las nuevas contrataciones. En los asalariados entre 16 y 24 años, el porcentaje de contratación temporal es del 82,4%, frente al 26,2% de quienes tienen entre 25 y 44 y el 15,2% de quienes tienen más de 45. La alta tasa de eventualidad entre los jóvenes con discapacidad es incluso un 27% mayor que en los jóvenes sin discapacidad.

Aparte de las desigualdades generacionales, encontramos importantes diferencias territoriales, según los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012, con la que se observa que estas desigualdades están relacionadas con el nivel de riqueza y renta de las CCAA, lo que obedece a la relación norte-sur. Así, las tasas más bajas de temporalidad las encontramos en Madrid (12,3%) y en Cataluña (15,6%), seguidas de País Vasco o Navarra. Por el contrario, las más altas están en Andalucía (29,6%), Extremadura (29,4%), Murcia (26,2%) y Castilla-La Mancha (26,0%).

En definitiva, la temporalidad entre las personas con discapacidad es alta aunque ligeramente inferior a la del resto de la población, si bien hay que destacar la situación desigual que se genera en las nuevas contrataciones para ambos grupos, donde la mayoría cuenta con contratos temporales.

Por el contrario, la contratación a tiempo parcial en el caso de las personas con discapacidad es mayor que en el resto de la población. El 17,7% lo hace a tiempo parcial, 2,1 puntos más que en la población sin discapacidad. Aunque la diferencia no es excesiva, hay que destacar que la contratación a tiempo parcial comporta un menor salario y, dado el nivel salarial en nuestro país, en particular en ocupaciones de baja cualificación, este tipo de contrato puede ser insuficiente para satisfacer las necesidades básicas. Se podría pensar, en todo caso, que puede ser una modalidad así elegida por la población con discapacidad pero, si analizamos los datos, tan sólo el 17,5% (menos de uno de cada cinco) señala que es por motivo de su enfermedad o discapacidad. Es, además, un fenómeno que ha aumentado con la crisis, pues en apenas tres años han pasado del 13,1% (2010) al 17,7% en 2013.

Gráfico 30: Evolución de la distribución de las personas con discapacidad ocupadas por tipo de jornada. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

La desigualdad de género en el tipo de jornada es patente: la prevalencia de la jornada parcial es el doble en las mujeres (25,3%) que en los hombres (12,3%). La brecha de discapacidad es, sin embargo, menor en el caso de las mujeres: su tasa de contratación parcial es prácticamente la misma que la de las mujeres sin discapacidad, pues existe una desigualdad de género con respecto a esta variable. Así

que la desigualdad por motivo de discapacidad en la contratación a tiempo parcial la encontramos en los hombres: un 12,3% de los varones ocupados con discapacidad trabajan a tiempo parcial, un 62% más que en la población sin discapacidad, que ni siquiera alcanza el 8%.

Tabla 41: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por sexo. 2013.

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	12,3	69,49	1,62
Mujeres	25,3	142,94	1,00
Total	17,7	100,0	1,13

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Por edad, los jóvenes con discapacidad de 16 a 24 años tienen una tasa de contratación a tiempo parcial que triplica a la del resto del colectivo, de un 57,6%, y un 45% superior a las personas ocupadas sin discapacidad de ese grupo de edad. La diferencia entre personas con y sin discapacidad se reduce a medida que aumenta la edad de las personas ocupadas, aunque continúe alta.

Tabla 42: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por edad. 2013.

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 24	57,6	325,42	1,45
25 a 44	21,9	123,73	1,36
45 a 64	13,8	77,97	1,12
Total	17,7	100,0	1,13

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En todo caso, es importante analizar también la tendencia de la nueva contratación en los últimos años. Entre 2003 y 2013 se ha duplicado la tasa de contratación a tiempo parcial, pasando del 18,91 al 39,17, lo que advierte de una nueva fisonomía de la población con discapacidad ocupada. Esto no tendría que ser negativo si no fuera porque, dados los bajos salarios en nuestro país, un aumento de la tasa de contratación a tiempo parcial se traduce en una merma de la capacidad adquisitiva, en muchos casos insuficiente para llevar unas condiciones de vida digna y, sobre todo, si se requieren apoyos por motivo de discapacidad que implican costes excepcionales.

Por otro lado, los ocupados con discapacidad, además de hacerlo en condiciones de mayor segmentación, presentan una tasa de autoempleo mucho más baja que el resto de la población. Los registros de los trabajadores con discapacidad por cuenta propia en el Ministerio de Empleo y de Seguridad Social y las ayudas concedidas a los mismos no están disponibles al público, pero según el EPD el 11,5% de la población activa con discapacidad trabaja por cuenta propia, un 35% menos que en el caso de las personas sin discapacidad, que alcanza el 17,7% de la población ocupada y cuya proporción ha aumentado en estos dos últimos años de crisis. El 71,9% de este colectivo no cuenta con asalariados/as a su cargo, frente al 67,2% en los ocupados por cuenta propia sin discapacidad. El 23,1% son empleadores/as, un 19% menos que en la población sin discapacidad (el 28,4%), y el 4,8% se encuentra en otro tipo de situación profesional por cuenta propia (frente al 4,5%). Si comparamos con el total de la población ocupada, podemos ver el peso real de los empleadores con discapacidad. Sólo el 2,7% de los ocupados con discapacidad son empleadores, pero en el caso de las personas sin discapacidad asciende a un 5%, con lo cual la ratio PCD/PSD se sitúa en 0,54.

Tabla 43: Personas con y sin discapacidad ocupadas que trabajan por cuenta propia por modalidad. 2013

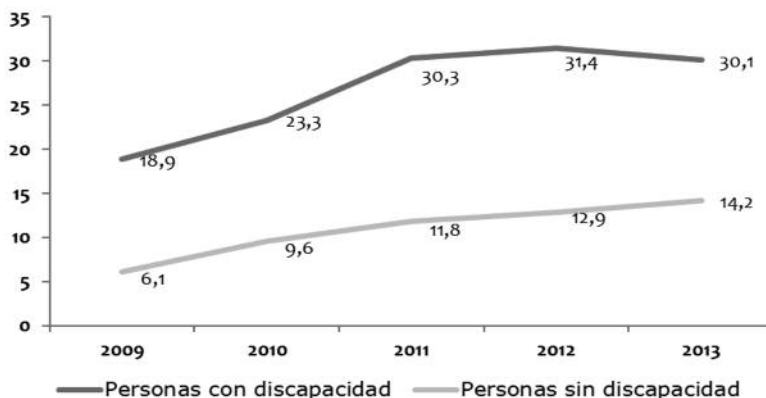
	Personas con discapacidad		Personas sin discapacidad		Ratio PCD/PSD	
	% cuenta propia	% ocupados	% cuenta propia	% ocupados	Ratio sobre cuenta propia	Ratio sobre ocupados
Empleadores/as	23,1	2,7	28,4	5,0	0,81	0,54
Empresarios/as asalariados/as sin	71,9	8,3	67,2	11,9	1,07	0,70
Otra situación profesional	4,8	0,6	4,5	0,8	1,07	0,75
Total	100,0	11,5	100,0	17,7	-	0,65

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

En cualquier caso, las personas con discapacidad tienen menor probabilidad de estar ocupadas, baja intensidad laboral que también afecta a sus familias, pues en el caso de personas con limitaciones graves es más frecuente que algún familiar (en su mayoría mujeres) salgan del mercado laboral para prestar cuidados al mismo. La tasa de baja intensidad laboral (menos del 20% de su potencial total de trabajo) en hogares de personas con discapacidad entre 16 y 59 años es del 31,4% de las personas con discapacidad, más del doble que en el resto de la población, un 14,2%. Esta diferencia se ha reducido ligeramente al reducirse la tasa en la población con discapacidad y aumentar en el resto. En términos longitudinales, en ambos colectivos

ha aumentado en gran proporción desde 2009, cuando en personas con discapacidad era del 18,9% y en el resto de la población del 6,1%. El crecimiento en ambos colectivos ha hecho reducir la brecha existente entre ambos.

Gráfico 31: Evolución de la tasa de baja intensidad laboral en hogares compuestos por personas con y sin discapacidad. 2009-2013

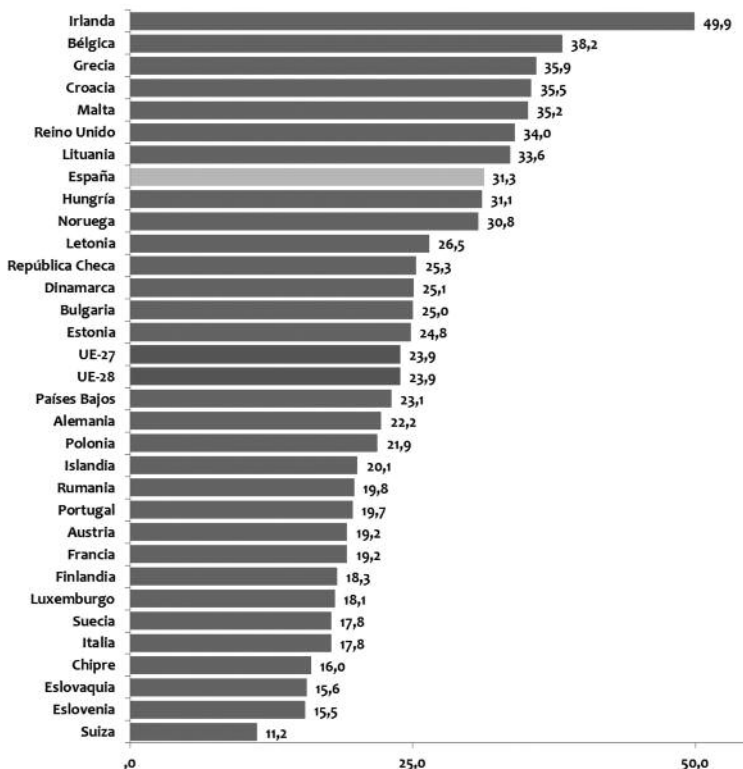


Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

La tasa de baja intensidad laboral es mayor en hogares de hombres con discapacidad (31,5%) que en los de mujeres (28,9%). Con respecto a la edad, entre personas de 45 a 59 años la tasa de baja intensidad laboral es más alta (32,7%). Sin embargo, es en el grupo de 30 a 44 años donde se produce mayor brecha con respecto a las personas sin discapacidad (un 2,27 frente al 2,12 de ratio media).

Si comparamos los datos a nivel europeo, a través de la fuente homóloga a la ECV en la Unión Europea, la Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC)–, pero para 2012, podemos ver que la tasa de personas con discapacidad que reside en hogares con baja intensidad laboral en España está 7 puntos por encima que la media de la UE-28, de un 23,9%. Negativamente destaca Irlanda, donde una de cada dos personas con discapacidad reside en hogares de baja intensidad laboral. Por el contrario, en Suiza la tasa apenas llega al 11,2%.

Gráfico 32: Tasa de baja intensidad laboral de las personas con discapacidad de 16 a 59 años, por países de la Unión Europea. 2012



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Una vez analizados algunos datos generales de las condiciones laborales de los trabajadores con discapacidad, vamos a centrarnos particularmente en las diferencias salariales que existen con respecto a la población sin discapacidad y, también, en el colectivo de personas con discapacidad.

6.4 Desigualdades salariales

Al analizar las condiciones laborales de las personas con discapacidad hay que tener en cuenta de una forma especial el salario, pues la capacidad económica va a

determinar las condiciones de vida y el acceso a los recursos que satisfagan las necesidades de las personas con discapacidad. De acuerdo con los datos de la serie *El salario de las personas con discapacidad (SPD)*, las ganancias salariales de este colectivo son sensiblemente inferiores a las del resto de la población, si bien se ven influidas por otras variables como el nivel educativo, el tipo de ocupación (más o menos cualificada), tipo de jornada (parcial o completa), etc., más que por una discriminación salarial en sentido estricto.

Si atendemos al salario medio anual bruto de las personas con discapacidad, es decir, antes de practicar las deducciones de las aportaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), era para el año 2011 de 20.337,4 euros, ligeramente inferior al año anterior (1,1% menos), que fue de 20.553,3 euros, además de ser un 11% más bajo que el del resto de la población⁶¹.

Sin embargo, no existe homogeneidad dentro del colectivo: según el tipo de discapacidad el salario medio anual bruto puede variar en más de 10.000€. Así, el de las personas con discapacidad intelectual apenas representa el 56% del salario medio del colectivo (11.452,9€), mientras que el de las personas con discapacidad sensorial y con discapacidad física (ambos por encima de los 21.000€) es un 3,9 y un 5,6% superior a la media y casi el doble que el de aquellos con discapacidad intelectual. El de las personas con enfermedad mental es de 17.639,5€, también por debajo de la media. En todo caso, ni siquiera la media de personas con discapacidad sensorial y física se acerca a la de las personas sin discapacidad. Atendiendo al grado de discapacidad, el salario es mayor en aquellos con menor grado (33 al 44%), pero mayor entre los de más de 65% que entre 45 y 64%, lo que puede deberse a que, entre los de mayor grado, sólo trabajan aquellos con mayor cualificación.

⁶¹ En los años siguientes a la realización de este trabajo ha continuado la devaluación salarial. En 2012 el salario medio de las personas con discapacidad descendió un 4%, hasta los 19.505,8€, y la brecha con la población sin discapacidad aumentó (0,85), fruto de las reformas laborales vividas al inicio de la legislatura 2012-2015. En 2013 y 2014 se ha empezado a recuperar el salario medio de las personas sin discapacidad pero no el de las personas con discapacidad, que continúa en descenso, hasta los 19.023,1€ y un ratio de PCD/PSD de 0,83.

Tabla 44: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según tipo de discapacidad. 2011.

	Salario medio	Diferencia media (Media=100)
Sensorial	21.132,2	103,91
Enfermedad mental	17.639,5	86,73
Intelectual	11.452,9	56,31
Física y otras	21.469,5	105,57
Total	20.337,4	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

También es relevante ver cómo las personas con contrato específico de discapacidad cuentan con un salario medio bruto anual 3.000€ mayor que en aquellas con otro tipo de contrato (21.024,0€ frente a 18.075,1€), mientras que por el contrario el salario de los trabajadores que reciben bonificaciones es un 30% más bajo que los que no las reciben (16.079,6€ frente a 22.740,6€).

No obstante, las diferencias salariales no sólo se perciben en relación con la discapacidad o en las medidas de fomento de empleo (bonificaciones, contratos específicos), sino también en otras variables como el sexo, la edad, el tipo de ocupación y, sobre todo, el nivel educativo. Igual de relevantes son las desigualdades que se muestran entre personas con y sin discapacidad. Sin embargo, en algunas variables destacan más destacables las diferencias que se dan dentro del colectivo que en la comparación del colectivo con el resto de la población.

Por sexo, aunque el salario anual bruto es casi 3.000€ mayor en hombres que en mujeres con discapacidad, la desigualdad salarial con la población sin discapacidad es menor en mujeres (un 6% más bajo) que en hombres (un 17% más bajo). Con respecto a la edad, se evidencia tanto que el salario se incrementa con la edad como que a mayor edad es menor la desigualdad con la población sin discapacidad, siendo muy elevada la diferencia (en más de 20 puntos) entre el salario de personas con y sin discapacidad de los grupos etarios más jóvenes (16-29 y 25-44).

En cuanto al *tipo de ocupación*, hay que destacar que las diferencias salariales son mayores con respecto a la población sin discapacidad en las ocupaciones de baja cualificación (ratio PCD/PSD = 0,83) mientras que en las de cualificación media incluso es el salario ligeramente más alto en personas con discapacidad (1%) y sólo un 4% más bajo en las ocupaciones de alta cualificación. Esa mayor desigualdad en los grupos de baja cualificación hace que las diferencias intragrupales sean más significativas que las intergrupales en esta variable. La ganancia salarial de los ocupados con discapacidad de menor cualificación representa sólo el 45,5% de la del grupo de mayor cualificación.

En relación con la anterior se encuentra la desigualdad por nivel educativo, de tal forma que el salario de las personas con discapacidad con estudios superiores equivale al 167% del salario bruto medio del colectivo, siendo exactamente el doble que el del grupo sin estudios o con estudios primarios. Es significativo además que para ambos grupos el salario medio es ligeramente mayor que para la población sin discapacidad: en el de las personas sin estudios un 2% mayor y en el de estudios superiores un 4% mayor. En el caso de las personas con educación secundaria un 8% menor.

En sentido contrario, el salario bruto medio que más aleja a las personas con discapacidad de las que no la tienen se relaciona con el tamaño de la empresa. En concreto, en el caso de los trabajadores con discapacidad de centros de entre 50 y 199 trabajadores, que cobran un salario bruto que equivale al 73% de las personas sin discapacidad que trabajan en el mismo tipo de empresa.

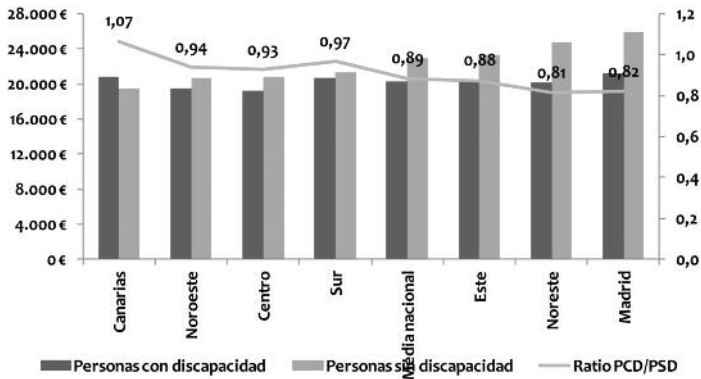
Tabla 45: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2011.

		Salario medio	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Sexo	Hombres	21.493,1	105,7	0,83
	Mujeres	18.538,9	91,2	0,94
Tipo de jornada	Completa	23.126,2	113,7	0,89
	Parcial	9.804,4	48,2	0,94
Tipo de contrato	Indefinido	21.676,4	106,6	0,88
	Temporal	14.849,1	73,0	0,90
Edad	16 a 29	12.132,3	59,7	0,78
	30 a 44	18.154,6	89,3	0,79
	45 a 64	22.453,2	110,4	0,86
Nivel de Estudios (2010)	Sin estudios y primaria	17.190,2	83,6	1,02
	Secundaria	18.527,5	90,1	0,92
	Superiores	34.403,1	167,4	1,04
Tamaño de la empresa (nº trab.)	1 a 49	16.716,5	82,2	0,87
	50 a 199	17.656,4	86,8	0,73
	200 y más	25.401,6	124,9	0,89
Control de la empresa (2010)	Pública	27.233,7	132,5	0,91
	Privada	17.656,4	85,9	0,83
Grupos de ocupación	Alta	31.068,2	152,8	0,96
	Media	18.844,2	92,7	1,01
	Baja	14.125,8	69,5	0,83
Antigüedad en empresa (2010)	Menos de 1 año	13.322,5	64,8	0,86
	De 1 a 3 años	15.882,4	77,3	0,83
	De 4 a 10 años	19.029,3	92,6	0,84
	De 11 a 20 años	24.164,3	117,6	0,84
	Más de 20 años	30.757,7	149,6	0,91
Sector actividad	Industria y construcción	20.852,0	102,5	0,84
	Servicios	20.224,2	99,4	0,90
Total	Total	20.337,4	100,0	0,89

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Desde el punto de vista territorial, atendiendo a las zonas NUTS (Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas, utilizadas por Eurostat) y para el año 2010, el sueldo medio anual bruto más elevado de los trabajadores con discapacidad se da en Madrid (21.254,1€) y Canarias (20.806,9€), ésta última un 7% por encima incluso que el de los asalariados sin discapacidad. Las mayores diferencias salariales entre personas con y sin discapacidad las encontramos en aquellas comunidades en las que la ganancia salarial de la población sin discapacidad es más elevada: Madrid, Noroeste y Este de la península, donde los salarios de las personas con discapacidad están, respectivamente, un 18,7%, 18,5% y un 10% por debajo de los del resto de la población.

Gráfico 33: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2011



NUTS: Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

El salario bruto anual tiene el problema de no controlar las diferencias existentes en el tiempo de jornada. Si analizamos el salario medio bruto por hora de las personas con discapacidad para el año 2011, éste es de 13,2 euros, un 10% menor que el de las personas sin discapacidad, que es de 14,6 euros. Aumentó en 0,10 euros con respecto a 2010, mientras que el de personas sin discapacidad se mantenía estable. Sin embargo, el salario bruto anual medio se ha reducido, lo que puede deberse al aumento de la contratación a tiempo parcial en las personas con discapacidad que ya vimos. Así, controlando la duración de la jornada, se observa una ligera reducción de las diferencias salariales, ahora de un 5%, por ejemplo, entre mujeres con discapacidad y sin ella. La brecha de género es menor para las personas con discapacidad: el salario femenino representa el 92% del masculino, mientras que en el caso de las personas sin discapacidad apenas representa el 83% del de los varones.

Pero tan importante como analizar los salarios en bruto es observar el efecto que tienen las deducciones en las cotizaciones a la Seguridad Social por cuenta del trabajador y las retenciones a cuenta del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas (IRPF) en los salarios netos. Con los datos del SPD de 2010, obtenidos a partir de la *Encuesta Anual de Estructura Salarial*, de carácter cuatrienal, podemos observar que en el salario neto se reduce la brecha entre asalariados con y sin discapacidad. El salario neto mensual medio de los asalariados con discapacidad era de 1.278,3 euros, reduciéndose la brecha salarial al 5%, una vez descontadas deducciones en

las cotizaciones a la Seguridad Social y retenciones, frente a la diferencia salarial del 10% del salario bruto. Las deducciones a la Seguridad Social y los descuentos en las retenciones del IRPF hacen que para algunas categorías el salario neto llegue a ser mayor en personas con discapacidad que en el resto de la población. Así, el salario mensual neto de las mujeres con discapacidad sería un 1% mayor que en aquellas sin discapacidad; en las personas con discapacidad con estudios superiores un 6% más alto, o en los niveles de cualificación alto y medio, un 3% y un 6% más altos, respectivamente.

Tabla 46: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2010.

		Salario medio	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD	Ratio Neto/Bruto
Sexo	Hombres	1.325,6	103,7	0,89	1,07
	Mujeres	1.202,6	94,1	1,01	1,03
Tipo de jornada	Completo	1.420,6	111,1	0,94	1,06
	Parcial	642,8	50,3	0,92	0,99
Tipo de contrato	Indefinido	1.371,1	107,3	0,96	1,06
	Temporal	963,4	75,4	0,90	1,01
Edad	16 a 29	957,9	74,9	0,92	1,05
	30 a 44	1.165,0	91,1	0,86	1,09
	45 a 64	1.403,6	109,8	0,94	1,06
Nivel de estudios	Sin estudios y primaria	1.128,5	88,3	1,06	1,03
	Secundaria	1.179,9	92,3	0,96	1,05
	Superiores	1.925,3	150,6	1,06	1,02
Tamaño empresa (nº trab.)	1 a 49	1.099,4	86,0	0,94	1,06
	50 a 199	1.170,5	91,6	0,84	1,09
	200 y más	1.482,0	115,9	0,92	1,07
Control de la empresa	Pública	1.627,6	127,3	0,97	1,06
	Privada	1.126,8	88,1	0,88	1,07
Grupos de ocupación	Alta	1.847,0	144,5	1,03	1,03
	Media	1.226,4	95,9	1,06	1,03
	Baja	958,8	75,0	0,91	1,05
Antigüedad	Menos de 1 año	903,9	70,7	0,87	1,00
	De 1 a 3 años	1.062,1	83,1	0,91	1,09
	De 4 a 10 años	1.216,6	95,2	0,91	1,09
	De 11 a 20 años	1.451,3	113,5	0,90	1,07
	Más de 20 años	1.760,8	137,7	0,95	1,05
Total	Total	1.278,3	100,0	0,95	1,05

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Es relevante, además, que las desigualdades intragrupalas que existían según la cualificación o el nivel de estudios en el salario bruto se reducen en el salario neto. Así, si la ganancia salarial bruta de los ocupados de menor cualificación representaba

sólo el 45,5% de la del grupo de mayor cualificación, en el caso del neto representa el 51,9%; es decir, se reduce en más de 6 puntos la diferencia existente. De la misma manera, si la diferencia en el salario bruto entre aquellos con estudios superiores y los que no tienen estudios o sólo primarios era de más del doble, de acuerdo con el salario neto esa diferencia se reduce sólo hasta el 70%. Esto revela que tanto las deducciones en las cuotas de cotización a la Seguridad Social como los descuentos y exenciones en la retención en el IRPF para las personas con discapacidad ayudan a reducir las desigualdades tanto entre personas con y sin discapacidad como, dentro del colectivo, a disminuir las diferencias salariales entre los grupos con mejor posición laboral (ocupaciones de alta cualificación, alto nivel de estudios, mayor antigüedad, contratos indefinidos, etc.) y aquellos en posiciones más desventajosas.

Atendiendo al tipo de discapacidad, las remuneraciones más bajas corresponden a las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (31% y 14% menos que la media), si bien las diferencias resultan en este caso menos acusadas que en el caso del salario bruto, reduciéndose con respecto a la media en un 12% en las personas con discapacidad intelectual y en un 3% en el caso de las personas con enfermedad mental. Las diferencias también se reducen con respecto al grado de discapacidad. Igualmente, las desigualdades salariales se reducen en un 9% en las personas que perciben bonificaciones, si bien aquellos con un contrato específico de discapacidad se ven menos beneficiados por esta medida que aquellos con otros contratos.

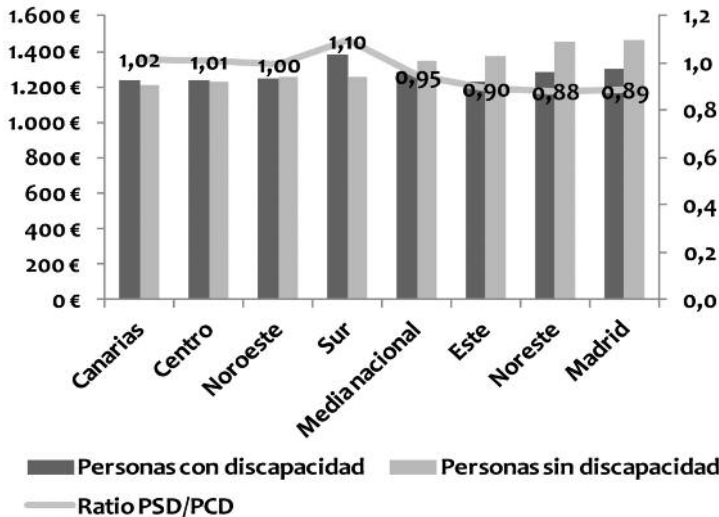
Tabla 47: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, por variables asociadas a la discapacidad. 2010.

		Salario	Diferencia media (Media=100)	Ratio diferencia media Neto/Bruto
Tipo de discapacidad	Sensorial	1.326,9	103,8	1,01
	Enfermedad mental	1.094,8	85,6	1,03
	Intelectual	885,7	69,3	1,12
	Física y otras	1.325,2	103,7	0,99
Grado de discapacidad	33% a 44%	1.291,4	101,0	0,99
	45% a 64%	1.229,1	96,2	1,01
	65% a 74%	1.210,1	94,7	1,05
	75% y más	1.450,4	113,5	1,03
Percepción de bonificaciones	Sin bonificaciones	1.383,6	108,2	0,96
	Con bonificaciones	1.100,5	86,1	1,09
Tipo de contrato	Contrato específico de discapacidad	1.304,5	102,0	0,98
	Otros contratos	1.201,8	94,0	1,07
Total	Total	1.278,3	100,0	1,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

En cuanto a las diferencias territoriales, en las zonas con salarios más bajos (Canarias, Centro –sin Madrid– y el Sur de España), los salarios netos de los trabajadores con discapacidad llegan a ser más altos que los del resto de la población. La brecha salarial, aunque se reduce con respecto al salario bruto, es mayor en las regiones con el salario medio neto de las personas sin discapacidad más elevado, como el Este (salarios un 10% más bajos), el Noreste (12% más bajos) o Madrid (11% más bajos), aunque se reduce la brecha salarial en un 6, 4% y 8% respectivamente con respecto al bruto.

Gráfico 34: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2010



NUTS: Nomenclatura de las Unidades Territoriales Estadísticas.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Aunque hemos tratado de analizar las desigualdades salariales existentes entre personas con y sin discapacidad, así como dentro de las propias personas con discapacidad de acuerdo con algunas variables clave como el sexo, la cualificación, el nivel de estudios u otros, también nos interesa analizar las diferencias existentes

entre los salarios más altos y más bajos. Para ello, hemos utilizado un Índice de desigualdad salarial entre las personas con discapacidad, que es el resultado de dividir el salario del primer decil (percentil 10), esto es, el 10% de las personas con salarios más reducidos; entre el salario del último decil (percentil 90), es decir, el 10% de las personas con salario más elevado. Este índice, por tanto, expresa la desigualdad salarial existente entre el 10% que menos tiene y el 10% que más tiene, con un recorrido de 0 a 1. Valores más cercanos a cero expresan una mayor desigualdad salarial, mientras que aquellos más cercanos a uno expresan mayor igualdad. Para el año 2011, el índice de desigualdad salarial era de 0,20, lo que significa que el sueldo del 10% que menos gana (7.394,4€) equivalía al 20% del sueldo de los que más ganan (36.771,5€) o, lo que es lo mismo, que estos ganan 5 veces el sueldo de los trabajadores del decil inferior. Si comparamos con la población sin discapacidad, vemos que la desigualdad salarial era ligeramente mayor en 2011 para las personas con discapacidad. Por el contrario, en 2010 esa desigualdad salarial era ligeramente menor.

Si analizamos este índice por diversas variables, podemos observar que algunas características de la población con discapacidad implican situaciones de mayor desigualdad salarial. Así, la desigualdad salarial es mayor en mujeres que en hombres (0,18 y 0,23, respectivamente). También a medida que se incrementa la edad. Si atendemos a las características de las contrataciones, la desigualdad salarial es menor entre los que trabajan a tiempo completo (0,28) que los que lo hacen a tiempo parcial (0,23), así como entre los que tienen contrato indefinido (0,23) que los que tienen contrato temporal (0,19). También se incrementa la desigualdad salarial en tanto que aumenta el nivel de estudios y si atendemos al tipo de cualificación, es mayor en las ocupaciones más elevadas. Si atendemos al tipo de discapacidad, la desigualdad salarial es menor entre trabajadores con discapacidad intelectual, dado que la mayoría desempeña trabajos de baja cualificación.

Tabla 48: Índice de desigualdad salarial (IDS) entre las personas con discapacidad asalariadas, en función de diversas variables. 2011

		Índice de desigualdad salarial	Diferencia media (Media=100)
Sexo	Hombres	0,23	112,8
	Mujeres	0,18	90,8
Tipo de jornada	Tiempo completo	0,28	137,9
	Tiempo parcial	0,23	112,6
Tipo de contrato	Indefinido	0,23	114,7
	Temporal	0,21	105,2
Edad	16 a 29	0,30	147,7
	30 a 44	0,25	121,9
	45 a 64	0,21	103,5
Nivel de estudios(2010)	Sin estudios y primaria	0,27	118,5
	Secundaria	0,27	116,2
	Superiores	0,18	80,5
Grupos de ocupación	Alta	0,22	107,4
	Media	0,27	132,8
	Baja	0,25	123,2
Tipo de discapacidad	Sensorial	0,24	121,1
	Enfermedad mental	0,22	109,1
	Intelectual	0,35	173,7
	Física y otras	0,21	102,2
Grado de discapacidad	33 % a 44 %	0,22	110,6
	45 % a 64 %	0,22	108,6
	65 % y más	0,16	79,4
Total	Total	0,20	100,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El salario de las personas con discapacidad.

Existe, por tanto, dentro del colectivo una desigualdad salarial tan elevada o, incluso, como hemos visto, más alta que en la población sin discapacidad. Y es relevante, además, que el 10% que menos gana tiene un salario igual o inferior a 7.394,4€, es decir, que no alcanza el importe del Salario Mínimo Interprofesional trabajando a tiempo completo y que estaría por debajo del umbral de pobreza para 2011, situado en 8.358€, aunque ha descendido situándose en 2014 en 7.961 euros.

A partir de la Encuesta de Condiciones de Vida (que define la discapacidad mediante pregunta GALI) calculamos la *tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada*, que nos muestra que el hecho de tener un trabajo no siempre sirve para salir de la pobreza. Esta tasa es la proporción de personas de 18 y más años con discapacidad ocupadas (al menos siete meses en el año previo a la encuesta) con ingresos netos equivalentes inferiores al umbral de pobreza fijado en el 60% de la mediana de los ingresos por unidad de consumo. Al medir ingresos de los

hogares y no de las personas, realiza una conversión de la renta del hogar a renta personal utilizando la escala de la OCDE corregida que pondera a la primera persona adulta del hogar con 1, al resto de personas adultas con 0,5 y a las menores de 14 años con 0,3. Esto hace que se vea influido por el nivel salarial de los demás miembros con ingresos del hogar así como por el tamaño del mismo y las personas inactivas o sin ingresos. Si bien el establecimiento de umbrales de pobreza en relación con los ingresos relativos de toda la población plantea algunas dudas, sobre todo tras la crisis que se han reducido dichos umbrales por la merma del poder adquisitivo, se constata con estos datos que para una parte de los trabajadores con (y sin) discapacidad, el tener un trabajo no es condición suficiente para salir de la pobreza⁶².

El 12,6% de las personas con discapacidad ocupadas en 2013 vivía, pese a tener trabajo, en situación de pobreza, frente al 10,2% de los trabajadores/as sin discapacidad. Esa tasa es casi igual en mujeres que en hombres, aunque si comparamos con la población sin discapacidad, existe mayor desigualdad en la ratio en mujeres que en hombres, 1,33 frente a 1,17, a lo que suponemos que influye el hecho de que los ingresos se calculan sobre el total del hogar.

Tabla 49: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por sexo. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
Hombres	12,5	99,3	1,17
Mujeres	12,7	100,8	1,33
Total	12,6	100,0	1,24

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

El mismo fenómeno explica el menor riesgo de pobreza laboral entre los jóvenes de 16 a 29 años que en cualquier otro grupo (sólo un 7,4%), a pesar de los salarios más bajos en este grupo de edad. En ese sentido, es relevante que la tasa en ese grupo de edad es menor para trabajadores con discapacidad que sin discapacidad, en un 26%. Por el contrario, el riesgo de pobreza entre los 30 a 44 años es un 43% mayor en los trabajadores con discapacidad que en los trabajadores sin discapacidad.

⁶² No obstante, la modificación metodológica establecida en 2013, pasando a producirse los datos de ingresos del hogar en el uso de ficheros administrativos de la *Agencia Estatal de la Administración Tributaria y la Seguridad Social*, implica reducciones importantes en la tasa de pobreza de la población con discapacidad ocupada.

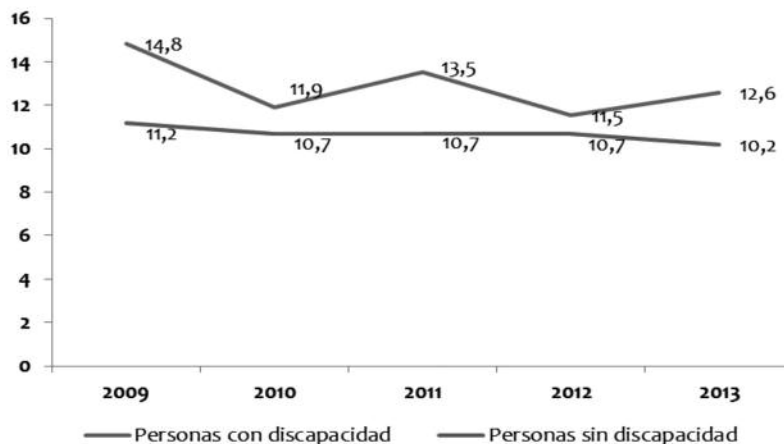
Tabla 50: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada por edad. 2013

	Tasa (%)	Media=100	Ratio PCD/PSD
16 a 29	7,4	58,9	0,74
30 a 44	14,0	111,3	1,43
45 a 64	12,7	100,8	1,17
Total	12,6	100,0	1,24

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

La tasa ha descendido desde el 14,8% en 2009 hasta el 12,6% en 2013. En el caso de la población sin discapacidad, tras mantenerse estable entre 2010 y 2012 en el 10,7%, existe una ligera reducción para 2013, al contrario que en los trabajadores con discapacidad, situándose en el 10,2%.

Gráfico 35: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de la población con y sin discapacidad ocupada. 2009-2013

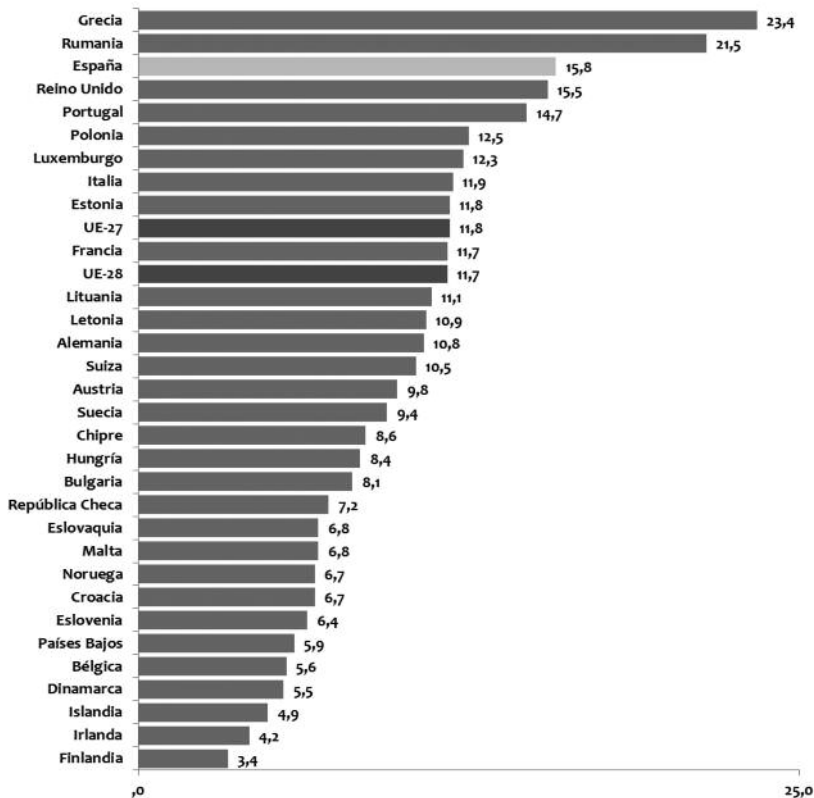


Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Sin embargo, los datos con la metodología antigua no revelaban una reducción de trabajadores pobres con la crisis, sino todo lo contrario. En lugar de reducirse la tasa, como en la nueva metodología, ésta aumentaba en casi un punto para personas con y sin discapacidad, situándose en el 15,8% para trabajadores con discapa-

ciudad y en el 12,0% para trabajadores sin discapacidad. En los datos de 2012 para la EU-SILC (sin aplicar la nueva metodología), España era de los países con mayor porcentaje de trabajadores con discapacidad pobres, sólo superado por Grecia y Rumanía y cuatro puntos por encima de la media de la UE-28 (11,7). Los países con las tasas más bajas de pobreza laboral son Finlandia, Irlanda o Islandia, por debajo del 5%. Por lo general, los países escandinavos y centroeuropeos cuentan con tasas bajas de pobreza entre los trabajadores con discapacidad, frente a los países del sur y del este de Europa, con tasas elevadas. También hay casos excepcionales como el del Reino Unido en el que la tasa se dispara al 15,5, o Luxemburgo, con un 12,3.

Gráfico 36: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por países. 2012



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

6.5 Tendencias del mercado de trabajo: crece la rotación y la eventualidad

Tan importante como conocer los datos de la situación laboral de las personas con discapacidad en su visión estática es conocer las dinámicas existentes en el mercado de trabajo en lo que se refiere a la nueva contratación, su intensidad, su eventualidad o los principales sectores y ocupaciones en los que se crea empleo, a efectos de analizar la calidad del mismo. Así, de acuerdo con el *Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014*, del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE), relativos a 2013, señala que se realizaron un total de 171.185 contratos a personas con discapacidad (un incremento del 13,87% sobre el año anterior), de las que se beneficiaron sólo 86.553 personas distintas, lo que supone un índice de rotación del 1,98, es decir, que cada una de éstas firmó, por término medio, dos contratos distintos a lo largo del año. Sin embargo, sigue siendo más bajo que en la población sin discapacidad, donde asciende al 2,53. Entre las personas con discapacidad el índice de rotación es ligeramente más alto para las mujeres mientras que en las personas sin discapacidad es mayor entre los hombres.

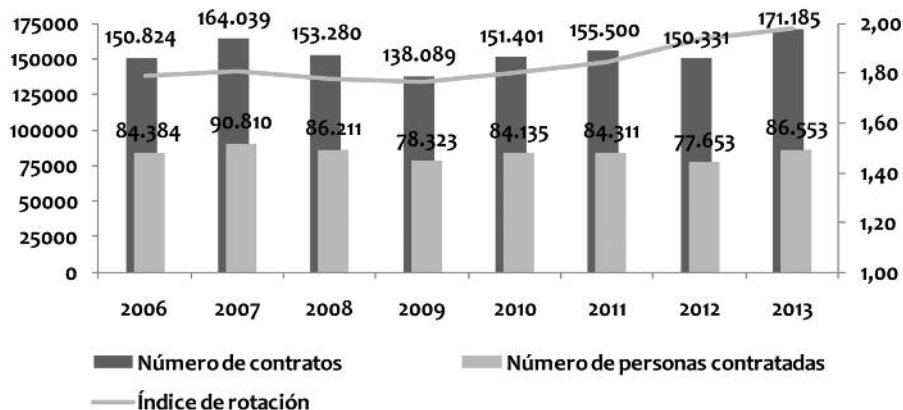
Tabla 51: Índice de rotación de la contratación de personas con y sin discapacidad, según sexo. 2013

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Hombres	1,97	2,60	0,76
Mujeres	1,99	2,43	0,82
Total	1,98	2,53	0,78

Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Como ya hemos visto, uno de los pocos aspectos en el que las condiciones de las personas con discapacidad eran mejores que las de las personas sin discapacidad era el relativo a la estabilidad laboral. Así, los trabajadores con discapacidad tenían una tasa de estabilidad dos puntos mayor que los trabajadores sin discapacidad. Sin embargo, aunque no se ha llegado a invertir esta situación, las tasas de temporalidad en la nueva contratación de personas con discapacidad empieza a acercarse más, de manera paulatina, a la de los trabajadores sin discapacidad. Si analizamos la evolución, en 2013 se observa un aumento tanto en número de contrataciones como en contratos, aunque al mismo tiempo aumentaba el paro registrado, por lo que no se había creado empleo neto para el colectivo en ese año.

Gráfico 37: Evolución del volumen de contratos realizados a personas con discapacidad, del número de personas contratadas y del índice de rotación. 2006-2013



Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

En el período de crisis, el número de contrataciones más bajo se registró en 2009, con algo más de 138.000 contratos. En 2013 se registra, sin embargo, el valor más alto en el número de personas contratadas desde la crisis y antes de ella, aunque no el número más alto de personas contratadas. Aumentan las contrataciones y, además, la proporción de contratos temporales, como ya hemos visto, lo que implica también un índice de rotación progresivamente más elevado.

Tres de cada cinco contrataciones se realizaron a hombres; casi un 70% de ellas a trabajadores con un nivel de estudios bajo (secundaria o inferiores), por lo que se puede entrever que la mayoría fueron de baja cualificación; un 82% fueron en el sector servicios; un 40% de carácter específico para personas con discapacidad; el 29% en centros especiales de empleo, el 91% de carácter temporal y un 39% a tiempo parcial. Es decir, las nuevas contrataciones con frecuencia son precarias, algo que la propia normativa favorece al existir, por ejemplo, bonificaciones para la contratación de personas con discapacidad a tiempo parcial y de carácter temporal. En términos absolutos, fue en Andalucía, Cataluña y Madrid donde más contratos se crearon para personas con discapacidad, pero si atendemos a la proporción sobre la población con discapacidad en edad activa, fueron Extremadura y Asturias las regiones en las que proporcionalmente se generó más empleo para el colectivo. La tendencia en todas las CCAA era que hubiera crecido el número de contratos con respecto al año anterior.

Si analizamos las *nuevas contrataciones por sectores de actividad*, podemos comprobar que el colectivo está sectorizado. Entre las principales actividades económicas donde en 2013 se producían las nuevas contrataciones destaca especialmente la que engloba los servicios a edificios y actividades de jardinería, con más de 24.000 contrataciones. Esto supone un 4,6% del total de contrataciones que corresponden a esa actividad económica y el 14,2% de todos los contratos realizados a personas con discapacidad para 2013. A continuación destacan las actividades de servicios sociales sin alojamiento, casi el 10% de las contrataciones realizadas. También destacan las actividades administrativas de oficina y las de la administración pública (ambas superando el 5% de los contratos).

Tabla 52: Distribución de las contrataciones realizadas a personas con discapacidad en función de diversas variables. 2013

		Número	Distribución vertical (%)	Variación 2013/2012
Sexo	Hombres	101.802	59,47	16,05
	Mujeres	89.383	40,53	10,83
Edad	Menor de 25	9.713	5,67	6,87
	25 a 44	97.961	57,23	11,68
	Mayor de 45	63.511	37,10	18,65
Tipo de discapacidad	No declarada	78.214	45,69	14,54
	Físicas	59.501	34,76	12,09
	Psíquicas	15.278	8,92	15,91
	Sensoriales	17.371	10,15	15,38
	Del Lenguaje	821	0,48	12,93
Nivel formativo	Sin estudios / no acreditados	7.312	4,27	14,68
	Estudios primarios	6.327	3,70	43,50
	ESO sin titulación	40.000	23,37	10,97
	ESO con titulación	65.638	38,34	14,00
	Bachillerato y equivalentes	11.709	6,84	9,02
	FP (Grado medio y superior)	30.423	17,77	12,61
	Estudios Universitarios	9.591	5,60	19,77
	Otros	185	0,11	17,09
Sector económico	Agricultura	10.700	6,25	21,00
	Industria	13.719	8,01	17,69
	Construcción	5.828	3,40	10,76
	Servicios	140.938	82,33	13,14
Tipo de contrato	Eventual circunstancias de la producción	56.671	33,11	20,15
	Obra o servicio	54.253	31,69	18,60
	Interinidad	26.523	15,49	4,24
	Temporal personas con discapacidad	16.279	9,51	11,05
	Indefinido personas con discapacidad ordinarios	6.062	3,54	7,18
	Conversión ordinaria	5.733	3,35	11,73
	Indefinido ordinario	3.461	2,02	-6,13
	Formación	1.051	0,61	41,26
	Otros	831	0,49	47,34
	Relevo	110	0,06	-43,01
	Prácticas	138	0,08	33,98
	Jubilación parcial	61	0,04	-10,29
	Sustitución jubilación anticipada	12	0,01	-76,47
Tipo de jornada	Completa	102.637	60,07	11,91
	Parcial	67.060	39,17	17,15
	No consta (fijos discontinuos)	1.288	0,75	7,78
Duración de contrato	Temporales	155.932	91,09	15,73
	Indefinidos	15.253	8,91	-2,16
	Total	171.185	100,00	13,87

Fuente: Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad 2014. Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).

Si atendemos a las *principales ocupaciones en las que fueron contratadas las personas con discapacidad* en 2013, de acuerdo con la Clasificación Nacional de Ocupaciones (CNO), se hace visible la segmentación del colectivo dentro del mercado laboral o, principalmente, su apuntalamiento en tiempos de crisis. Por grupos ocupacionales, en el que más contratos se han producido es en el de las ‘ocupaciones elementales’, seguidas de las de ‘empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina’. También cuentan con un peso importante las contrataciones en el grupo de ‘trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores’, así como los ‘operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores’. Principalmente destacan las contrataciones como personal de limpieza de oficinas, hoteles y otros establecimientos similares, más de 26.000 contrataciones que representan el 15,6% del total de las realizadas al colectivo; a continuación de los peones en industrias manufactureras, con más de 13.000 contratos, que suponen el 7,7% de todos los contratos a personas con discapacidad. Las contrataciones, en definitiva, se producen en ocupaciones de baja cualificación, tanto si atendemos al peso sobre en el colectivo como al peso sobre el total de contratos.

En algunas ocupaciones es significativo el peso de la contratación de personas con discapacidad sobre el total existente. Así, destaca la elevada contratación de personas con discapacidad como empleados de venta de apuestas, un 71% del total de las contrataciones realizadas, y como operadores de lavandería, el 23% del total. En ese sentido, es fácil identificar que en el primero de los casos destaca el papel en la contratación de la ONCE para la venta de su cupón y, en el segundo de los casos, de una de las empresas de su grupo, FLISA (hoy ILUNION Lavandería), que en ese mismo año 2013 fue adjudicataria de importantes contratos públicos de servicios de lavandería, como en el caso de los servicios de lavandería de los hospitales públicos de Madrid, que no estuvo exento de polémica al externalizarse por primera vez unos servicios hasta entonces públicos⁶³.

Pero más allá de las ocupaciones en las que se producen más contrataciones a personas con discapacidad, es pertinente analizar cuáles son las más demandadas por las personas con discapacidad registradas en los servicios públicos de empleo, para analizar el ajuste existente entre la oferta y la demanda. Entre ellas destacan las ocupaciones de personal de limpieza de oficinas (más de 46.000 demandantes), personal de industrias manufactureras (más de 44.000), conserje de edificio (casi

⁶³ http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/01/18/madrid/1390062481_376740.html

28.000), empleado administrativo (más de 22.000), recepcionista (más de 20.000) u ordenanzas (casi 20.000). Si realizamos ese análisis del ajuste entre la contratación y la demanda de empleo, podemos observar que precisamente en el caso mencionado de los operadores de lavandería las contrataciones realizadas superan incluso la demanda existente en un 25,8% (2.056 contratos realizados pero 1.635 demandantes de empleo en esta ocupación). En otra de las ocupaciones en el que el ajuste entre la oferta y la demanda es más alto es en el caso del personal de limpieza de oficinas, hoteles y similares, donde la contratación alcanza el 57,8% de la demanda. En otras ocupaciones como técnicos de control de procesos, auxiliares de vigilante de seguridad, mantenedores de edificios, peones de industrias manufactureras u otro personal de limpieza, la tasa de ajuste entre la oferta y la demanda llega a alcanzar el 20%, si bien en el resto de ocupaciones la tasa de ajuste entre contratación y demanda es en términos generales bastante baja.

De todas las contrataciones realizadas a personas con discapacidad en 2013, el 40% de ellas eran propiamente contratos específicos para personas con discapacidad, tanto en empresa ordinaria como en centros especiales de empleo (CEE), indicador que recoge el SEPE en su estadística de contrataciones con una periodicidad mensual. De esos 69.648 contratos específicos, 49.608 (el 68,4%) se realizaron en centros especiales de empleo y 20.040 (un 31,6%) en empresas ordinarias. En 2014 han seguido aumentando las contrataciones específicas para personas con discapacidad, alcanzándose 82.977, es decir, un 19% más que en 2013. De ellas, 59.559 contrataciones se realizaron en centros especiales de empleo, el 71,8%.

Sin embargo, las condiciones de esas contrataciones específicas no han sido las mejores posibles. Los contratos indefinidos se han ido reduciendo en los últimos años, salvo entre 2013 y 2014, que han aumentado en un 16,0% frente a un 19,7% que lo hicieron los temporales. La proporción de contratos temporales ha seguido por lo tanto aumentando en 2014, hasta alcanzar el 83,6% de los contratos realizados. Las cifras contrastan con el porcentaje de contratos temporales que existía antes de la crisis, un 63,9% en el año 2007. Esto quiere decir que el volumen de contratos específicos a personas con discapacidad ha continuado creciendo (salvo en los mencionados 2009 y 2013) a costa del empeoramiento de las condiciones de los mismos, aumentando su eventualidad en más de 20 puntos entre 2006 y 2014, un 32,7% en términos proporcionales. Especialmente preocupante es que en los CEE suponen el 92,7% de los contratos nuevos realizados a personas con discapacidad.

6.6 La situación particular del empleo protegido

Según el estudio *Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo* (KPMG, 2013), en 2011 había un total de 2.215 CEE en España, los cuales empleaban a 64.391 personas con discapacidad. Para el año 2013, de acuerdo con los datos del Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, la plantilla de trabajadores con discapacidad se habría reducido hasta las 64.079 personas, si bien había aumentado tras el descenso en 2012 en más de 2.000 trabajadores. Este dato representa aproximadamente el 18,5% de las personas con discapacidad ocupadas en España.

Gráfico 38: Evolución de la plantilla de trabajadores con discapacidad en los centros especiales de empleo. 2009-2013.



Fuente: Estudio "Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo". Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El 59,9% de los CEE pertenece al sector servicios y un 30,1% al industrial. Atendiendo al tipo de discapacidad, un 48% de los centros cuenta con trabajadores cuya discapacidad principal es la física y un 42% psíquica, por un 10% de sensoriales. Prácticamente dos de cada tres trabajadores con discapacidad en CEE cuentan con contrato indefinido (KPMG, 2013). Por CCAA, Cataluña, Andalucía y Madrid cuentan en términos absolutos con un mayor número de trabajadores con discapacidad en CEE (sumando entre las tres más del 51%). Sin embargo, en términos relativos es en País Vasco y Navarra donde mayor es la proporción de trabajadores con discapacidad en CEE con respecto a personas con discapacidad activas o personas con discapacidad en edad activa.

Tabla 53: Trabajadores con discapacidad en centros especiales de empleo, según comunidad autónoma. Absolutos y porcentajes. 2013

	Absolutos	Distribución vertical (%)	Tasa sobre población con discapacidad activa	Tasa sobre población con discapacidad en edad activa
Andalucía	10.599	16,54	12,8	4,3
Aragón	1.753	2,74	13,2	4,6
Asturias	2.090	3,26	12,7	4,0
Illes Balears	921	1,44	7,5	3,4
Canarias	1.352	2,11	7,4	2,3
Cantabria	936	1,46	11,8	4,2
Castilla y León	4.031	6,29	7,4	2,6
Castilla-La Mancha	1.995	3,11	13,9	5,6
Cataluña	13.227	20,64	13,7	5,3
Madrid	9.315	14,54	16,8	7,3
Navarra	1.375	2,15	22,9	9,1
Com. Valenciana	4.148	6,47	6,8	2,6
Extremadura	1.551	2,42	13,0	4,6
Galicia	1.834	2,86	7,1	2,2
País Vasco	7.516	11,73	26,5	11,2
Murcia	824	1,29	2,4	1,1
La Rioja	519	0,81	17,3	5,4
Ceuta y Melilla	93	0,15	1,98	0,91
Total	64.079	100,00	12,01	4,49

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El empleo protegido en nuestro país genera controversias, en tanto que, si bien permite que una parte de las personas con discapacidad puedan estar ocupadas, sobre todo algunas con mayores dificultades de inserción en los CEE propios de la economía social, lo hace de una forma segregada, no inclusiva. Si bien esa inserción laboral segregada es real, es importante analizar también en qué medida la inclusión laboral en empresas ordinarias permite la inclusión laboral real o la mera inserción pero diferenciada en la empresa, sobre todo en los casos con mayores dificultades de inserción laboral, como el de las personas con discapacidad intelectual, principales destinatarios de las medidas de empleo con apoyo en el mercado ordinario, que veremos en el siguiente apartado. Por otro lado, en la defensa de los CEE se alegaba que favorecerían la estabilidad laboral frente a la incertidumbre del trabajo en el mercado ordinario y que favorecerían el acceso al empleo para aquellos grupos de personas con discapacidad con más dificultades de inserción (discapacidad intelectual, mayor grado, etc.). Esto era así, sobre todo en tiempos pretéritos, cuando la mayoría de los CEE podían considerarse de iniciativa social, es decir, aquellos “promovidos y participados en más de un 50%, directa o indirectamente, por una o varias entida-

des, ya sean públicas o privadas, que no tengan ánimo de lucro o que tengan reconocido su carácter social en sus Estatutos, ya sean asociaciones, fundaciones, corporaciones de derecho público, cooperativas de iniciativa social u otras entidades de la economía social, así como también aquellos cuya titularidad corresponda a sociedades mercantiles en las que la mayoría de su capital social sea propiedad de alguna de las entidades señaladas anteriormente, ya sea de forma directa o bien indirecta a través del concepto de sociedad dominante regulado en el art. 42 del Código de Comercio, y siempre que en todos los casos en sus estatutos o en acuerdo social se obliguen a la reinversión íntegra de sus beneficios para la creación de oportunidades de empleo para personas con discapacidad y la mejora continua de su competitividad y de su actividad de economía social, teniendo en todo caso la facultad de optar por reinvertirlos en el propio centro especial de empleo o en otros centros especiales de empleo de iniciativa social” (KPMG, 2013). Sin embargo, en los últimos años ha habido un auge de los CEE que podríamos denominar de iniciativa empresarial, lucrativa o capitalista, en los cuales el fin social de la inclusión, principalmente de los de mayores dificultades se desvanece; simplemente tratan de cumplir con la obligación de que el 70% de su plantilla tenga discapacidad, como criterio para acceder a las ayudas públicas dirigidas a los mismos y así maximizar su ganancia, descartando la posibilidad de contratar a personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción. Algunos de ellos son filiales pertenecientes a grupos empresariales más amplios. Nuestra legislación, no obstante, permite ambos tipos de centros y el criterio principal para que una sociedad se convierta en CEE es el cumplimiento del porcentaje estipulado.

No es fácil analizar estas realidades con las meras estadísticas (sobre todo porque éstas no diferencian los dos tipos de centros), pero vamos a tratar de dar algunas pinceladas que nos permitan conocer mejor las condiciones laborales de las personas con discapacidad en los CEE.

Como hemos visto, los trabajadores con discapacidad tienen mayores niveles de contratación a tiempo parcial, así como mayor presencia en trabajos poco cualificados y menor salario medio, si bien en este último caso, más que deberse a una situación de discriminación o desigualdad, es explicado por esa segmentación en el mercado laboral, que comprende, entre otras, mayor sectorización, empleos de menor cualificación y más trabajo a tiempo parcial. Como pudimos ver, las desigualdades salariales desaparecían para los estudios superiores (en comparación con las personas sin discapacidad del mismo nivel de estudios), así como para aquellas ocupaciones de nivel medio y alto. Por el contrario, entre trabajadores de ocupaciones de baja cualificación, como las que predominan en los CEE, las diferencias salariales

entre población con y sin discapacidad son importantes (un 14% menos de salario para los primeros) y, en cierta medida, en este último dato, juegan un papel importante las condiciones salariales de los empleados de baja cualificación en los CEE y, en particular, de los operarios.

A pesar de la creación de empleo neto que experimentaron los CEE en esos años, en parte explicada por el incremento del 50% al 75% del Salario Mínimo Interprofesional en la subvención por el mantenimiento del puesto de trabajo prevista en la *Ley 27/2009 d 30 de diciembre*, sus condiciones laborales y, en particular, las salariales, no siempre son las mejores. Un estudio realizado por Vanesa Rodríguez (2012) concluía que el paso por estos centros no cumple con el objetivo de la LISMI, posteriormente eliminado en la nueva Ley General, que era favorecer la integración en el mercado ordinario, algo también señalado por otros autores como Jordán de Urríes y Verdugo (2010). Rodríguez analizaba, utilizando la Muestra Continua de Vidas Laborales (MCVL) las diferencias salariales entre CEE y empresa ordinaria. En relación con los salarios, señalaba que en 2008, la base de cotización media diaria de las personas sin discapacidad era de 57,6 euros, mientras que para las personas con discapacidad era de 46,1 euros, y de 38,1 euros si se prestaban servicios en un CEE, explicándose esta diferencia a que los salarios en los CEE están muy próximos al salario mínimo interprofesional y a que la mayoría de trabajadores en CEE se encuadran en grupos de baja cualificación. Por lo general, buena parte de las personas con discapacidad en los CEE tienen la categoría profesional de operarios, figura que en las tablas salariales de los convenios del sector sale peor parada. Así, en el XIV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de atención a personas con discapacidad para el año 2012 (en el que se encuadran, también, los CEE), el salario de los operarios era igual al salario mínimo para ese año: 641,40€ si tenían necesidades de apoyo, 645€ si no tenían necesidades de apoyo.

Si recordamos de nuevo los datos de contratación más reciente de los Servicios Públicos Estatales de Empleo (SEPE), el número de contratos a personas con discapacidad durante 2014 en CEE ha aumentado un 20,1%, alcanzando la cifra de 59.559 contratos. Si bien esta cifra es aparentemente buena, si analizamos los datos con más de profundidad, la situación dista de ser perfecta. El índice de rotación está aumentando considerablemente, ya que la mayoría de estas contrataciones, atendiendo a su duración, son temporales: un 92,7%, por apenas un 7% de contrataciones indefinidas. Atendiendo al tipo de contrato realizado, los que más priman son los de obra o servicio (un 32,2%) y los eventuales por circunstancias de la producción (un 30,5%). Como decíamos, la tendencia en los CEE es la contratación eventual y la reducción de la proporción de trabajadores indefinidos en las plantillas.

Y eso que buena parte del gasto que se realiza en políticas de empleo dirigidas al colectivo se destina a los CEE, como veíamos en la Tabla 24. Si el gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad para 2013 era de 262,2 millones de euros, la mayoría de esas ayudas (el 98,3%) se destinaba a CEE. Principalmente a las subvenciones para el mantenimiento de puestos de trabajo (90,3%) y en menor medida para proyectos generadores de empleo (1,1%, 340 beneficiarios) y Unidades de Apoyo (7,0%, con más de 16.000 beneficiarios). Del 1,7% restante, el 0,2% va destinado a programas de Empleo con Apoyo y el 1,5% a subvenciones por contratación indefinida en empresas del mercado ordinario. Es decir, que de acuerdo con estos datos, hay un mayor estímulo económico para el empleo en los CEE que para la contratación en el mercado ordinario, aunque también hay que tener en cuenta que la mayoría de los CEE (al menos los de la economía social) contratan a personas con discapacidad con mayores dificultades de acceso al empleo. Si analizamos la evolución, podemos comprobar que ha existido un incremento constante desde 2001 hasta 2009 en el gasto en estas ayudas, experimentándose en 2010 una gran subida (hasta los casi 356 millones de euros) debido al incremento mencionado de la subvención por el mantenimiento del puesto de trabajo del 50 al 75% del Salario Mínimo Interprofesional (SMI).

Aunque el gasto público realizado para la creación y, sobre todo, mantenimiento de empleo en CEE sea muy elevado, al menos en comparación con el realizado para la contratación en el mercado ordinario, así como frente a otros colectivos (pues el gasto dirigido al empleo de las personas con discapacidad supone el 82,5% del total dedicado a ayudas para la integración laboral), hay que destacar también que según diversos estudios dichos CEE generan unas altas tasas de retorno, tanto económico como social, sobre todo aquellos más explícitamente de carácter social que posibilitan el acceso al empleo a los grupos de personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción. La inversión pública que se realiza en los mismos (mediante las diferentes subvenciones) conlleva, como decíamos, un importante retorno económico y social tanto para las administraciones públicas como para la sociedad. Así, en el estudio “Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo” de KPMG (2013), se calcula que por cada euro invertido por la Administración hay un retorno de 1,44 euros.

La Asociación de Centros Especiales de Empleo de Navarra (2013), mediante la metodología del Retorno social de la inversión (Social Return on Investment, SROI), que persigue determinar el valor social de los recursos que se invierten, calcula que en un CEE de iniciativa social tipo, por cada euro invertido por las Administraciones

Públicas (vía subvenciones del coste salarial, bonificaciones de la seguridad social, ayudas para inversiones y subvenciones para las unidades de apoyo), el CEE ha conseguido con su actividad retornar 3,94€ a la sociedad.

Por lo tanto, es evidente el valor social y económico de los CEE, en particular de aquellos de la iniciativa social, por lo que quizás es conveniente reforzar jurídicamente los mismos y mejorar su articulación con el empleo ordinario, no sólo para conseguir un acceso per se, sino para que, si se produce ese tránsito al empleo ordinario, se haga en condiciones dignas, y, a ser posible, dentro de la economía social, reforzando el papel de los CEE en la misma (no olvidemos que, a pesar del *mantra neoliberal* que relata las bondades del empleo, éste es el espacio social donde se generan las desigualdades sociales, tanto por su no acceso como por su acceso en condiciones precarias).

Teniendo en cuenta el escenario actual en el que nos movemos, así como el papel, presencia y consolidación de los CEE en España, creo que es buen momento para redefinir y replantear el papel de los mismos. Si bien su misión fundamental en su origen era servir de transición al empleo ordinario, la realidad no es tan sencilla ni siempre es lo más adecuado, sobre todo en aquellos trabajadores con una trayectoria más larga y estable en los CEE, cuya transición a un empleo ordinario podría suponer un empeoramiento de sus condiciones o un incremento de la incertidumbre laboral, dada la inestabilidad actual. Como entidades de la economía social, los CEE han de tener un peso estratégico y ser reconocidos tanto por su valor económico como social. Para ello, en primer lugar, hay que diferenciar y promocionar los CEE de iniciativa social frente a aquellos con ánimo de lucro (art. 45 LGDPD) por interés, fines e impacto social, porque realizan una reinversión íntegra de sus beneficios, por dar empleo a colectivos con mayores dificultades, por estar enmarcados en un proyecto global de inclusión social y apoyo a las personas con discapacidad. Además, es necesario que estos se doten de un estatus jurídico que refuerce los principios de la economía social y la participación de los trabajadores, así como su estabilidad económica y financiera. Y que ese registro sea a nivel estatal, que permita operar a los CEE en todo el Estado y no sólo en las CCAA en las que se encuentren registrados.

Por otro lado, en lo que respecta a las condiciones laborales de las personas con discapacidad, es necesario garantizar las mismas condiciones laborales (en particular las salariales) en los convenios colectivos para las mismas actividades económicas, eliminando las diferencias existentes entre la empresa ordinaria y el centro especial de empleo.

Aunque no tenga que ser necesariamente el fin último la transición al empleo ordinario, se deberían establecer nuevas vías y mecanismos para ello que no vayan en perjuicio del CEE ni del trabajador. Esos mecanismos pueden ser sistemas de incentivos –por parte de la administración pública o de la empresa que recibe al trabajador– que minimicen el daño de la pérdida de un profesional que ha sido formado y preparado en el CEE en su salto a la empresa ordinaria y que garanticen el reemplazamiento de funciones en el CEE, así como excedencias o posibilidades de retorno para los trabajadores que realizan la transición al empleo ordinario y que por las circunstancias que pudieran darse, precisaran volver a su antiguo puesto de trabajo.

Uno de los problemas fundamentales que tienen los CEE en nuestro contexto económico actual es la fuerte competitividad empresarial. Es por ello que, sin perder su función social, han de pasar por una modernización organizativa y productiva que permita la realización de un trabajo más orientado a la innovación y facilite así el desarrollo de trabajos de mayor cualificación y especialización, sin perder esa función social. No obstante, la desventaja competitiva (que no sólo sufren los CEE) en un mercado depredador ha de ser compensada por el Estado y no sólo con bonificaciones a la contratación o en el mantenimiento del puesto de trabajo. Por ejemplo, una vía de apoyo a los CEE, así como a otras entidades de la economía social, podría ser el establecimiento de cláusulas sociales en la contratación (pública), ya sea de servicios o de productos, que dé prioridad a las empresas sociales que, como los CEE, aportan no sólo un valor económico sino también un valor social (ya sea un sistema de puntos adicionales o un factor de elevación en los concursos o una cuota de reserva en la adjudicación de contratos) y que permitan a su vez la mayor conexión con los espacios *normalizados* u ordinarios.

6.7 El escaso impacto de las políticas de empleo con apoyo

El empleo protegido está siendo reemplazado progresivamente a nivel internacional, como así se expresa en el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011), por lo que se ha denominado empleo respaldado, es decir, se ha pasado del concepto de «capacitar y luego colocar» a uno de «colocar y luego capacitar». La idea es, primero, emplear a las personas, antes de ofrecerles capacitación, a fin de ayudar a disipar las creencias de que las personas con discapacidad no pueden realizar un determinado trabajo. Desde esa perspectiva, el empleo respaldado permite la integración de las personas con discapacidad en el mercado laboral competitivo. Ofrece orientación laboral, formación laboral especializada, supervisión personalizada, transporte y ayudas técnicas, para que las personas con

discapacidad puedan aprender y desempeñar mejor su trabajo. El informe indica que se han documentado buenos resultados del empleo respaldado en personas con discapacidad grave, incluidas mentales e intelectuales, problemas de aprendizaje y lesiones cerebrales traumáticas (OMS, 2011). En España, el empleo respaldado se ha implementado fundamentalmente como empleo con apoyo y, como hemos visto, se ha desarrollado a través del *Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo*, que principalmente las subvenciones a la contratación de los preparadores laborales en el marco de los proyectos de empleo con apoyo.

Como hemos visto, estas subvenciones de ámbito estatal han tenido escaso impacto, al menos atendiendo a su peso sobre el gasto en políticas de integración laboral de personas con discapacidad. El último año supusieron 563.900€, un 0,2%, frente al 98,3% de los CEE. El número de beneficiarios de estas políticas fueron 248 personas, con un gasto medio por beneficiario de 2.273,8€, que contrasta con los 3.661,2€, por ejemplo, de gasto medio para el mantenimiento de puestos de trabajo en CEE. El gasto en empleo con apoyo se redujo drásticamente en 2012 y 2013, si bien apenas llegó a suponer ni más del 1% del gasto en estas ayudas en 2011, cuando el gasto alcanzó los 3,5 millones de euros.

Tabla 54: Evolución del gasto y los beneficiarios de políticas de empleo con apoyo. 2008-2013

Año	Gasto total	% sobre ayudas a la integración de PCD	Beneficiarios	Gasto por beneficiario
2008	553.953,4	0,2	223	2.484,1
2009	2.001.775,4	0,7	—	s.d.
2010	1.587.726,6	0,4	—	s.d.
2011	3.482.732,2	1,0	—	s.d.
2012	721.061,4	0,3	340	2.120,8
2013	563.957,6	0,2	248	2.273,8

Fuente: Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

No obstante, los programas de empleo con apoyo son muy anteriores a su regulación normativa y no todos ellos gozan de estas subvenciones (ni todas las subvenciones se recogen adecuadamente en el sistema). Pero, estos programas de empleo con apoyo, ¿realmente son efectivos para garantizar la inclusión laboral del colectivo? Como sucede con los estudios de retorno social de la inversión de los CEE, los

resultados positivos de los estudios al respecto así lo indican, sobre todo atendiendo al coste beneficio personal y para la sociedad de los mismos. No obstante, sería necesario analizar críticamente la metodología y los planteamientos de esos estudios para conocer realmente su efectividad. Diferentes trabajos, como el de Jordán de Urríes et al (2014), realizan un análisis de coste-beneficio comparativo del empleo con apoyo y el trabajo en CEE, y señalan que los trabajadores en empleo con apoyo, trabajando las mismas horas, tienen mayores ganancias por hora que en CEE (9,22 € frente a 4,59 €), generando además menor carga social desde la empresa (22,21 %) que el CEE (85,54 %) y que la rentabilidad para la sociedad es mucho mayor (315,03 %) que la de los CEE (83,14 %). Sin embargo, su debilidad es que se plantea sobre una muestra pequeña de 24 trabajadores en empleo con apoyo y, además, lo que es más problemático, se realiza una simulación con datos hipotéticos para los mismos trabajadores si estuviesen en un empleo de similares características en un CEE, asumiendo posiciones de partida que no son reales en CEE sino simuladas.

Verdugo et al. (2010) realizaron una evaluación del impacto social del Programa de Empleo con Apoyo de Caja Madrid entre 2004 y 2009, es decir, cuyo inicio es anterior al establecimiento de las subvenciones estatales a los preparadores laborales. Aunque el estudio pretende analizar las bondades del empleo con apoyo frente a otras formas de inserción laboral así como el incremento del bienestar y de la calidad de vida de las personas con discapacidad, el trabajo no revela mejoras en la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad, sobre todo si los mismos han entrado en el programa proviniendo de CEE. La explicación, desde mi punto de vista, es que el acceso al mercado ordinario implica mayor inestabilidad e incertidumbre, así como insatisfacción del trabajador con discapacidad (intelectual en la mayoría de casos) al ser reemplazado de su entorno habitual.

El trabajo desarrolla por capítulos cada uno de los estudios evaluativos realizados. De cara a este trabajo, quizás el quinto de ellos, “Análisis de la situación de los programas de empleo con apoyo en España” es más relevante, pues se aborda el empleo con apoyo desde una perspectiva sociológica. Éste describe la situación de los programas en España atendiendo a su calidad, a los perfiles de los participantes, las fuentes de financiación y, en última instancia, a las características de los empleos y condiciones laborales que se desarrollan. Así, mientras que los otros analizan la calidad de vida mediante escalas autoperceptivas, éste recoge datos objetivos y macroestructurales que dan cuenta del impacto del empleo con apoyo en la inserción en el mercado laboral ordinario: *sólo un 32,33% de los participantes mantiene su puesto de trabajo tras el programa*, siendo la tasa de temporalidad de los trabajado-

res en empleo con apoyo tres veces mayor que en el resto de la población activa. Si bien no existen muchos más datos que detallen las condiciones laborales, este dato no deja de ser relevante en tanto que refleja la inestabilidad de estos programas, en cuyo marco las empresas no parecen tener un interés de contratación real sino una intención de cumplir con determinados preceptos normativos (cuota de reserva) o bien establecer políticas de marketing social. Esto puede generar trayectorias laborales intermitentes y, en el plano individual, afectar psicosocialmente a las personas que participan en los programas, sobre todo en el largo plazo (como revela uno de los estudios de este monográfico). Como decía uno de los entrevistados para esta investigación, con discapacidad intelectual y participando en programas de empleo con apoyo: “trabajo unos meses y luego tengo vacaciones permanentes hasta no sé cuándo”. Al preguntarle por las vacaciones permanentes, él indica que se refiere al paro, que no quiere mencionar, pues “¿Tú qué quieres, que me deprima?”. Ese reemplazamiento metafórico del paro por las vacaciones permanentes se revela entonces como un mecanismo de defensa para no verse afectado por la situación de incertidumbre en la que vive, en la que sus aspiraciones de vida independiente se alejan por la falta de continuidad laboral.

Volviendo al trabajo que citábamos, éste analiza la integración sociolaboral de las personas con discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión bajo los principios del paradigma de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, bajo la hipótesis de que el empleo ordinario mejora más la calidad de vida de la persona con discapacidad que el empleo protegido, origina más satisfacción de los trabajadores y más percepción de autocontrol sobre su vida. Sin embargo, los datos no parecen corroborarlo. Entre aquellos que participaron en el programa entre 2005 y 2007, los niveles de calidad de vida entre el pretest (cuando entran al programa) y el postest un año después (los que aún conservan el trabajo), se mantienen estables aunque algo más bajos después de realizar el ECA (si bien no estadísticamente significativos). No existen mejoras en la calidad de vida entre un momento y otro en ninguna de las dimensiones de calidad de vida, ni siquiera en inclusión social, lo que revela que el hecho de estar trabajando en una empresa ordinaria no es condición suficiente para la inclusión. La única mejora significativa se da en los niveles más altos de autodeterminación entre un año y otro en las mujeres.

Las otras evaluaciones que se recogen en el libro tienen el inconveniente de realizar una medición sincrónica en el momento en que están trabajando, sin medición previa al inicio del programa de empleo con apoyo, por lo que no se pueden atribuir al hecho de participar en él puntuaciones altas o bajas en la calidad de vida, si bien

uno de ellos señala que las personas con discapacidad intelectual en empleo con apoyo tenían bajas puntuaciones en relaciones interpersonales, autodeterminación e inclusión social. Tampoco se contemplaban en el diseño garantías de validez interna para poder controlar que los efectos en la calidad de vida se deban al empleo o a otros factores externos.

Por lo tanto, ¿es el empleo con apoyo una política que realmente favorece la mejora de las condiciones laborales y sociales de las personas con discapacidad, en particular de aquellas con más dificultades de inserción por su grado y tipo de discapacidad? ¿Es el empleo, por extensión, el (único) espacio social que puede favorecer la inclusión de las personas con discapacidad y reducir las desigualdades por razón de discapacidad o es, por el contrario, un factor más de exclusión social y de desigualdad, sobre todo de aquellos grupos más vulnerables?

6.8 El debate entre el welfare y el workfare state

Como se puede ver con los datos analizados a las condiciones laborales de los trabajadores con discapacidad y, por extensión, a las del resto de la población, asistimos a un nuevo escenario de aumento de la precariedad y de incertidumbre laboral, agudizándose la segmentación ya existente de determinados colectivos dentro del mercado de trabajo. El aumento de la participación en el mercado de trabajo de colectivos como el que nos ocupa, en términos de actividad (objetivo fundamental de las políticas de activación y, en concreto, de las políticas de empleo para las personas con discapacidad en nuestro país), no se traduce en un incremento de la participación laboral real, es decir, de la ocupación. La nueva contratación y las nuevas formas de inserción laboral no generan empleo neto y, si lo hacen, como hemos visto al analizar la contratación reciente, es en términos de precariedad: enorme aumento de la inestabilidad, de la rotación, de la contratación a tiempo parcial y de la segmentación sectorial y ocupacional, así como salarios más bajos. En definitiva, el escenario que dibuja el workfare state genera incertidumbre. Si bien esta incertidumbre se extiende a toda la población, en el caso de las personas con discapacidad puede ser mayor; por un lado, porque el acceso al mercado de trabajo es más difícil para este colectivo. Por otro lado, porque cuando se accede, se desarrolla por lo general en condiciones de mayor precariedad e inestabilidad y, en particular, en aquellos que pertenecen a los grupos más vulnerables: mujeres frente a hombres, personas sin estudios o estudios primarios o secundarios, trabajadores poco cualificados, jóvenes que recién acceden al mercado de trabajo... y, sobre todo, personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental. Llegados a este punto, hemos de plantearnos el contenido

y los fines de las políticas de empleo, bajo la hipótesis de que, si el trabajo ha de ser un medio para alcanzar unas condiciones de vida satisfactorias y no un fin en sí mismo, todo acceso al empleo que no garantiza esas condiciones mínimas de vida es un fracaso de nuestro sistema social. Por lo tanto, no se puede pretender de forma aislada el objetivo de inclusión laboral sin garantizar unas condiciones mínimas de existencia para la población mediante políticas de protección social para quien no accede al empleo o lo hacen en condiciones insuficientes. Políticas de protección social que han sido estigmatizadas por haberse considerado que fomentan la dependencia, de acuerdo con el discurso hegemónico neoliberal y el modelo del workfare state (recordemos el mantra “la mejor política social es el empleo”). A continuación, exploraremos cuáles son las condiciones de vida de las personas con discapacidad en nuestro país y las políticas de protección social destinadas a mejorarlas, para poner en relación estas últimas y las políticas de empleo descritas en este apartado, analizando en qué medida unas y otras son eficaces para reducir la pobreza, la exclusión y la desigualdad de las personas con discapacidad, sobre todo de aquellas que se encuentran en situación de inactividad.

7. CONDICIONES DE VIDA Y PROTECCIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

7.1 Condiciones de vida de las personas con discapacidad: ingresos, gastos, desigualdad y exclusión

Como veíamos, las personas con discapacidad cuentan por lo general con peor posición en la estructura social (tanto interclase como intraclase), teniendo la discapacidad mayor incidencia en situaciones de privación de recursos. En ese sentido, las políticas de protección social deberían, en teoría, cumplir un papel esencial en la reducción de esas desigualdades mediante la proporción de los servicios y recursos para la inclusión social (servicios de apoyo, ayudas técnicas, etc.) o las transferencias económicas (directas o indirectas) que reduzcan las desigualdades de ingresos dadas las limitaciones en la ganancia (Sen, 2004) de las que, por lo general, participan las personas con discapacidad así como de sus mayores necesidades de gasto. En este capítulo vamos a centrarnos en el análisis de aquellos datos estadísticos que dan cuenta de las desiguales condiciones de vida de las personas con discapacidad y de las situaciones concretas de exclusión en la época de crisis.

7.1.1 La discapacidad, un factor de desigualdad y de exclusión social

Históricamente, la discapacidad y la enfermedad han correlacionado positivamente con el hecho de encontrarse en situación de exclusión social. Incluso antes de la crisis, como muestran los datos del VI Informe FOESSA sobre exclusión y desarrollo social en España del año 2008, los hogares con una o más personas con discapacidad tenían más probabilidades de encontrarse en uno de los siguientes tres ejes de exclusión: el mercado, la ciudadanía y el eje relacional. En esa exclusión de

los espacios de ciudadanía se destacaban especialmente cuatro dimensiones: la negación de la participación política, la educación, la vivienda y la salud. También destacaba este informe que las redes y relaciones sociales es más fácil que se vean debilitadas si el individuo tiene una discapacidad (lo que implica conflictividad, aislamiento o institucionalización) (Huete García y Pérez-Bueno, 2008).

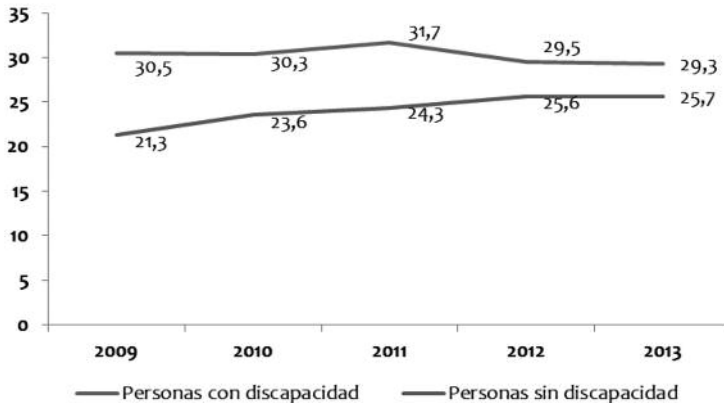
Más recientemente, Anaut y Arza (2015), analizando el impacto de la crisis de los hogares con miembros con discapacidad a partir de las mismas encuestas de FO-ESSA, para los años 2007, 2009 y 2013, observan que dicho impacto no ha sido tan grande en personas y hogares con discapacidad como en el conjunto de la población de España, aunque los niveles de pobreza y exclusión en el colectivo son persistentes y superiores a los registrados en el resto de la población. No obstante, este trabajo adolece de una debilidad pues no analiza el efecto de la edad en la exclusión, en tanto que son las personas con discapacidad mayores de 65 años, con discapacidades producto del envejecimiento, las que sostienen esas cifras relativamente bajas, por el papel que juegan en ese grupo etario las pensiones de jubilación, que posibilitan la reducción de la pobreza, sobre todo al medirse ésta en términos relativos, que frente a la caída general de ingresos generada durante la crisis, ha hecho que los ingresos producto de las pensiones de jubilación se eleven por encima del umbral considerado de pobreza (60% de la mediana).

Al analizar, a través de la Encuesta de Condiciones de Vida para 2013, la tasa de riesgo de pobreza y exclusión social o tasa AROPE (*at risk of poverty and exclusion*) de las personas con discapacidad (identificada, como recordamos, bajo una definición laxa, por medio de la pregunta GALI), podemos observar que la exclusión social del colectivo no crece tan rápido por el impacto de las transferencias sociales pero, particularmente, de las pensiones en el grupo de mayores de 65 años.

La tasa AROPE es un indicador creado en el marco de la Estrategia Europea 2020 y analiza la exclusión tanto monetaria como de privación de bienes y acceso al empleo. Así, identifica la proporción de personas afectadas por al menos una de estas tres situaciones: riesgo de pobreza (60% mediana de los ingresos por unidad de consumo); privación material severa (carencia en al menos cuatro de nueve situaciones) o baja intensidad laboral (personas en hogares con una intensidad laboral menor del 20%). Para España, en 2013, el 29,3% de las personas con discapacidad mayor de 16 años vivía en una situación de riesgo de pobreza o exclusión social, siendo un 11% más elevada que la de las personas sin discapacidad, de un 25,7%. De acuerdo con lo que señalaban Anaut y Arza, estas diferencias se han ido redu-

ciendo en los últimos años, al bajar la tasa en el colectivo al tiempo que aumentaba en el resto de la población, pasando la brecha de discapacidad del 1,5 en 2007 al 1,1 en 2013.

Gráfico 39: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con y sin discapacidad. 2009-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

No obstante, ¿quiere decir esto que está reduciéndose la desigualdad entre personas con y sin discapacidad? No es tan evidente, como decíamos, por el cálculo de la pobreza en términos relativos. En ese sentido, la caída de la mediana con la crisis ha permitido que el umbral de pobreza descienda y se encuentren por encima del mismo hogares que no han aumentado su poder adquisitivo. Durante el período de crisis personas con discapacidad mayores de 65 años (pensionistas) que antes su pensión se encontraban por debajo del umbral de la pobreza (y, por tanto, en riesgo de exclusión), ahora (con los mismos ingresos) estarían por encima de ese umbral. Sólo un 17% de los mayores de 65 años con discapacidad estaría en riesgo de exclusión en 2013, por el impacto de las pensiones. Sin embargo, esa tasa es un 50% más alta que en las personas sin discapacidad del mismo grupo etario. Si el ratio PCD/PSD en el total es de apenas 1,11, por grupos de edad en la mayoría de casos la tasa AROPE es un 50% más alta en personas con discapacidad que en el resto, debido a la sobrerrepresentación en el colectivo de los mayores de 65 años que difumina la desigualdad real para el conjunto de la población.

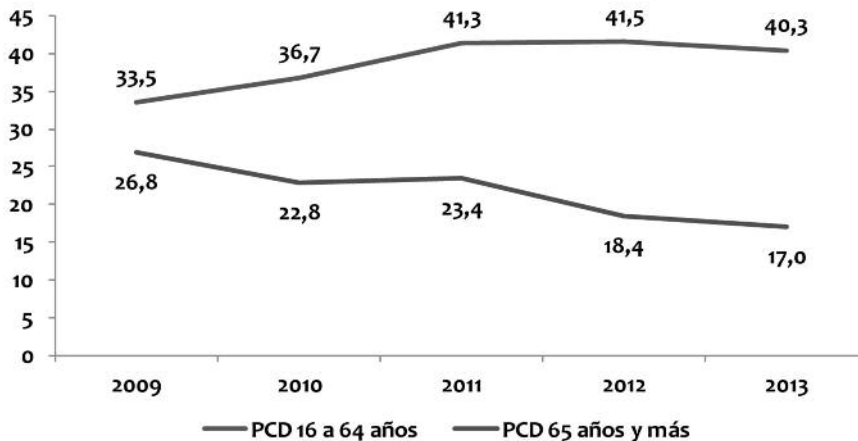
Tabla 55: Tasa AROPE de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad por edad. 2013

	Tasa (%)	Diferencia media (Media=100)	Ratio PCD/PSD
16 a 29	44,4	151,2	1,36
30 a 44	42,1	143,6	1,60
45 a 64	38,9	132,5	1,51
<i>Total 16 a 64 años</i>	<i>40,3</i>	<i>137,5</i>	1,45
65 y más años	17,0	58,0	1,50
Total	29,3	100,0	1,11

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Por el contrario, en la población con discapacidad en edad activa, el 40,3% se encuentra en riesgo de pobreza y exclusión social, un 45% más que en el resto de la población. Esa tasa es particularmente elevada, entre los 16 y 29 años, de un 44,4% y entre los 30 y 44 años, de un 42,1%, lo que supone un 60% más que en la población sin discapacidad de la misma edad. En todo caso, la desagregación por edad constata que el descenso del riesgo de exclusión por motivo de discapacidad se debe a que en términos relativos la reducción de la mediana en el conjunto de ingresos de la población ha permitido que buena parte de la población mayor de 65 años con pensión de jubilación superara los umbrales de pobreza y dejara de concebirse como tal. Sin embargo, como hemos podido ver, en la población en edad activa el riesgo de exclusión social aumentó significativamente, pasando del 33,5% en 2009 al 40,3% en 2013, mientras que en la población de 65 años y más pasó del 26,8% al 17,0% en el mismo período. Atendiendo al sexo, la tasa AROPE es dos puntos más elevada en hombres que en mujeres con discapacidad, existiendo además mayor desigualdad con la población sin discapacidad, también por efecto de la representación de cada grupo en el segmento de edad mayor de 65 años.

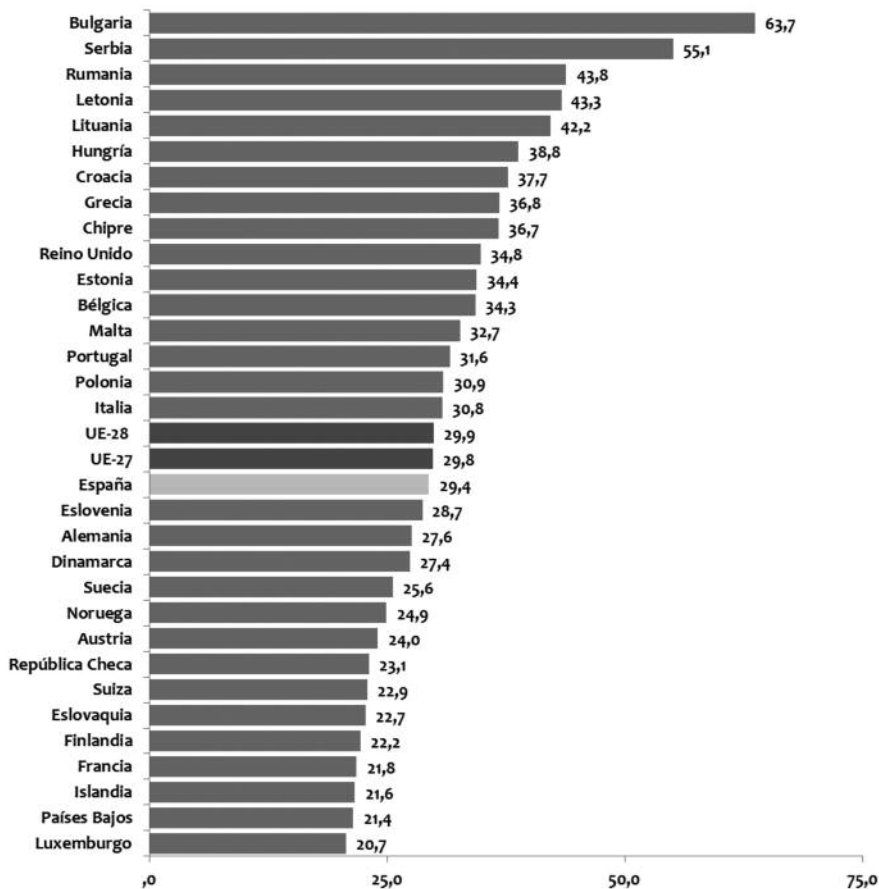
Gráfico 40: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2009-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Si comparamos con el resto de Europa (EUROSTAT, 2012), podemos encontrar nos con que la tasa de riesgo de exclusión social en España es ligeramente más baja que la media de la UE de los 28. Esto se debe a que la media se ve elevada por las tasas excesivamente altas de algunos países del Este como Bulgaria (63,7%), Serbia (55,1%), Rumanía (43,8%), Letonia (43,3%) o Lituania (42,2%). La tasa en la mayoría se encuentra entre el 20 y el 30%, siendo las más bajas las de Luxemburgo (20,7), Países Bajos (21,4) o Islandia (21,6). Sin embargo, esta diferencia con la media de la UE-28 se ve influida por la edad. Para el grupo de 16 a 64 años, la tasa de riesgo de exclusión social en España se situaría 3,2 puntos por encima de la media de la UE-28 (40,3 frente al 37,1). Pero en el caso de los mayores de 65 años, la tasa se sitúa 3,9 puntos más baja (17,0 frente al 20,9).

Gráfico 41: Tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad, por países. 2013



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

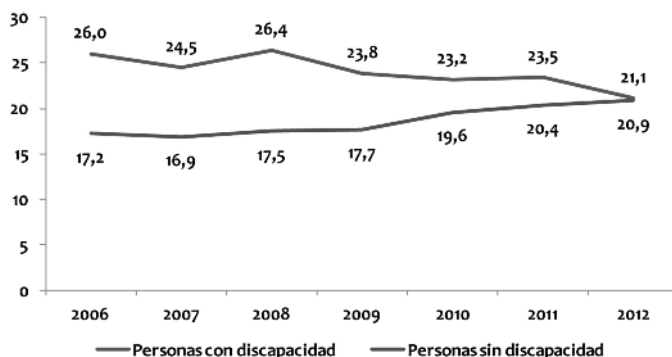
7.1.2 Personas con discapacidad y pobreza: el papel de las transferencias sociales en su reducción

Como hemos visto, el menor acceso al empleo o acceder a trabajos de menor cualificación hace a las personas con discapacidad especialmente vulnerables a la

pobreza. Para reducirla, el papel de las políticas redistributivas es particularmente importante, mediante diferentes fórmulas de transferencias sociales o económicas a los colectivos que ocupan una peor posición en la estructura social. Belzunegui et al (2014) analizaban durante el período 2006 a 2011 la relación entre pobreza y discapacidad a partir de la Encuesta de Condiciones de Vida, observando una sustancial reducción del riesgo de pobreza en el colectivo de personas con discapacidad, particularmente en edades avanzadas, con estudios o en situación de paro o jubilación, resaltando el papel de las transferencias sociales públicas, entre las que destacaban las del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Desde mi punto de vista, si bien las prestaciones del SAAD han ayudado a reducir el riesgo de pobreza, creo que juegan un papel más esencial las pensiones de jubilación, en menor medida las de incapacidad (las de carácter contributivo, dado el escaso importe de las no contributivas) y, por otro lado, como indicábamos, las modificaciones en la mediana poblacional a la hora de calcular este indicador relativo.

Así, si extendemos un año más el análisis realizado por los autores citados y ponemos especial atención en las diferencias de edad y en la reducción por transferencias sociales, podemos ver que el papel del Estado es esencial para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad en el marco de las políticas de protección social, siendo insuficiente únicamente el desarrollo de políticas activas de empleo. Cobertura que ha permitido que, durante la crisis, las desigualdades entre personas con y sin discapacidad se redujeran en un 50% entre 2008 y 2012, pasando entre las personas con discapacidad de una tasa del 26,4 a una del 21,2; por el contrario, las personas sin discapacidad han pasado del 17,5 al 20,9. Esto revela, así mismo, que las políticas de protección social actualmente existentes son insuficientes para la población en edad activa, teniendo en cuenta sobre todo que la reducción en las personas con discapacidad se debe al significativo peso que dentro del grupo lo tienen aquellas personas mayores de 65 años, con discapacidades asociadas al proceso de envejecimiento.

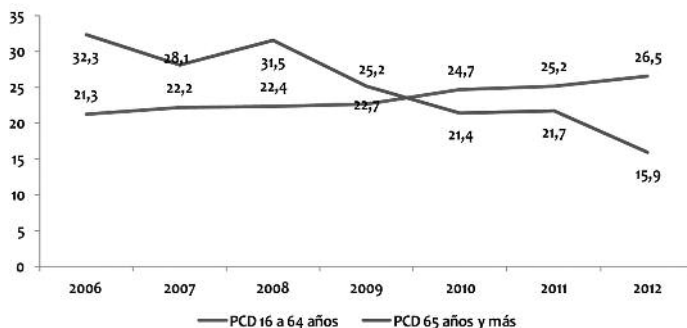
Gráfico 42: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con y sin discapacidad (después de transferencias sociales). 2006-2012



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

La influencia de ese peso demográfico desigual en una población y otra, como decíamos, lo podemos observar si analizamos por separado la tasa de pobreza en la población menor y mayor de 65 años. Así, mientras que entre 2006 y 2012 la tasa de pobreza en la población con discapacidad mayor de 65 años se redujo en más del 50% (del 32,3 al 15,9%), en el caso de las personas con discapacidad en edad activa ha crecido del 21,3 al 26,5%. En el gráfico es particularmente visible el impacto que han tenido los años de crisis y mayor destrucción de empleo, en concreto 2009, 2010 y 2012, donde la tasa de la población mayor de 65 años (pensionista) se reducía vertiginosamente.

Gráfico 43: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2006-2012



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Los datos apuntan, como ya decíamos, a que los ingresos obtenidos de las pensiones, ante el elevado crecimiento del desempleo durante la crisis (y la caída de los salarios entre la población ocupada), se sitúan en una mejor posición en la estratificación de ingresos del total de la población, que hacen que parte de los que antes estaban en el umbral de pobreza relativa actualmente no lo estén. Así, aunque si analizamos por sexo apenas hay diferencias entre hombres con y sin discapacidad ni entre mujeres con y sin discapacidad, si analizamos por edad, el riesgo de pobreza es un 21% mayor en la población en edad activa con discapacidad que en aquella que no la tiene, así como un 18% mayor en la población de 65 y más años con discapacidad que en el resto de población.

Tabla 56: Comparativa del riesgo de pobreza entre población con y sin discapacidad atendiendo al sexo y la edad. 2012

	Tasa PCD	Tasa PSD	Ratio PCD/PSD
Hombres	21,4	21,0	1,02
Mujeres	20,8	20,9	1,00
De 16 a 64 años	26,5	21,9	1,21
65 años y más	15,9	13,5	1,18
Total	21,1	20,9	1,01

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

El hecho de que la pobreza sea mayor en hombres que en mujeres tanto con discapacidad como sin ella se debe fundamentalmente a que la medición se realiza sobre hogares y en el caso de estas últimas es más probable que no sean sustentadoras principales de los mismos. En el caso de las personas mayores de 65 años sí que ve que la pobreza afecta más a las mujeres con discapacidad (un 17,1%) que a los hombres (14,1%), lo que probablemente se deba a la mayor presencia de hogares unipersonales. Sería interesante (pero los datos no permiten analizarlo con esta encuesta, aunque sí lo hemos hecho con salarios y lo haremos con las pensiones), estudiar la desigualdad real de ingresos en hombres con y sin discapacidad y no en sus hogares. De cualquier modo, la diferencia sigue siendo dos puntos más elevada que en el conjunto de la Unión Europea (21,1 frente a 19,1).

Tabla 57: Tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por sexo y edad. 2012.

	Hombres	Mujeres	Total
De 16 a 64 años	27,4	25,5	26,5
65 años y más	14,1	17,1	15,9
Total	21,4	20,8	21,1

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Lo más relevante es el poder que tienen las transferencias sociales públicas para reducir la desigualdad. Antes de transferencias el 70,9% de las personas con discapacidad se situaría en riesgo de pobreza, por un 41,7% de la población sin discapacidad. En el caso de las personas con discapacidad, las transferencias sociales son mucho más efectivas que en la población sin discapacidad, pues la pobreza se reduce en un 336%, es decir, pasa a ser dos tercios más baja que antes de transferencias; mientras que en las personas sin discapacidad la pobreza se reduce en un 199,5%, es decir, se reduce a la mitad. De esa manera, si la desigualdad a priori entre personas con y sin discapacidad es del 70%, ésta se reduce sólo al 1% tras las transferencias sociales.

Tabla 58: Tasa de riesgo de pobreza antes y después de transferencias sociales entre población con y sin discapacidad. 2012.

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Antes de transferencias sociales	70,9	41,7	1,70
Después de transferencias sociales	21,1	20,9	1,01
Tasa de reducción de la pobreza	70,2	49,9	1,41

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Condiciones de Vida.

Sin embargo, ese impacto de las transferencias sociales es mayor en la población mayor de 65 años, que reduce la pobreza en un 535% (es decir, tras transferencias sociales la pobreza es un 81% más baja) dado el impacto de las pensiones de jubilación, que en el caso de la población en edad activa en la que las transferencias sociales reducen el riesgo de pobreza en un 211% (es decir, que la pobreza tras transferencias sociales es la mitad que antes de ellas). Si analizamos por sexo, la pobreza se reduce más en mujeres que en hombres, por el mayor peso de éstas en edades avanzadas.

Tabla 59: Tasa de riesgo de pobreza antes y después de transferencias sociales por sexo y edad. 2012.

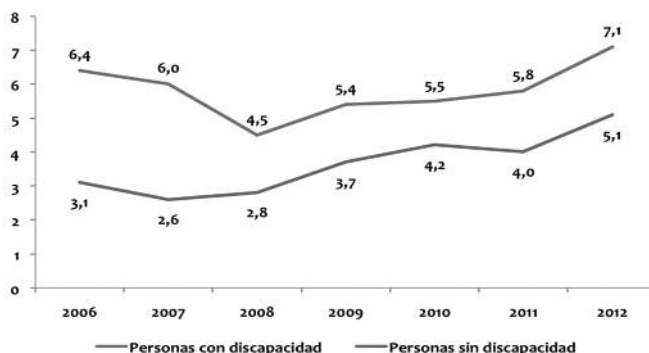
	Ante de transferencias	Después de transferencias	Tasa de reducción de la pobreza
Hombres	71,0	21,4	331,8
Mujeres	70,9	20,8	340,9
De 16 a 64 años	56,1	26,5	211,7
65 años y más	85,1	15,9	535,2
Total	70,9	21,1	336,0

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

Por otro lado, el empleo no siempre es condición suficiente para que las personas con discapacidad en edad activa salgan de la pobreza, lo que puede explicar la elevada tasa de riesgo de pobreza en este grupo y mostrar que las políticas sociales existentes son insuficientes para reducir la desigualdad por motivo de discapacidad, máxime cuando ésta no sólo viene de la mano de los ingresos sino también de los gastos (como veremos). Así, la *tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada* era del 12,6% en 2013, frente al 10,2% de la población sin discapacidad.

En relación con las situaciones de mayor exclusión, con la ECV y la EU-SILC podemos analizar la tasa de población en situación de *privación material severa*. Este indicador nos da idea de las situaciones más graves que se dan en este período de crisis, así como de la peor posición de la que partían las personas con discapacidad antes de la misma.

Gráfico 44: Población con y sin discapacidad en España en situación de privación material severa. Evolución 2006-2012.



Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

En 2008, un 4,5% de personas con discapacidad estaba en situación de privación material severa; en 2012 la cifra era del 7,1%. Las personas sin discapacidad han pasado del 2,8 al 5,1%, confirmándose la asociación existente entre discapacidad y privación material, independientemente del momento económico en el que nos encontremos. Las situaciones de desigualdad experimentadas por las personas con discapacidad son persistentes y con independencia de la crisis (Anaut y Arza, 2015), por lo que es oportuno analizar la desigualdad económica de una manera amplia, no sólo fijándonos en la proporción de población que se encuentra en peor situación sino en cómo las personas con discapacidad se sitúan en posiciones de desigualdad en la estructura social en comparación con la población sin discapacidad.

7.1.3 La desigualdad en los ingresos de los hogares “con” discapacidad

Conviene, por tanto, no centrarse sólo en los umbrales poblacionales sino hacer hincapié en las desigualdades existentes en toda la estructura de ingresos. El desigual acceso de las personas con discapacidad a la actividad laboral y su menor salario, así como los costes adicionales (económicos directos y de oportunidad) que la familia experimenta debido a la falta de cobertura pública en la aplicación de apoyos, tiene implicaciones más que evidentes en la capacidad adquisitiva real de las personas con discapacidad y sus familias. Aunque ya hemos analizado la brecha de discapacidad en los salarios, vamos a analizar con los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 las desigualdades de ingresos: sólo un 12,3% de hogares sin personas con discapacidad tiene unos ingresos inferiores a 1.000 euros, por el 41% de los hogares en los que viven personas con discapacidad. A medida que ascendemos en el nivel de ingresos la proporción de hogares con discapacidad se reduce en comparación con los hogares sin discapacidad. Si un hogar con un miembro con discapacidad contaba con 5,69 más probabilidades que un hogar sin miembros con discapacidad de tener unos ingresos menores de 500 euros al mes, en el caso del otro extremo, un hogar con discapacidad tenía tres veces menos de probabilidades de tener unos ingresos superiores a 9.000€/mes. A partir de los 3.000€ va a triplicarse, en términos relativos, la proporción de hogares con discapacidad frente a la de hogares sin discapacidad.

Tabla 60: Comparativa del nivel de ingresos mensuales de los hogares con personas con discapacidad y el resto de hogares. Año 2008.

	Hogares "con discapacidad"	Hogares "sin discapacidad"	Ratio HCD/HSD
Menos de 500 euros	9,1	1,6	5,69
De 500 a menos de 1000 euros	31,9	10,7	2,98
De 1000 a menos de 1500 euros	22,2	21,4	1,04
De 1500 a menos de 2000 euros	13,5	19,2	0,70
De 2000 a menos de 2500 euros	7,0	15,5	0,45
De 2500 a menos de 3000 euros	4,5	12,0	0,38
De 3000 a menos de 5000 euros	3,3	9,7	0,34
De 5000 a menos de 7000 euros	0,4	1,5	0,27
De 7000 a menos de 9000 euros	0,1	0,3	0,33
De 9000 y más euros	0,1	0,3	0,33
NC	7,9	7,8	1,01
Total	100,0	100,0	1,00

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

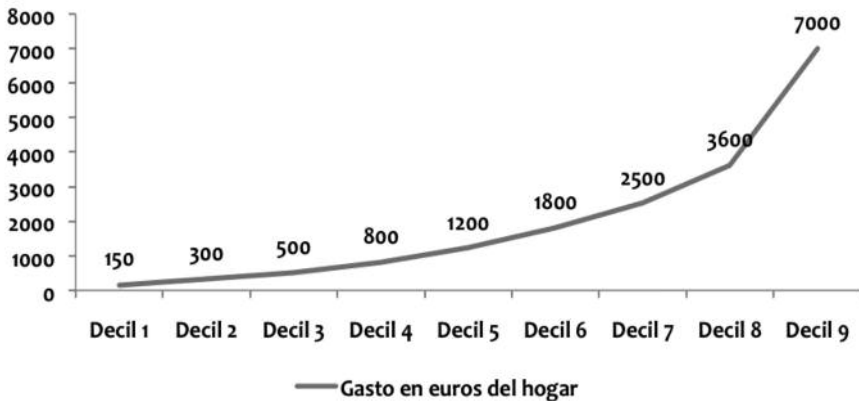
Teniendo en cuenta que los ingresos son muy inferiores en los hogares con miembros con discapacidad, como decía Sen, van a tener más dificultades para el acceso a los recursos y bienes materiales básicos que precisen, en comparación con el resto de población, a pesar de que estos hogares precisamente van a tener más gastos adicionales para satisfacer sus necesidades de apoyo.

7.1.4 Los gastos extraordinarios asociados a la discapacidad: un factor más de desigualdad

El gasto medio de los hogares con discapacidad para adquirir productos, recursos y servicios necesarios por motivo de su discapacidad era en 2008 de 2.787 euros anuales, una media de 232,25 euros adicionales de gasto al mes. Eso sí, entre aquellos que señalan tener gastos. Entre los que los señalan, existe gran dispersión en los gastos, habiendo hogares que gastan más de 1.000 euros al mes por motivo de su discapacidad e incluso superan los 20.000€ anuales. El 50% de los hogares que señala tener gastos no llega a los 1.200€ anuales, lo que indica el peso que tienen algunas situaciones de carácter extraordinario en la media de esos costes específicos por motivo de discapacidad.

Como mencionan Belzunegui et al (2013: 93), las estimaciones al gasto sobre discapacidad a partir de la EDAD tienen como problema, por un lado, que muchos hogares con personas con discapacidad no responden a esta pregunta; por otro, que alrededor del 70% de ellos no señala tener ningún gasto en los 12 meses anteriores a la encuesta (quizás como respuesta más fácil para contestar ante la complejidad de calcular el gasto atribuible a la discapacidad y en sus diferentes partidas en la EDAD). Podemos observar, no obstante, siguiendo los datos del Informe Olivenza 2014 (OED, 2014: 502-510 -obtenidos de Jiménez Lara y Huete García (2010)-), que el 70% de los casos ni siquiera llegan al gasto medio anual indicado anteriormente.

Gráfico 45: Gasto anual de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos por deciles. 2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de Informe Olivenza 2014 (OED, 2014, basado en Jiménez Lara y Huete García, 2010).

El desequilibrio en el gasto es grande atendiendo a diferentes variables, como son la condición social del hogar (medida por el nivel de estudios, la posición del sustentador principal en la estructura ocupacional o los ingresos del hogar) y el grado de discapacidad (Belzunegui et al, 2013): a mejor condición social o mayor gravedad aumenta el gasto en discapacidad. Sin embargo, es importante tener en cuenta un matiz en este análisis, pues mientras que una mejor posición social permite a la familia, por su mayor poder adquisitivo, un mayor gasto en discapacidad, el mayor grado de discapacidad obliga a la familia a gastar más en discapacidad. Así, las familias con mejor posición social podrán afrontar la discapacidad (costes asociados, directos y de oportunidad) mucho mejor que las familias con peor posición social.

Además, en estos hogares (OED, 2014: 509), el gasto representa una proporción considerablemente mayor sobre los ingresos. Mientras que el gasto en discapacidad en los hogares con ingresos inferiores a 500 euros/mes representa aproximadamente un 30% del poder adquisitivo del hogar, en los hogares con ingresos superiores a los 5.000 euros/mes apenas supera el 8%, a pesar de que estos últimos dedican casi el triple que los primeros (5.197 frente a 1.855).

De la misma forma, atendiendo a la fuente de ingresos, se puede observar cómo los hogares cuya fuente de ingresos principal son los subsidios y prestaciones por desempleo u otros subsidios y prestaciones sociales periódicos son los que menor gasto realizan por discapacidad (1.578€ y 1.135€ anuales, respectivamente). Les siguen a continuación aquellos hogares que mencionan no tener ingresos (1.731€) así como aquellos con pensiones no contributivas (2.030€). Aquellos con pensiones contributivas realizan un gasto mayor que los anteriores (2.694€) pero aún menor que la media. Sólo superan la media aquellos hogares cuyos ingresos principales se obtienen a través del trabajo (3.111€), de las rentas de la propiedad y del capital (4.699€) o de otros ingresos regulares (3.439€). Es por lo tanto apreciable la desigualdad que existe en el gasto efectivo por motivo de discapacidad en función de la clase social, observándose que los hogares *rentistas* realizan un gasto por discapacidad mucho mayor que el resto. Igualmente, aquellos que acceden al trabajo se permiten un gasto por discapacidad mayor que los que tienen como fuente principal pensiones o subsidios.

Tabla 61: Gasto de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos en función del tipo de fuente principal de ingresos del hogar. 2008.

	Gasto medio
Sin ingresos	1.731
Pensiones no contributivas	2.030
Pensiones contributivas	2.694
Subsidios y prestaciones por desempleo	1.578
Otros subsidios y prestaciones sociales regulares	1.135
Trabajo	3.111
Rentas de la propiedad y del capital	4.699
Otros ingresos regulares	3.439
NC	3.639
Total	2.874

Fuente: Elaboración propia a partir de Informe Olivenza 2014 (OED, 2014, basado en Jiménez Lara y Huete García, 2010).

Por otro lado, los hogares con personas con discapacidades del sistema nervioso (parálisis cerebral o similares) son las que realizan un mayor gasto medio, de 4.728€, seguidos de aquellos con personas con enfermedad mental, 4.216€. El gasto para el resto de hogares, atendiendo al tipo de deficiencia o discapacidad, se sitúa alrededor de los 3.000€ aproximados (OED, 2014: 506). En función de los conceptos principales de gasto, el más frecuente entre los hogares es el farmacéutico (un 28,3% de los hogares), seguido del realizado para ayudas técnicas (28,0%), transporte y desplazamiento (24,3%), asistencia personal (21,6%) o adaptaciones (11,7%), entre otros (OED, 2014: 504).

Como decía Amartya Sen (2004), para compensar estas limitaciones sería importante que el Estado redistribuyera los recursos y redujera así las dificultades existentes para el acceso a recursos y bienes. Sin embargo, el agravio económico en los ingresos tampoco se repara en relación con la cobertura de los gastos. Las prestaciones por discapacidad cubren de media una cuarta parte del total de gastos extraordinarios asumidos (EDAD, 2008), es decir, son insuficientes para “compensar”.

7.1.5 Condiciones de vivienda: habitabilidad y accesibilidad

Para analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad es importante también centrarse en las condiciones de habitabilidad y accesibilidad de las viviendas en las que residen.

Así, atendiendo a los datos de la EDAD 2008, un 52,25% de los hogares de personas con discapacidad tienen barreras de acceso a la vivienda; un 39,71% barreras en la puerta de acceso al edificio y un 33,05% barreras en el interior del edificio hasta la puerta de la vivienda.

Tabla 62: Hogares con personas con discapacidad según tipo de barreras de acceso a su vivienda. Año 2008.

	Porcentaje
En la puerta de acceso del edificio	39,71
En el interior del edificio hasta la puerta de la vivienda	33,05
Existen barreras	52,25
No existen barreras	47,75

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Además de los problemas para el acceso al edificio, una importante proporción de población con discapacidad señala tener problemas de accesibilidad en otros espacios, ya sean dentro de la propia vivienda o en las zonas comunes del edificio.

En total, un 55,15% de las personas con discapacidad señalan tener problemas de accesibilidad en su vivienda, destacando que lo señalan un 62,09% de las mujeres con discapacidad frente a un 44,43% de los hombres, lo que refleja desigualdades de género importantes en relación con la accesibilidad.

Las barreras de accesibilidad más frecuentes se dan en las zonas comunes, ya sea en las escaleras (46,37%) o en el portal de la casa (24,13%). Con respecto al interior de la vivienda, las mayores barreras se encuentran en el cuarto de baño (31,87%) y en la cocina (24,27%), principalmente.

Tabla 63: Personas con discapacidad con dificultades para desenvolverse en algún lugar de su vivienda por tipo de lugar y sexo. Porcentajes. Año 2008.

	Varones	Mujeres	Total
En el portal de su casa	18,13	28,02	24,13
En el ascensor	6,09	9,91	8,41
En las escaleras	36,56	52,72	46,37
En el cuarto de baño	25,56	35,96	31,87
En la cocina	17,84	28,44	24,27
En otras habitaciones de la vivienda	14,76	22,9	19,7
En la terraza o patios	14,67	22,94	19,69
En otros lugares de su vivienda o edificio	12,65	18,46	16,18
Total de personas con alguna dificultad	44,43	62,09	55,15

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Más allá de los problemas de accesibilidad que experimentan las personas con discapacidad en las viviendas en que residen, es necesario conocer cuáles son las condiciones de habitabilidad de las mismas, atendiendo tanto al equipamiento con el que cuentan como a los problemas de habitabilidad y salubridad existentes en las mismas, teniendo el 54,89% de las viviendas algún problema de este tipo, siendo los más frecuentes el agua de mala calidad (un 27,08%), las goteras, humedades o similares (21,01%), ruidos (19,87%) o malos olores (13,93%).

Tabla 64: Hogares con personas con discapacidad con problemas de habitabilidad en su vivienda según tipo de problema. Porcentajes. Año 2008.

	Total
Goteras, humedades en paredes, suelos, techos o cimientos, podredumbre en suelos, marcos de ventanas o puertas	21,01
Ruido	19,87
Malos olores	13,93
Agua de consumo de mala calidad	27,08
Contaminación del aire provocada por industria cercana, vertedero, incineradora u otras causas	9,22
Presencia de animales que causan importantes molestias	7,64
No tiene ninguno de estos problemas	45,11

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

En cuanto al equipamiento, en la mayoría de los hogares se cubren las necesidades de equipamiento básicas, contando con ducha o bañera, cocina o frigorífico más del 99% de los hogares.

Tabla 65: Hogares con personas con discapacidad según el tipo de equipamiento con el que cuenta su vivienda. Porcentajes. Año 2008.

	Total
Ducha o bañera	99,43
Sólo ducha	67,29
Sólo bañera	71,91
Cocina	99,66
Frigorífico	99,59
Microondas	81,72
Lavadora	98,36
Televisor	99,5
Radio	87,11
Teléfono móvil	74,31
Teléfono fijo	85,05
Ordenador personal	37,52
Acceso a internet	28,3
Calentamiento u otro sistema para mantener la casa caliente, excepto brasero y estufa a gas	59,2
Aire acondicionado	30,44

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Si atendemos a los datos de la Encuesta de Condiciones de Vida para el año 2012, podemos observar que las condiciones de vivienda de la población con discapacidad no son peores a la del resto de la población, salvo en aspectos como la oscuridad del hogar, las goteras o humedades o la dificultad para mantener la casa caliente así como la situación del hogar en un entorno más degradado, aunque son incluso mejores en otras variables como el hacinamiento y el coste excesivo de la vivienda, determinado también por la edad media (más avanzada) de los hogares de personas con discapacidad.

Tabla 66: Comparativa entre hogares con y sin personas con discapacidad según su relación con la vivienda. Porcentajes y ratio. Año 2012.

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Baja satisfacción con la vivienda	4,1	4,2	0,97
Privación severa de vivienda	1,0	1,1	0,91
Hacinamiento	3,7	5,4	0,68
Gasto excesivo en la vivienda	9,6	14,2	0,68
Goteras, humedades en paredes, suelos, techos o cimientos, podredumbre en suelos, marcos de ventanas o puertas	16,2	10,8	1,50
Hogar sin baño ni ducha	0,2	0,1	2,00
Sin inodoro de uso exclusivo del hogar	0,1	0,1	1,00
Hogar demasiado oscuro (según percepción de los dueños)	5,9	3,8	1,55
Ruido de vecinos o de la calle	16,2	14,6	1,11
Contaminación, suciedad u otros problemas ambientales	9,2	7,6	1,21
Crimen, violencia o vandalismo en la zona	12,1	9,8	1,23
Incapacidad para mantener la casa adecuadamente caliente	12,1	8,2	1,48

Fuente: Eurostat. Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC).

7.1.6 Las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad

Uno de los aspectos esenciales a la hora de analizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad tiene que ver con sus necesidades específicas de apoyo (personal o técnico) para poder desenvolverse en su vida diaria. Atendiendo a los datos de la EDAD 2008, en España hay 3.787.447 personas con discapacidad, que representaban un 8,97% de la población española para aquel año.

Tabla 67: Personas con discapacidad (en miles) por sexo y edad. Año 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
De 0 a 5 años	36,4	24	60,4
De 6 a 15 años	50,7	27,6	78,3
De 16 a 24 años	46,5	28,6	75,1
De 25 a 34 años	98,8	69,8	168,7
De 35 a 44 años	149,4	137	286,5
De 45 a 54 años	181,9	224,1	406
De 55 a 64 años	227,1	318,7	545,8
De 65 a 69 años	124,2	168,6	292,8
De 70 a 74 años	147,5	257,2	404,7
De 75 a 79 años	183,2	320,6	503,8
De 80 a 84 años	148,6	333,9	482,6
De 85 a 89 años	103,2	236,6	339,8
De 90 y más años	50	153,4	203,4
Total	1547,7	2300,2	3847,9

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

La proporción de mujeres con discapacidad es mayor que la de hombres, si bien esa proporción sólo es mayor a partir de los 45 años, cuando se empiezan a identificar limitaciones en la actividad asociadas al proceso de envejecimiento. Por el contrario, en edades más jóvenes, donde predominan las discapacidades congénitas, la presencia de la discapacidad es mayor en varones que en mujeres.

Atendiendo a la deficiencia que origina la discapacidad, el 42% tiene origen en una deficiencia osteoarticular. La mitad de las mujeres con discapacidad cuenta con una deficiencia osteoarticular (49,9%) por sólo un 29,88% de los hombres. Le siguen a continuación, en un 25,65%, las deficiencias del oído. En este caso, la proporción es mayor en hombres que en mujeres, al igual que ocurre en las deficiencias mentales y en las del sistema nervioso.

Tabla 68: Personas con discapacidad según grupo de deficiencia que origina su discapacidad y sexo. Porcentajes. Año 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Deficiencias mentales	22,24	19,34	20,48
Deficiencias visuales	21,52	23,20	22,54
Deficiencias de oído	27,63	24,37	25,65
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	3,60	1,69	2,44
Deficiencias osteoarticulares	29,88	49,90	42,01
Deficiencias del sistema nervioso	14,77	13,34	13,91
Deficiencias viscerales	16,65	16,07	16,29
Otras deficiencias	6,43	10,86	9,12

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Atendiendo al tipo de discapacidad, entendida como limitación en la actividad de acuerdo con la EDAD, las más frecuente son las limitaciones en la movilidad (un 48,44%) y en la vida doméstica (un 55,32%). En este último caso es significativa la diferencia de género que existe, pues mientras que un 65,09% de las mujeres con discapacidad señala limitaciones para la vida doméstica, sólo el 40,61% de los hombres las señala (y esa diferencia se intensifica si atendemos a algunos de los ítems que definen esta limitación, como preparar comidas o realizar los quehaceres de la casa), lo que da cuenta de en qué medida la discapacidad se explica no sólo por la deficiencia sino también por el entorno y cómo, a su vez, es *socialmente construida*.

Tabla 69: Personas con discapacidad según tipo de discapacidad (limitación en la actividad). Porcentajes. Año 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Visión	24,57	26,7	25,85
Audición	30,18	26,73	28,11
Comunicación	22,4	17,52	19,46
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	17,52	16,05	16,64
Movilidad	58,61	72,86	67,17
Autocuidado	43,1	51,99	48,44
Vida doméstica	40,61	65,09	55,32
Interacciones y relaciones personales	19,27	14,48	16,39

Nota: una persona puede tener más de una discapacidad al mismo tiempo.

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Conociendo la población con discapacidad que había en 2008 en España, cabe preguntarse en qué medida sus necesidades de apoyo técnico o personal estaban cubiertas. Así, una de cada cuatro personas con discapacidad (más de un millón) no recibía ninguna ayuda para dar respuesta a sus limitaciones en la actividad. Entre la restante, menos de un millón recibía tanto ayudas técnicas como asistencia personal, alrededor de otro millón de personas recibía sólo asistencia personal y menos de medio millón sólo ayudas técnicas.

Tabla 70: Personas con discapacidad según el tipo de ayudas (personales o técnicas) que reciben. En miles. Año 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Sin ayudas	484	528,1	1012,1
Sólo asistencia o ayuda personal	375,8	723,3	1099,2
Sólo ayudas técnicas	205,8	237,3	443,2
Ambos tipos de ayuda	328,2	655,8	984,0
No consta	117,4	131,6	249,0
Total	1511,3	2276,2	3787,4

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

La propia encuesta también señalaba que alrededor de dos millones de personas con discapacidad (un 55,1%) recibían cuidados personales, en un 60,8% de los casos (un tercio del total) por una persona residente en el hogar. Entre aquellas que no reciben cuidados personales, un 16,94% (alrededor de 250 mil personas) sí los necesitaba. Principalmente mujeres (22,15% frente al 11,13% de los hombres) y en mayor medida, entre esas mujeres, conforme aumentaba la edad. El desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) tomó como referencia este diagnóstico de necesidades de apoyo a personas en situación de dependencia y, sobre todo, de gran dependencia. Veremos a continuación, al analizar el impacto de las políticas de protección social en la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad, cuál es la cobertura y, en cierta medida, el impacto (hasta donde permiten los datos disponibles) del desarrollo del SAAD.

En lo que respecta a las ayudas técnicas en 2008 un 43,06% no las necesitaría. Entre el 56,94% que sí las necesitaba, sólo las recibían el 70,33% de ellos (un 40,75% del total de las personas con discapacidad) y entre estas últimas sólo el

61,74% estaba satisfecha con ellas. En resumen, sólo uno de cada cuatro personas con discapacidad estaba satisfecho con sus ayudas técnicas, un 44,19% de los que las necesitaban.

Tabla 71: Personas con discapacidad según si reciben o no ayudas técnicas y su satisfacción con las mismas. Año 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Está satisfecho con las ayudas técnicas	24,4	25,65	25,16
No está satisfecho con las ayudas, son insuficientes	14,25	16,46	15,59
No recibe o utiliza ayudas técnicas, aunque las necesita	14,86	17,06	16,19
No necesita ayudas técnicas	46,49	40,83	43,06
Total	100	100	100

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

Como decíamos, las personas con discapacidad se encuentran potencialmente en una situación de mayor vulnerabilidad social atendiendo a dos razones. Por un lado, a que en la mayoría de las variables analizadas relacionadas con las condiciones de vida de las personas con discapacidad se puede observar una situación de desventaja en comparación con el resto de la población: menores ingresos, peores condiciones de vivienda (a lo que se añade falta de accesibilidad), carencias materiales severas, etc. Por otro lado, la propia discapacidad genera unas necesidades sociales adicionales que con frecuencia les obligan a requerir de apoyos, ya sean ayudas técnicas o asistencia personal, así como de servicios o productos (como, por ejemplo, los de carácter farmacéutico). Esto implica que el colectivo asuma más gastos extraordinarios para poder garantizar su bienestar, sobre todo en los casos en los que no están cubiertos por el sistema público de protección social.

Ante estas situaciones de carencia, es imprescindible analizar qué medios pone a disposición de la población con discapacidad nuestro sistema de protección social (que en cierta medida hemos visto dibujados en el ordenamiento jurídico) y cómo se implementan, para determinar su eficacia en la reducción de las desigualdades por motivo de discapacidad, analizar su cobertura e impacto y conocer si los recursos de los que se dispone dan cobertura suficiente a las necesidades poblacionales.

7.2 Las políticas de protección social dirigidas a las personas con discapacidad: prestaciones y servicios

A continuación vamos a analizar tanto el gasto como la cobertura de las políticas de protección social destinadas a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Como indicábamos, las políticas activas o de activación han ido sustituyendo paulatinamente (aunque no reemplazando) a las políticas de protección social, denominadas de forma peyorativa como pasivas. En el caso de las personas con discapacidad, ante la inactividad mayoritaria del colectivo, se ha defendido el acceso al trabajo por ser (o haber sido) éste el elemento central de participación en la vida pública de nuestras sociedades y no acceder simbólicamente se consideraba como una infraclass. Sin embargo, esta condición viene alimentada por la propia estigmatización semántica de las prestaciones, que generan una visión negativa de las mismas (las prestaciones contributivas frente a las no contributivas; las políticas de activación frente a las de políticas pasivas, de protección o dependencia, etc.)

Como decíamos, a lo largo, al menos, de los últimos 20 años, las políticas sociales de los países occidentales han evolucionado hacia el *paradigma de la activación*, orientadas a integrar en el mercado de trabajo a las personas desempleadas o inactivas, especialmente a las receptoras de prestaciones económicas (por ser consideradas una carga para el Estado), y a mejorar sus niveles de integración social y económica (al tiempo que se reducía el gasto público). En la evolución de estas prestaciones podremos comprobar cómo han ido perdiendo peso y cobertura estas políticas frente a las de empleo, si bien aún las primeras representan un gasto público mayor. Además, ese discurso de la activación frente a las políticas de protección social es incorporado desde muy diferentes esferas sociales: la acción y discursos políticos e institucionales, parte del tejido asociativo e incluso algunos movimientos de vanguardia, como el movimiento de vida independiente, que articula su discurso a favor de la autonomía personal, entre otros aspectos, mostrando cómo una prestación económica para la activación (como sería la figura del asistente personal, orientado al trabajo) genera un mayor retorno económico a las arcas públicas que una prestación por incapacidad permanente (Blanco et al, 2009). Como ya comentábamos en el capítulo sobre el empleo, el discurso de la autonomía desde el ámbito de la discapacidad tiene otras connotaciones más allá de las indicadas, pero dada su polisemia contempla muchas ambigüedades; y algunas de las connotaciones más negativas se enmarcan en el contexto del mercado de trabajo y las políticas sociales.

En un momento de crisis económica en el que el acceso al empleo cada vez es más restringido y las condiciones laborales y salariales más precarias, las políticas de protección social seguirían siendo imprescindibles para garantizar el bienestar de muchos hogares, en particular de las personas con discapacidad que, como vimos, tienen menos probabilidades de estar ocupados, afectando además esa baja intensidad laboral no sólo a las propias personas con discapacidad sino también a sus familias (un 31,4% en los hogares con personas con discapacidad por un 14,2% en el resto), pues en el caso de personas con limitaciones más graves es más frecuente que algún familiar (en la mayor parte de los casos las mujeres) salgan del mercado laboral para prestar cuidados a la persona.

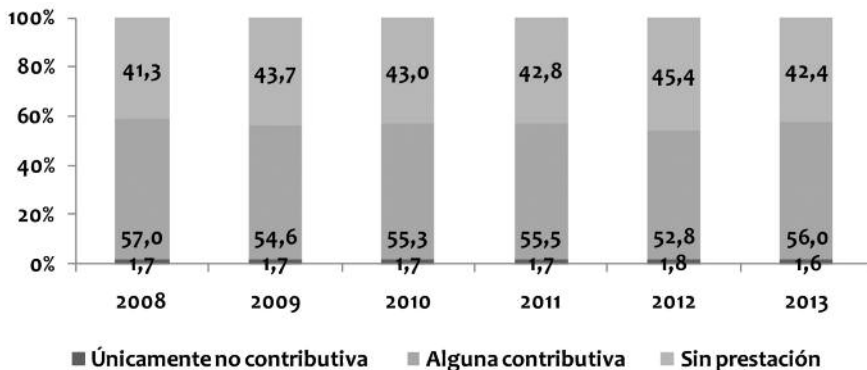
La menor intensidad laboral de las personas con discapacidad va a hacer imprescindible que existan las prestaciones económicas, al igual que las mayores necesidades de gasto. En el análisis que realizamos a continuación tendremos en cuenta a la población con discapacidad hasta 64 años, pues la de 65 años y más, aunque tuviera discapacidad, es beneficiaria de pensiones de vejez o jubilación (la excepción hasta 2001 lo fueron los beneficiarios de prestaciones no contributivas de invalidez, pero a partir de ese año, con 65 años pasaban a cobrar una pensión no contributiva de jubilación).

7.2.1 La cobertura de las prestaciones sociales en la población con discapacidad en edad activa

Como decíamos, los hogares de personas con discapacidad se caracterizan por una menor intensidad laboral y los que trabajan lo suelen hacer con peores condiciones salariales, salvo para algunas variables concretas. A partir de la serie El empleo de las personas con discapacidad del INE, podemos analizar la distribución de las personas con (certificado de) discapacidad en edad activa que son beneficiarias de prestaciones sociales públicas, en modalidad contributiva y no contributiva. Esta fuente cruza datos con el Registro de Prestaciones Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social y recoge prestaciones de contenido económico, destinadas a personas y familias, con cargo a recursos de carácter público, entre las que se incluyen prestaciones por incapacidad, jubilación (anticipada de menores de 65 años), muerte y favor familiar, subsidios LISMI, prestaciones complementarias, pensiones asistenciales y de pago único. El 57,6% de la población con discapacidad en edad activa percibía en 2013 algún tipo de prestación, en la mayor parte de los casos de carácter contributivo, aunque no quiera decir que únicamente (un 97,2% de los que reciben prestación, un 56,0% de las personas con discapacidad en edad activa) y

sólo, según esta fuente, un 2,8% de los que reciben prestaciones (un 1,6% de las personas con discapacidad) recibiría alguna prestación únicamente de carácter no contributivo. En los últimos años se incrementó el peso relativo de las personas con discapacidad que no accedían a ninguna prestación, si bien volvió a descender tres puntos en el año 2013.

Gráfico 46: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según sean beneficiarias o no de prestaciones económicas de carácter contributivo o no contributivo. 2008-2013



Fuente: INE. El empleo de las personas con discapacidad.

Si atendemos sólo a los que recibían prestaciones, para 2013 aumentó la proporción de aquellos que recibían al menos una prestación contributiva, mientras que descendía 2 décimas la de aquellos que únicamente contaban con una no contributiva. Mientras que estas prestaciones cubrían al 72% de la población inactiva (quedando un 28% de los inactivos sin cobertura económica), sólo lo hacían para el 33,5% de la población activa. Si analizamos a los beneficiarios de prestaciones económicas desagregando por diferentes variables, podemos observar que la cobertura es bastante desigual. Así, existen desigualdades de género en el acceso a las prestaciones, pues cubren al 62,6% de los hombres por sólo el 51,6% de las mujeres, y en éstas es además más frecuente recibir únicamente una no contributiva (2,6% de las mujeres con discapacidad frente al 0,8% de los hombres, casi el triple), lo que da cuenta de su mayor vulnerabilidad económica (analizada ahora en términos individuales y no en términos de hogar como en el apartado anterior, donde las situaciones de mayor desigualdad económica y de acceso a recursos y prestaciones de las mujeres con discapacidad quedaban *diluidas* por las rentas de los sustentadores principales, por lo general varones).

Según la *edad*, el acceso a las prestaciones es desigual, incrementándose significativamente a medida que aumenta. Mientras que la cobertura de la población de 16 a 24 años apenas alcanza el 14,9%, en el caso de los de 25 a 44 años llega al 48,1% y entre los de 45 a 64 años al 66,0% (muchos de ellos con prestaciones por incapacidad permanente).

El acceso a las prestaciones también es diferente atendiendo al *tipo y grado de discapacidad*. En el primero de los casos, podemos observar una cobertura más alta de las prestaciones en personas con enfermedad mental (un 62,8% de los casos) y en personas con discapacidad física (un 60%), no llegando al 50% la cobertura en discapacidad intelectual ni en discapacidad sensorial, si bien en el caso de las personas con discapacidad intelectual nos encontramos con una tasa de prestaciones no contributivas (3,5) que duplica la media del colectivo (1,6) y casi triplica la de las personas con discapacidad física (1,2). Atendiendo al grado de discapacidad, podemos observar un incremento de la cobertura prestacional a medida que aumenta el grado de discapacidad, salvo en el grupo de 75% y más, que con un 63,5% disminuye con respecto al grupo anterior (72,4%).

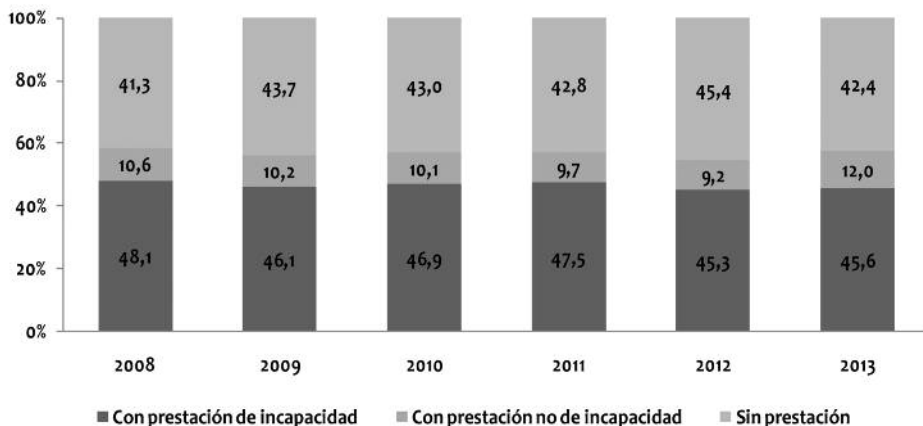
Tabla 72: Personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas según su carácter contributivo o no contributivo, en relación con diversas variables. 2013

		Beneficiarias de prestaciones			
		Reciben prestaciones	Unicamente no contributiva	Alguna contributiva	No reciben prestaciones
Sexo	Hombres	62,6	0,8	61,8	37,4
	Mujeres	51,6	2,6	49,1	48,4
Edad	16 a 24	14,9	2,1	12,8	85,1
	25 a 44	48,1	2,9	45,2	51,9
	45 a 64	66,0	1,0	65,1	34,0
Situación de actividad	Activos	33,5	2,0	31,5	66,5
	Inactivos	72,0	1,4	70,6	28,0
Tipo de discapacidad	Sensorial	46,5	1,7	44,8	53,5
	Mental	62,8	1,6	61,3	37,2
	Intelectual	49,6	3,5	46,1	50,4
	Física y otras	60,0	1,2	58,8	40,0
Grado de discapacidad	33% a 44%	47,6	1,3	46,3	52,4
	45% a 64%	54,2	1,2	53,1	45,8
	65% a 74%	72,4	2,2	70,2	27,4
	75% y más	63,5	2,0	61,5	36,5
Total	Total	57,6	1,6	56,0	42,4

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

También es interesante analizar en qué medida las *prestaciones que reciben se derivan o no de incapacidad*. Un 45,6% recibe prestaciones derivadas de incapacidad, exactamente el 79,2% de los que reciben prestaciones. El 20,8% restante (un 12% de los que están en edad activa) recibe una prestación no derivada de una discapacidad, sino de otras de las contingencias que detallábamos antes. Desde una perspectiva diacrónica, en los últimos cinco años se ha reducido la proporción de personas con discapacidad con prestación derivada de incapacidad (del 48,1% en 2008 al 45,6% en 2013). En 2013 aumentó en casi tres puntos la proporción de personas con discapacidad en edad activa con otro tipo de prestaciones no derivadas de incapacidad, del 9,2 al 12%, lo que ha hecho además crecer su peso relativo sobre el total que reciben prestaciones.

Gráfico 47: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según si son beneficiarias de prestaciones económicas derivadas o no de incapacidad. 2008-2013



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

Una parte de población en edad activa que no poseía el certificado de discapacidad recibía, por el contrario, algún tipo de prestación derivada de incapacidad (un 3,6%), por lo que de acuerdo con el artículo 4 de la Ley General “se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez”.

Atendiendo al sexo, las prestaciones derivadas de incapacidad son 10 puntos más frecuentes en hombres que en mujeres (50,2 frente a 40,1). También son más frecuentes, como es obvio, a medida que avanza la edad. El 58,7% de los cuenta con pensión por incapacidad, más del 80% de los que reciben prestación. En la población activa, el 23,7% de las personas con discapacidad activas recibe una pensión por incapacidad, es decir, uno de cada cinco pensionistas por incapacidad se encuentran laboralmente activos, ya sea trabajando o buscando empleo.

Si atendemos a las características de la discapacidad, son las personas con discapacidad física (un 50,4%) y con enfermedad mental (un 49,9%) las que con más frecuencia reciben una prestación por incapacidad, mientras que aquellas con discapacidad intelectual reciben otro tipo de prestación (quizás la prestación por hijo a cargo). Según el grado de discapacidad, a mayor grado, mayor probabilidad de percibir una prestación por incapacidad, salvo nuevamente para 75% y más.

Tabla 73: Distribución de las personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas derivadas o no de incapacidad, por diversas variables. 2013

		Tipo de prestación			
		Total	De incapacidad	No de incapacidad	Diferencia media incapacidad (Media=100)
Sexo	Hombres	62,6	50,2	12,4	110,09
	Mujeres	51,6	40,1	11,5	87,94
Edad	16 a 24	14,9	9,9	5,0	21,71
	25 a 44	48,1	37,9	10,2	83,11
	45 a 64	66,0	52,6	13,5	115,35
Situación actividad	Activos	33,5	23,7	9,8	51,97
	Inactivos	72,0	58,7	13,3	128,73
Tipo de discapacidad	Sensorial	46,5	32,7	13,8	71,71
	Mental	62,8	49,9	12,9	109,43
	Intelectual	49,6	30,2	19,4	66,23
	Física y otras	60,0	50,4	9,6	110,53
Grado de discapacidad	33% a 44%	47,6	36,7	10,9	80,48
	45% a 64%	54,2	40,5	13,8	88,82
	65% a 74%	72,4	60,7	11,8	133,11
	75% y más	63,5	50,5	13,0	110,75
Total	Total	57,6	45,6	12,0	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. El empleo de las personas con discapacidad.

7.2.2 El gasto en prestaciones sociales en la denominada función de invalidez

En el punto anterior hemos analizado la cobertura de las prestaciones entre las personas con discapacidad en edad activa. A continuación, vamos a analizar el peso

que suponía el gasto de dichas prestaciones sociales en el período de crisis. Lo vamos a hacer a través de los datos que se recogen del Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS), instrumento diseñado por EUROSTAT para comparar el gasto en protección social entre países de la Unión Europea. Este indicador recoge no sólo el gasto público sino también el privado en prestaciones de protección social con la función de discapacidad o *invalidez* (denominación utilizada oficialmente)⁶⁴, desglosado en prestaciones sociales sin condición de recursos o bajo condición de recursos (es decir, si están condicionadas al nivel de renta y/o patrimonio del beneficiario). Además, se distingue entre prestaciones en dinero (periódicas y únicas) y prestaciones en especie.

Entre los tipos de prestaciones que se recogen para esta función encontramos pensiones de invalidez, prestaciones de integración económica de las personas con discapacidad, prestaciones únicas (indemnizaciones), de alojamiento, de rehabilitación, de ayuda por tercera persona, de ayuda a domicilio y otras. En España, las principales fuentes de información para recoger los datos de gasto son las Cuentas de Liquidaciones Presupuestarias del Sistema de la Seguridad Social, del Servicio Público de Empleo Estatal y de Clases Pasivas del Estado. Además, se extraen datos del gasto privado a partir de las Memorias de Entidades Gestoras y Servicios Comunes de la Seguridad Social, de las Mutualidades de funcionarios (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) y de aquellos agentes para los que se dispone de las mismas. Para 2012 se destinaron en España 18.805 millones de euros a prestaciones sociales en la función de invalidez, un 7% del total del gasto destinado a protección social en España y un 1,83% del PIB (frente al 0,035% del PIB de gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación).

Tabla 74: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez. 2012

	En dinero	En especie	Total
Gasto (miles de euros)	16.151.432	2.653.518	18.804.950
Distribución porcentual	85,89	14,11	100,00
% sobre el total de prestaciones de protección social	6,07	1,00	7,06
% sobre el PIB	1,57	0,26	1,83

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS.

⁶⁴ Las funciones de las prestaciones sociales en SEEPROS, aparte de invalidez, son enfermedad / atención sanitaria, vejez, supervivientes; familia/hijos; desempleo; vivienda; exclusión social no clasificada en otra parte.

La mayoría de ese gasto, el 85,9%, se destinó a prestaciones económicas y sólo el 14,1% a prestaciones de servicios de atención directa (o prestaciones en especie). Por otra parte, un 75,6% se dedicó a prestaciones sociales sin condición de recursos, mientras que el 24,4% restante corresponde a prestaciones para cuyo acceso es necesario demostrar unos ingresos inferiores a un umbral determinado (bajo condición de recursos).

La mayor proporción del gasto correspondía a las prestaciones periódicas, un 83,5% (72,7% sin condición de recursos y 10,8% bajo condición de recursos). En concreto, el 68,6% de todo este gasto se destina a la financiación de las pensiones de incapacidad permanente sin condición de recursos, lo que supone un 4,9% del total de prestaciones de protección social y un 1,26% sobre el PIB. Las pensiones de incapacidad permanente no contributivas (bajo condición de recursos) supondrían en 2012 el 7,3% del gasto y los subsidios por tercera persona apenas el 2,7%.

Con respecto a las prestaciones en especie (de alojamiento, rehabilitación, ayuda a domicilio u otras), suponen, bajo condición de recursos, el 12,7% del total del gasto en prestaciones en esta función. Bajo este término contable se encontrarían (aunque no únicamente) todas las prestaciones de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), del que nos ocuparemos en un apartado diferenciado y que supondría, aproximadamente, un gasto de 2,5 mil millones de euros, un 0,26% del PIB. Sin condición de recursos, las prestaciones en especie representarían el 1,4% del total del gasto en prestaciones sociales. En ambas modalidades, el peso principal de estas prestaciones en especie serían los servicios de rehabilitación.

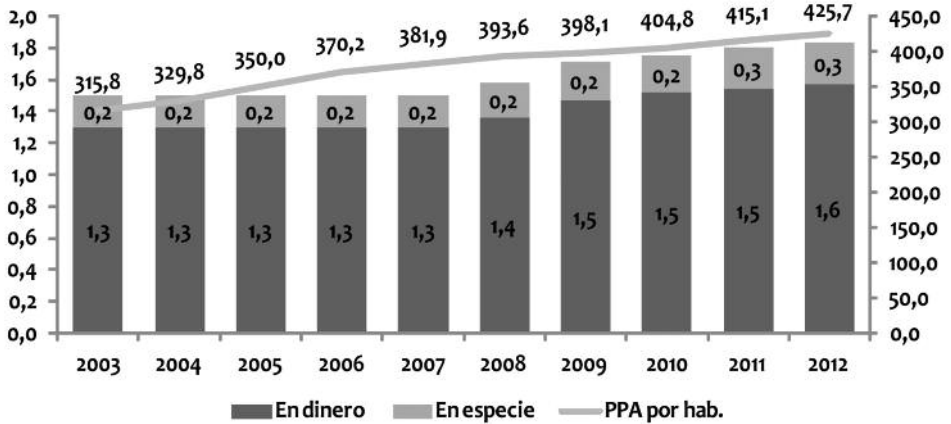
Tabla 75: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por tipo de prestación. 2012

	Gasto (miles €)	% vertical	% prestaciones	% PIB
SIN CONDICIÓN DE RECURSOS				
Prestaciones en dinero	13.950.413	74,2	5,34	1,36
+Periódicas	13.673.690	72,7	5,24	1,33
-Pensión de incapacidad permanente	12.897.488	68,6	4,94	1,26
-Integración económica de personas con discapacidad	772.790	4,1	0,30	0,08
-Otras prestaciones periódicas	3.412	0,0	0,00	0,00
+Únicas. Otras prestaciones	276.723	1,5	0,11	0,03
Prestaciones en especie	270.698	1,4	0,10	0,03
+Alojamiento	4.073	0,0	0,00	0,00
+Rehabilitación	253.222	1,3	0,10	0,02
+Otras prestaciones	13.403	0,1	0,01	0,00
Total sin condición de recursos	14.221.111	75,6	5,45	1,38
BAJO CONDICIÓN DE RECURSOS				
Prestaciones en dinero	2.201.019	11,7	0,84	0,21
+Periódicas	2.028.591	10,8	0,78	0,20
-Pensión de incapacidad permanente	1.375.143	7,3	0,53	0,13
-Ayuda por tercera persona	512.371	2,7	0,20	0,05
-Otras prestaciones periódicas	141.078	0,8	0,05	0,01
+Únicas. Otras prestaciones	172.428	0,9	0,07	0,02
Prestaciones en especie	2.382.819	12,7	0,91	0,23
+Alojamiento	970.845	5,2	0,37	0,09
+Ayuda a domicilio	472.709	2,5	0,18	0,05
+Rehabilitación	682.285	3,6	0,26	0,07
+Otras prestaciones	256.980	1,4	0,10	0,03
Total bajo condición de recursos	4.583.838	24,4	1,76	0,45
Total	18.804.950	100,0	7,20	1,83

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS.

Si analizamos las prestaciones desde una perspectiva diacrónica, el gasto con respecto al PIB experimentó un estancamiento entre 2003 y 2007 (1,5%), para incrementarse entre 2008 y 2012 hasta el 1,83% actual, principalmente en las prestaciones monetarias. El ligero crecimiento en el año 2008 puede explicarse por la implantación del SAAD, aunque para el resto de los años (2009-2012), quizás también influya la contracción que el PIB ha experimentado en el mismo período, pues si atendemos al PPA (paridades de poder adquisitivo) por habitante se observa que su crecimiento anual ha sido menor en el período 2008-2012 que en el comprendido entre 2003-2007.

Gráfico 48: Evolución del gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez en relación con el PIB y en PPA por habitante. 2003-2012



Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si comparamos el gasto público de las prestaciones sociales en la función de invalidez con el resto de la Unión Europea podemos observar que era en términos relativos inferior al de la media de la UE, tanto en términos de Paridades del Poder Adquisitivo (PPA), de 425,72 euros PPA por habitante, 100 euros por debajo de la media de la UE, de 537,81€ (20,84% menos), como con respecto al PIB, de un 1,8% del PIB frente al 2,1% de la Unión Europea, un 14,29% más bajo.

Tabla 76: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por países de la UE (Proporción sobre el PIB y Paridades del Poder Adquisitivo –PPA– por habitante). 2012

	Proporción sobre PIB (%)	PPA por habitante	Diferencia PIB (Media UE=100)	Diferencia PPA (Media UE=100)
Bélgica	2,3	682,88	109,52	126,97
Bulgaria	1,4	170,95	66,67	31,79
República Checa	1,4	306,17	66,67	56,93
Dinamarca	4,1	1.232,97	195,24	229,26
Alemania	2,3	742,92	109,52	138,14
Estonia	1,8	335,49	85,71	62,38
Irlanda	1,3	383,73	61,90	71,35
Grecia	1,3	263,88	61,90	49,07
España	1,8	425,72	85,71	79,16
Francia	2,1	595,32	100,00	110,69
Croacia	3,5	538,15	166,67	100,06
Italia	1,7	430,07	80,95	79,97
Chipre	0,8	180,03	38,10	33,47
Letonia	1,2	203,79	57,14	37,89
Lituania	1,5	287,25	71,43	53,41
Luxemburgo	2,6	1.513,02	123,81	281,33
Hungría	1,6	287,82	76,19	53,52
Malta	0,7	163,49	33,33	30,40
Países Bajos	2,3	745,00	109,52	138,52
Austria	2,2	717,40	104,76	133,39
Polonia	1,5	275,64	71,43	51,25
Portugal	1,9	354,82	90,48	65,97
Rumania	1,3	173,63	61,90	32,28
Eslovenia	1,6	333,14	76,19	61,94
Eslovaquia	1,6	324,74	76,19	60,38
Finlandia	3,5	1.017,85	166,67	189,26
Suecia	3,9	1.220,30	185,71	226,90
Reino Unido	1,9	500,96	90,48	93,15
Islandia	4,1	1.208,06	195,24	224,63
Noruega	4,2	1.930,92	200,00	359,03
Suiza	2,5	918,53	119,05	170,79
Serbia	1,9	172,10	90,48	32,00
Turquía	0,5	65,81	23,81	12,24
UE-28	2,1	537,81	100,00	100,00

Fuente: EUROSTAT. Cuentas Integradas de Protección Social en términos SEEPROS.

En términos de PPA por habitante, los países que más gastan en prestaciones sociales de discapacidad son los países escandinavos, como Noruega (1.930,92€), Dinamarca (1.232,97€) o Suecia (1.220,30€), además de Luxemburgo (1.513,02€). Los que menor gasto realizarían son Turquía (65,81€), Malta (163,49€) o Bulgaria (170,95€). Si atendemos a la proporción de gasto que supone con respecto al PIB, son nuevamente los países escandinavos en los que el gasto es mayor, alrededor del 4% del PIB, como

en Noruega (4,2% del PIB), Dinamarca (4,1%), Islandia (4,1%) o Suecia (3,9%). Por el contrario, en países como Chipre, Turquía o Malta ni tan siquiera llega al 1% del PIB.

Si en lugar del gasto comparamos los beneficiarios de esas prestaciones, en concreto, de las pensiones económicas por motivo de discapacidad, tanto contributivas como no contributivas, podemos observar que en España para 2012 había 1.158.433 beneficiarios de pensiones de incapacidad, sumando ambas modalidades, siendo uno de los países de la UE con una tasa más baja, con casi 25 beneficiarios por cada 1.000 habitantes, frente a los 29 de media en el caso de la UE-28.

Tabla 77: Personas beneficiarias de pensiones periódicas de discapacidad (contributivas o no contributivas), por países de la UE-28. 2012

	Nº beneficiarios/as	Tasa x 1.000 hab.	Diferencia media (Media UE-28=100)
Bélgica	605.893	54,28	185,37
Bulgaria	274.925	37,74	128,88
República Checa	401.189	38,15	130,28
Dinamarca	4.588	0,82	2,80
Alemania	757.871	9,24	31,55
Estonia	98.260	74,43	254,17
Irlanda	167.495	36,48	124,58
Grecia	114.633	10,36	35,39
España	1.158.433	24,79	84,66
Francia	2.427.000	37,01	126,38
Croacia	322.186	75,59	258,14
Italia	981.878	16,45	56,18
Chipre	8.043	9,29	31,72
Letonia	90.003	44,47	151,86
Lituania	170.709	57,44	196,15
Luxemburgo	17.765	33,08	112,96
Malta	7.323	17,38	59,35
Países Bajos	137.500	8,19	27,98
Austria	286.036	33,84	115,57
Polonia	1.458.114	37,84	129,22
Portugal	370.619	35,34	120,68
Rumania	345.729	17,27	58,97
Eslovenia	36.100	17,53	59,88
Eslovaquia	240.496	44,45	151,78
Finlandia	250.703	46,20	157,76
Suecia	388.668	40,67	138,89
Reino Unido	2.126.780	33,28	113,66
Islandia	18.404	57,18	195,26
Noruega	309.887	61,35	209,50
Suiza	375.125	46,66	159,35
Serbia	131.462	18,31	62,51
Turquía	767.863	10,15	34,67
UE-28	14.851.680	29,28	100,00

Fuente: EUROSTAT. Social Protection Database.

7.2.3 Cobertura e importe de las pensiones contributivas por incapacidad permanente

Las pensiones contributivas por incapacidad permanente son percibidas por trabajadores que experimentan algún tipo de reducción anatómica o funcional grave que implica una disminución de su capacidad laboral. Estas pensiones se clasifican en cuatro tipos: la incapacidad permanente parcial para la profesión habitual, la incapacidad permanente total para la profesión habitual, la incapacidad permanente absoluta para todo trabajo y la gran invalidez, en el caso de que el trabajador necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.

Los datos para el año 2014 nos indican que el número de pensiones contributivas por incapacidad permanente abonadas por la Seguridad Social ascendió a 929.484, siendo el número de pensionistas de 916.529, puesto que hay pensionistas que pueden disfrutar de más de una pensión al mismo tiempo. El importe medio de las mismas alcanzó los 915,56 euros mensuales. Teniendo en cuenta que el acceso al mercado laboral es mucho más frecuente entre los hombres que entre las mujeres, la proporción de estas pensiones contributivas de incapacidad también es mayor en los primeros (un 65,2% de las prestaciones entre los hombres y un 34,8% en las mujeres). Además, por término medio, el importe de las prestaciones de los varones es un 23,7% superior al de las mujeres (de 980,88 euros, frente a los 793,08 de las mujeres). Como cabe esperar, a medida que aumenta la edad también aumenta el número de beneficiarios de pensiones así como el importe de las mismas, dado que éstas son proporcionales a la cotización.

Tabla 78: Número de pensiones contributivas por incapacidad permanente e importe medio, en función de diversas variables. 2014

		Nº pensiones	Distribución (%)	Importe medio/mes	Diferencia importe medio (Media=100)
<i>Sexo</i>	Hombres	606.212	65,22	980,88	107,13
	Mujeres	323.252	34,78	793,08	86,62
<i>Edad</i>	< 25 años	807	0,09	629,17	68,72
	25 a 29 años	3.201	0,67	729,50	79,68
	30 a 34 años	19.782	2,13	786,97	85,95
	35 a 39 años	43.382	4,67	815,74	89,10
	40 a 44 años	74.164	7,98	819,44	89,50
	45 a 49 años	112.513	12,10	834,43	91,14
	50 a 54 años	161.904	17,42	851,67	93,02
	55 a 59 años	220.543	23,73	983,66	107,44
	60 a 64 años	272.453	29,31	1.019,73	111,38
	65 y más años	17.726	1,91	434,29	47,43
<i>Tipo de pensión</i>	Gran invalidez	32.405	3,49	1.793,94	195,94
	Permanente absoluta	370.386	39,85	1.105,88	120,79
	Permanente total (incluye parcial)	526.693	56,67	727,69	79,48
<i>Tipo de régimen</i>	Régimen general	679.988	73,05	947,93	103,53
	Especial autónomos	125.883	13,54	675,12	73,74
	Especial trabajadores del mar	8.124	0,87	864,61	94,43
	Especial minería del carbón	3.352	0,36	1.443,06	157,61
	Accidentes de trabajo y enfermedades profesionales	96.484	10,42	1.076,30	117,56
	S.O.V.I	16.276	1,75	385,33	42,09
Total	Total	929.484	100,00	915,56	100,00

Nota: A partir del mes de diciembre de 1997, inclusive, las pensiones de Incapacidad Permanente de personas beneficiarias de 65 años y más, excepto las de SOVI, se incluyen en las de Jubilación.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

La mayoría de las pensiones contributivas por incapacidad permanente, el 73,05%, pertenecían al régimen general de cotización, el 13,54% al régimen especial de autónomos y el 10,42% a accidentes de trabajo y enfermedades profesionales. Por importe, las que tenían una mayor cuantía eran las del régimen especial de la minería del carbón (1.443,06€, un 57,6% más que la media) seguidas de aquellas por accidentes de trabajo y enfermedades profesionales (1.076,30€).

Por tipo de pensión, la mayoría (un 56,67%) son de incapacidad permanente total, si bien su cuantía media es menor (727,69€). Un 39,85% de las pensiones son de incapacidad permanente absoluta, cuyo importe medio era de 1.105,88 euros, y apenas un 3,49% de gran invalidez que, al requerir ayuda de tercera persona cuentan con una mayor cuantía, de media 1.793,94 euros, casi el doble que la media.

Esta distribución es similar en todas las comunidades autónomas, si bien en algunas como Galicia o Extremadura el peso de la incapacidad permanente total está muy por encima que en el resto de CCAA. En Asturias o Cataluña, sin embargo, el peso de la incapacidad permanente absoluta es superior a la media nacional, incluso acercándose al 50% en Cataluña. Si atendemos al número absoluto de prestaciones, son Andalucía (con más de 200 mil) y Cataluña (165 mil) las que cuentan con un mayor número.

Sin embargo, en términos proporcionales, si analizamos la cobertura por cada 1.000 habitantes, es Asturias la que cuenta con más prestaciones, con una tasa de 30,4, probablemente relacionado con el peso de las pensiones derivadas del régimen especial de la minería del carbón. La cobertura estatal apenas alcanza las 20 por cada 1.000 habitantes, y entre las que se encuentran por encima destacan Galicia (25,09) y Andalucía (24,18). Por el contrario, es significativamente baja la cobertura en Madrid (11,69 prestaciones por cada 1.00 habitantes, así como en Ceuta y Melilla (9,98 y 13,68, respectivamente).

Tabla 79: Pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014

	Absolutos	Cobertura		Distribución porcentual	
	Total	Por 1.000 habitantes	Gran invalidez	Incapacidad permanente absoluta	Incapacidad permanente total
Andalucía	202.873	24,18	3,11	38,85	58,04
Aragón	24.071	18,08	3,19	41,51	55,30
Asturias	32.148	30,36	3,58	45,84	50,58
Illes Balears	17.910	16,05	2,66	34,71	62,64
Canarias	33.352	15,77	2,74	35,73	61,53
Cantabria	13.675	23,27	3,10	36,08	60,83
Castilla-La Mancha	40.630	19,58	4,07	33,69	62,23
Castilla y León	44.161	17,70	3,65	34,08	62,27
Cataluña	165.360	22,30	3,75	49,05	47,20
Comunidad Valenciana	94.741	19,11	3,80	39,40	56,80
Extremadura	23.850	21,75	3,28	34,19	62,53
Galicia	68.936	25,09	3,33	29,92	66,75
Madrid	74.535	11,69	3,90	42,54	53,56
Murcia	32.215	22,04	3,10	36,33	60,57
Navarra	11.098	17,44	3,39	42,39	54,22
País vasco	42.802	19,75	3,95	39,55	56,50
La Rioja	5.133	16,28	3,22	37,27	59,51
Ceuta	845	9,98	3,60	46,62	49,78
Melilla	1.147	13,68	3,48	40,27	56,25
Total	929.484	19,98	3,49	39,85	56,67

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si analizamos la cuantía media de las prestaciones por incapacidad permanente por CCAA es en el País Vasco donde es más elevada, con 1.171 euros mensuales, mientras que la más baja corresponde a Extremadura, con 755, muy por debajo de la media nacional situada en 915,56€. Podemos observar que las desigualdades entre el norte y el sur del país que existían en cuestiones laborales y salariales, se reproducen de nuevo en el importe de estas prestaciones, al relacionarse tanto con la ganancia salarial previa del trabajador como con los años de cotización.

Gráfico 49: Importe medio de las pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014



Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si bien el importe medio de las pensiones podría considerarse bajo, entre 1998 y 2014 ha crecido en más de un 40%, crecimiento constante y elevado sobre todo en la década del 2000, pero que ha tendido a estabilizarse en los últimos años. Desde el punto de vista evolutivo se observa una cierta reducción en el ritmo de incremento de la cuantía media de esta prestación, así como una muy ligera tendencia al incremento de su cobertura poblacional, salvo en 2014.

Tabla 80: Evolución del número de pensiones contributivas por incapacidad permanente, de su importe medio y de la tasa por cada 1.000 habitantes. 1998-2014

	Nº de pensiones (miles)	Importe medio (euros/mes)	Cobertura por mil habitantes
1998	804,6	487,5	20,2
1999	798,0	508,8	19,9
2000	792,6	536,4	19,6
2001	788,6	571,2	19,2
2002	787,4	599,5	18,8
2003	796,7	634,8	18,7
2004	815,1	665,1	18,9
2005	832,8	700,1	18,9
2006	859,8	731,6	19,2
2007	888,8	760,7	19,7
2008	906,8	801,5	19,6
2009	920,9	831,5	19,7
2010	933,7	849,9	19,9
2011	938,5	869,5	19,9
2012	943,3	887,3	20,0
2013	935,2	907,64	20,1
2014	929,5	915,56	20,0

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

La tasa de cobertura por cada 1.000 habitantes, que se situó por debajo de 19 entre los años 1999 y 2005 (en las que no se llegaban a las 800 mil pensiones), volvió a incrementarse posteriormente hasta situarse en la actualidad en las 20 por 1000 y superando desde 2008 las 900 mil pensiones.

7.2.4 Cobertura e importe de las prestaciones no contributivas de discapacidad, invalidez o enfermedad

Además de las pensiones contributivas por incapacidad, encontramos prestaciones de carácter no contributivo de discapacidad, invalidez o enfermedad, que funcionan bajo condición de recursos. El gasto en estas prestaciones era para 2012 de 1.375 millones de euros, lo que suponía un 0,13% del PIB y un 7,3% del total del gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez.

Éstas abarcan desde las pensiones no contributivas de la Seguridad Social (las más frecuentes y en las que nos detendremos un poco más), pensiones asistenciales a enfermos del Fondo Nacional de Asistencia Social (FAS) –que son derogadas a partir de la *Ley 28/1992, de 29 de noviembre*– y prestaciones sociales y económicas derivadas de la LISMI, de las cuales, con la entrada en vigor de la *Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas*, quedaron derogados el subsidio de garantía de ingresos mínimos y los subsidios por ayuda de tercera persona, aunque continúan manteniendo el derecho los beneficiarios que ya los tenían reconocidos. Los datos, obtenidos del Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, nos indican que para 2013 el número de prestaciones no contributivas de invalidez era de 225.700; de ellas, la mayor parte (86,6%) son pensiones no contributivas de invalidez. Las restantes corresponderían a las citadas modalidades en extinción, un 10,6% a prestaciones correspondientes a la LISMI y un 2,8% a pensiones asistenciales de enfermedad.

Desde una perspectiva longitudinal, se observa una progresiva reducción del número de prestaciones no contributivas y de la cobertura en los últimos 20 años, que se han reducido en más de un 50%. Esta reducción ha supuesto que la tasa de cobertura del total de las prestaciones pasara de de 11,76 por cada 1.000 habitantes en 2002 a sólo 7,38 para el año 2013. En parte, una reducción anterior se debe a que en el año 2001 los beneficiarios de pensiones no contributivas de invalidez de 65 y más años pasaron a percibir pensiones de jubilación. Además, dada la extinción de las pensiones asistenciales a enfermos y de las prestaciones de la LISMI, se ha reducido el número en la medida en que sus beneficiarios fallecían. No obstante, las pensiones no contributivas reguladas por la *Ley 26/1990, de 20 de diciembre*, y luego por el Texto Refundido de la *Ley de Seguridad Social*, no han suplido la progresiva reducción de beneficiarios del subsidio de garantía de ingresos mínimos y el subsidio por ayuda de tercera persona. Estas pensiones no contributivas incluso han experimentando incluso una leve reducción progresiva desde 2005 hasta situarse por debajo de las 200.000 desde el 2008 y sólo repuntando muy ligeramente en los dos últimos años, quizás por la coyuntura de crisis.

Tabla 81: Evolución de las personas beneficiarias de prestaciones no contributivas de discapacidad, por modalidad de prestación. 1994-2013

	Pensiones no contributivas de invalidez	Prestación asistencial enfermedad	Prestaciones de la LISMI	Total prestaciones no contributivas de invalidez
1994	114.487	133.282	241.249	489.018
1995	147.872	115.062	210.879	473.813
1996	178.202	95.427	183.974	457.603
1997	201.775	77.103	162.073	440.951
1998	220.561	63.724	144.140	428.425
1999	234.185	54.211	127.744	416.140
2000	242.416	46.599	113.001	402.016
2001	205.098	40.750	100.001	345.849
2002	207.540	35.892	89.288	332.720
2003	207.193	31.794	79.665	318.652
2004	207.025	28.273	71.117	306.415
2005	205.319	25.676	63.369	294.364
2006	204.844	22.285	54.989	282.118
2007	203.401	19.852	48.877	272.130
2008	199.410	17.487	43.891	260.788
2009	197.126	15.480	39.317	251.923
2010	196.159	13.699	34.687	244.545
2011	194.712	11.709	30.673	237.094
2012	194.876	8.712	27.262	230.850
2013	195.478	6.357	23.865	225.700

Nota: En enero del 2001 los beneficiarios de PNC de invalidez de 65 y más años pasan a jubilación.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Desde el punto de vista territorial, Andalucía cuenta con un mayor número de prestaciones no contributivas, 52.730, casi la cuarta parte del total. En cuanto a su cobertura por cada 1.000 habitantes, existen desigualdades en la cobertura. Si analizamos estos datos sobre el total de población, podemos comprobar que la cobertura más reducida en 2013, correspondía a los territorios del noroeste de la península, junto con la Comunidad de Madrid (ésta por debajo del 5 por 1.000 hab.) y es en las CCAA del sur peninsular, además de en Galicia, donde las tasas de cobertura son más elevadas, por encima de las 10 por cada 10.000 habitantes.

Como decíamos, las más importantes, tanto por proporción sobre el total como por importe, son las *pensiones no contributivas de invalidez*. Como ya indicamos al presentarlas en el capítulo dedicado a la normativa, su cuantía se fija anualmente y se establece para cada ciudadano en función de sus rentas personales y/o de las

de su unidad económica de convivencia; no pudiendo ser inferior a la mínima del 25%, si bien aquellas cuyo grado de discapacidad sea igual o superior al 75% y acrediten la necesidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida perciben además un complemento del 50% de la cuantía. Para 2013, último año del que presentamos datos, era de 364,90€/mes.

Según los datos del Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, para el año 2013 había 195.478 personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez. Esto supone el 86,6% del total de prestaciones no contributivas dirigidas al colectivo y, para todas las pensiones no contributivas de protección social (jubilación, enfermedad, etc.), representa el 43,8% sobre el total. La cobertura entre la población de 16 a 64 años es de 6,4 por cada 1.000 habitantes.

Si atendemos al gasto en estas pensiones no contributivas, al mes suponían al Estado 89.775.861 euros (menos de dos euros por habitante). Esos casi 90 millones mensuales suponen al año más de 1.256 millones de euros. Teniendo en cuenta la cuantía mencionada, sus posibles reducciones y el complemento por concurso de otra persona, el importe medio mensual por beneficiario se sitúa en los 459,3€.

Si en las pensiones de carácter contributivo por incapacidad permanente la proporción de beneficiarios era mayor en hombres, en el caso de estas pensiones el peso es mayor de las mujeres (54,1%). Si atendemos al tipo de discapacidad, el 43,2% de ellas se destinan a personas con discapacidades psíquicas, por un 30,8% a discapacidades físicas y sólo un 7% a sensoriales. Tres de cada cuatro beneficiarios cuenta con un grado de discapacidad entre el 65 y el 74%. Por edad, aunque se distribuyen de manera más uniforme que en otras variables, destaca algo por encima el peso del grupo de edad entre 40 a 49 años, de un 30,4%.

Tabla 82: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, en función de diversas variables. 2013

		Absolutos	Porcentajes
<i>Sexo</i>	Hombres	89.806	45,9
	Mujeres	105.672	54,1
<i>Edad</i>	18 a 29 años	18.278	9,4
	30 a 39 años	35.550	18,2
	40 a 49 años	59.335	30,4
	50 a 54 años	30.243	15,5
	54 a 59 años	26.627	13,6
	60 a 64 años	25.446	13,0
<i>Tipo de discapacidad</i>	Físicas	60.177	30,8
	Psíquicas	84.478	43,2
	Sensoriales	13.752	7,0
	Expresivas	958	0,5
	Mixtas	187	0,1
	Otras	25.226	12,9
	No consta	10.700	5,5
<i>Grado de discapacidad</i>	Igual o superior al 65 %	148.678	76,2
	Igual o superior al 75%	44.325	22,6
	No consta	2.475	1,2
<i>Total</i>	Total	195.478	100,0

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Como en el conjunto de prestaciones, la cobertura es muy desigual por CCAA. Es en Ceuta y Melilla donde es más elevada (19 pensiones por cada 1.000 habitantes) seguida de Canarias (13,1 por mil), Galicia (9,4 por mil), Cantabria (8,4 por mil) y Andalucía (8,1 por mil), mientras que Navarra (2,13 por mil), Madrid (3,27 por mil) o Aragón (3,28 por mil) son las que presentan una cobertura más baja. En cuanto al importe medio en todos los casos supera los 440€ mensuales, siendo más elevado en Murcia (480,29€) y en Ceuta y Melilla (478,97).

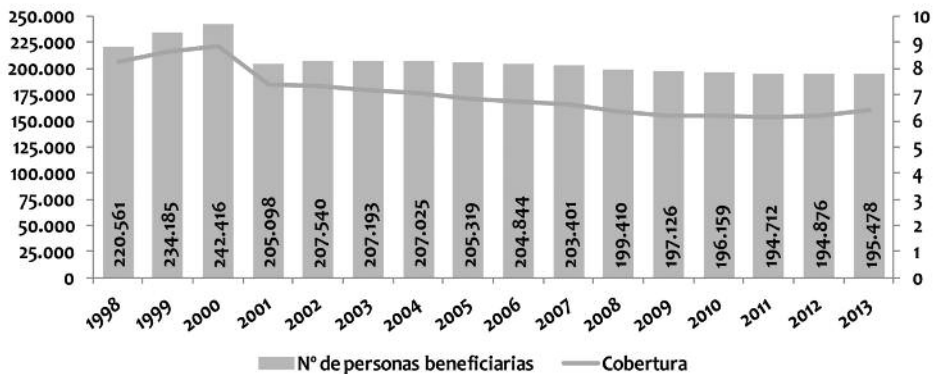
Tabla 83: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, por comunidades autónomas. 2013

	Nº personas beneficiarias	Distribución por sexo		Cobertura	Diferencia media	Importe mensual
	Total	Hombres	Mujeres	Mil hab. 16-64	(Media=100)	Medio
Andalucía	45.416	46,9	53,1	8,14	128,8	459,66
Aragón	2.809	48,1	51,9	3,28	50,2	453,21
Asturias	4.660	45,4	54,6	6,79	104,7	447,22
Illes Balears	3.232	45,5	54,5	4,22	68,9	465,76
Canarias	19.307	40,2	59,8	13,06	217,2	458,01
Cantabria	3.256	46,0	54,0	8,43	131,8	454,16
Castilla-La Mancha	9.459	43,5	56,5	5,98	108,5	462,37
Castilla y León	9.795	46,9	53,1	7,23	93,4	459,52
Cataluña	24.873	47,8	52,2	5,15	79,8	463,06
Com. Valenciana	19.509	43,5	56,5	6,00	93,7	450,92
Extremadura	5.801	43,9	56,1	8,12	125,9	463,02
Galicia	16.510	47,8	52,2	9,43	143,0	452,65
Madrid	13.933	48,7	51,3	3,27	52,0	456,73
Murcia	7.399	44,6	55,4	7,63	120,4	480,29
Navarra	877	49,4	50,6	2,13	32,8	465,00
País vasco	5.772	53,0	47,0	4,15	63,4	463,83
La Rioja	759	50,8	49,2	3,73	57,3	466,86
Ceuta y Melilla	2.110	39,9	60,1	18,97	297,9	478,97
Total	195.478	45,9	54,1	6,39	100,0	459,26

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

En los últimos 15 años se ha reducido tanto el número de personas beneficiarias como su cobertura poblacional, en la medida en que también ha ido aumentando la población laboralmente activa. Hay que tener en cuenta, como decíamos antes, que en 2001 las de mayores de 65 años pasaron a jubilación. Desde 2008 están por debajo de las 200.000 personas y no ha sido hasta 2012 y 2013 que han empezado a crecer muy levemente en número.

Gráfico 50: Evolución de las personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez. 1998-2013

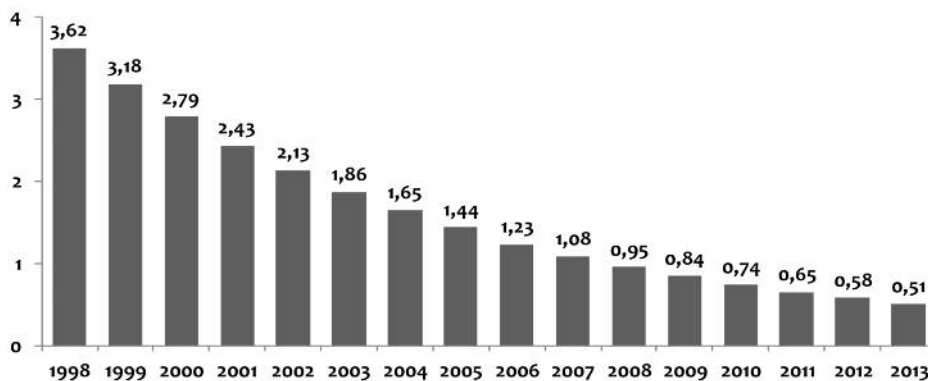


Nota: En enero del 2001 los beneficiarios de PNC de invalidez de 65 y más años pasan a jubilación.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Si analizamos las prestaciones sociales y económicas de la LISMI, entre las que encontramos el subsidio de garantía de ingresos mínimos; el subsidio por ayuda de tercera persona (ambos derogados por la Ley 26/1990); el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; y el de asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (estos dos últimos contemplados para aquellos que se encontraban fuera del sistema de Seguridad Social), podemos observar una progresiva reducción de las mismas en los últimos años (diez veces menos prestaciones), así como de su cobertura poblacional, que apenas representa actualmente a 1 de cada 2.000 personas, por las 7 de cada 2.000 personas de 1998.

Gráfico 51: Evolución del número de personas beneficiarias de prestaciones sociales y económicas de la LISMI por cada 1.000 habitantes. 1998-2013



Nota: Sin datos del País Vasco y Navarra.

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

Así, mientras que en 1994 había 241.249 beneficiarios de estas prestaciones de la LISMI, en 2013 apenas alcanzaban las 23.865 que representaban un 10,6% de todos los beneficiarios de prestaciones no contributivas de invalidez, con una cobertura de 0,51 beneficiarias por cada mil habitantes). Todas las prestaciones han descendido notablemente, representando actualmente menos del 10% de beneficiarios con los que contaban hace 20 años, teniendo en cuenta que probablemente muchos de ellos, dada la edad, hayan fallecido. Esa reducción la han experimentando tanto los subsidios derogados (garantía de ingresos mínimos y ayuda de tercera persona) como los que continúan (subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte y asistencia sanitaria y prestación farmacéutica), aunque estos últimos sólo se destinan a situaciones hoy en día excepcionales que no cubre la Seguridad Social. Apenas suponen un gasto público significativo, pues no alcanzan más que los 2,5 millones de euros al mes, 35 millones de euros al año (si bien no está cuantificada la prestación sanitaria y farmacéutica al no tratarse de un subsidio económico). La mayor parte del gasto va destinado al subsidio de garantía de ingresos mínimos.

Tabla 84: Prestaciones sociales y económicas de la LISMI, según beneficiarios y gasto mensual. 2013

	Beneficiarias	Gasto total/mes
Subsidio garantía ingresos mínimos	13.364	2.316.525,38
Subsidio ayuda de tercera persona	1.379	93.622,23
Subsidio por gastos de transporte	1.554	97.430,42
Asist. sanitaria y prestación farmacéutica	9.718	-
Total	23.865	2.507.577,96

Nota: Un mismo beneficiario puede recibir más de una prestación, por lo que el total de beneficiarios no equivale a la suma de las prestaciones. Sin datos del País Vasco y Navarra.
Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

El gasto promedio en estas ayudas era de apenas 105 euros mensuales por beneficiaria, pues si bien se establecen cuantías fijas –pero no revisables, con lo cual el beneficiario pierde poder adquisitivo a medida que pasan los años– para cada tipo de prestación, al disfrutar un mismo usuario de varias al mismo tiempo, el importe final por usuario se ve modificado. En el caso del subsidio de garantía de ingresos mínimos la cuantía es de 149,86 euros/mes, en el subsidio por ayuda de tercera persona, de 58,45 euros/mes, y en el del subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte, de 59,50 euros/mes y 61,40 euros/mes. Cuantías que no cubren el coste de las necesidades que atienden.

Estos subsidios eran principalmente percibidos por mujeres (un 77%), sobre todo en el caso del subsidio de garantía de ingresos mínimos (92,8%) y el subsidio de ayuda por tercera persona (85,9%). Una vez más, se observan desigualdades de género en el acceso a las prestaciones económicas, pues la predominancia de las mujeres como beneficiarias de las prestaciones no contributivas está mediada por el menor acceso de éstas al mercado laboral en comparación con los hombres, que en el caso de las pensiones contributivas por incapacidad permanente tenían, como vimos, un peso mucho mayor.

Si atendemos a otras variables sociodemográficas, podemos observar diferencias importantes, por ejemplo, en la edad, pues teniendo en cuenta que ya no se conceden prestaciones nuevas, la mayoría de los subsidios (dos de cada tres) los recibe población mayor de 70 años. Según el tipo de discapacidad, el 69,7% de los beneficiarios tiene como discapacidad principal una de carácter físico, el 20,1% una discapacidad psíquica y un 10,2% de carácter sensorial. En cuanto a la situación

familiar, dos de cada tres beneficiarios son dependientes de su unidad familiar, un 30,3% viven de forma independiente y un 5,4% cuentan con familiares a su cargo. La situación de dependencia familiar es especialmente marcada para los subsidios de garantía de ingresos mínimos y de ayuda por tercera persona, en los cuales 9 de cada 10 son dependientes de su unidad familiar.

Existen diferencias autonómicas en su cobertura, siendo especialmente elevada en Ceuta y Melilla (donde las prestaciones no contributivas tienen un peso especialmente alto entre la población con discapacidad), con una tasa de 3,48 por cada 1.000 habitantes, seguida de Murcia, (2,14 por mil). La cobertura más baja, por el contrario, se registra en Cataluña y en los dos archipiélagos, si bien es precisamente en Baleares y en Cataluña donde ambos subsidios cuentan con mayor cuantía, 173,6€ y 169,6€ respectivamente (más de un 60% por encima de la media).

7.2.5 El acceso a los recursos y servicios especializados de atención a la discapacidad

En España, para poder acceder a los recursos especializados de discapacidad se ha de poseer un certificado de discapacidad que se consigue tras un proceso de valoración siempre que se acredite que la persona cuente con al menos un grado de discapacidad del 33%⁶⁵. Sin embargo, según muestran las diversas fuentes estadísticas, no hay una plena correspondencia entre población con discapacidad y población con certificado de discapacidad, dado que los criterios de valoración, por ejemplo, no se corresponden con los criterios de medición de las limitaciones en encuestas como la EDAD de 2008 o la EISS de 2012. Además, no siempre la persona con discapacidad va a solicitar su certificado de discapacidad, sino que su solicitud va a estar asociada a la necesidad de conseguir el mismo para acceder a sus posibles ventajas (acceso a recursos sociales o sociosanitarios, ventajas laborales, educativas...). De esta manera, buena parte de las personas con discapacidades asociadas al proceso de envejecimiento, en mayor medida conforme se avanza en la edad del individuo, no van a solicitar dicho certificado porque no les va a proporcionar ninguna ventaja concreta, como sí lo va a hacer, por ejemplo, la valoración del grado de dependencia para acceder a los recursos del SAAD.

⁶⁵ La excepción la encontramos en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que cuenta con unos criterios de valoración de dependencia propios y diferenciados al analizar más concretamente la denominada dependencia funcional.

Así, mientras que la EDAD 2008 estimaba que en España había 3.787.447 personas con discapacidad, que representaban un 8,97% de la población española para aquel año, según los datos de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad del Imserso para 2013, las personas con certificado de discapacidad eran 2.564.893. Si analizamos los propios datos de la EDAD vemos que sólo el 35,03% de las personas con discapacidad identificadas en la Encuesta cuentan con certificado de discapacidad, es decir, que apenas serían 1,3 millones de personas. Lo más relevante es el fenómeno contrario que detecta la encuesta: aproximadamente el 35,75% de los encuestados que declaran tener certificado de discapacidad, no serían considerados como tales según los criterios e ítems de medición de limitaciones funcionales de la encuesta, cercanos a la forma de entender la discapacidad de la CIF, aunque tal vez sí que tengan algún tipo de problema de salud o funcional que en un momento determinado les haya dado la consideración de persona con discapacidad.

Estos datos dan idea de los contornos difusos de un concepto como el de discapacidad, en cuya definición entran en juego criterios sociales y subjetivos. La probabilidad de que una persona con discapacidad tenga certificado se reduce conforme aumenta la edad, sobre todo a partir de los 65 años (entre los 6 y 64 años alcanza el 53,15%). También es menos frecuente el certificado de discapacidad en mujeres que en hombres (43,78% de los hombres con discapacidad por sólo el 29,22% de las mujeres), aun controlando el efecto de la edad (entre los 6 y 44 años la proporción de certificados con discapacidad es 9 puntos mayor en hombres que en mujeres con discapacidad).

Si atendemos al grupo de deficiencia de origen, se observa que la obtención del certificado es menos frecuente para deficiencias sensoriales (visuales o auditivas), pero mucho más habituales (cercasas o superando el 50%) en deficiencias del sistema nervioso; deficiencias del lenguaje, habla y voz; y deficiencias mentales. Si, por el contrario, atendemos al tipo de discapacidad o limitación, apenas llegan al 30% en las limitaciones de la visión y la audición, pero por el contrario se sitúan en torno al 50% o incluso lo superan en las limitaciones en el aprendizaje y aplicación del conocimiento, las limitaciones en la comunicación y las limitaciones en las interacciones y relaciones personales.

Teniendo en cuenta que el hecho de tener certificado es clave para acceder a algunos recursos especializados, su carencia dificulta el acceso a los mismos, incluyendo ayudas personales y técnicas. Como veíamos en la Tabla 70, para 2008 una

de cada cuatro personas con discapacidad (más de un millón de personas) no recibía ninguna ayuda para dar respuesta a sus limitaciones en la actividad. Entre la restante, menos de un millón recibía tanto ayudas técnicas como asistencia personal, alrededor de otro millón de personas sólo asistencia personal y menos de medio millón sólo ayudas técnicas. Un 55,1% (alrededor de 2 millones) recibía algún tipo de cuidados personales, siendo en un 60,8% (1,2 millones) de los casos dispensados por una persona residente en el hogar. Datos que sirvieron de diagnóstico para la configuración del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) del que en breve nos ocuparemos.

En lo que respecta a ayudas técnicas, veíamos que en el año 2008 si bien un 43,06% no las necesitaría, entre los que sí las necesitaban un 29,67% no las recibía. Si sumamos los insatisfechos con las mismas nos encontramos con que un 44,19% de los que necesitan ayudas técnicas o no las reciben o no están satisfechos (Ver Tabla 71).

En la EISS 2012, encontramos datos más actualizados (con una metodología y una pregunta distinta), que muestran que la falta de ayudas técnicas y asistencia personal persisten. El 22,9% señala tener dificultades para realizar actividades básicas por falta de ayudas técnicas y el 37,8% lo señala por falta de asistencia personal. Además, un 30,2% señala tener dificultades para realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas y un 51,4% por falta de asistencia personal.

Tabla 85: Personas con discapacidad con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales por falta de ayudas técnicas o asistencia personal. Porcentajes. 2012.

Dificultad de realizar actividades básicas por falta de ayudas técnicas	22,9
Dificultad de realizar actividades básicas por falta de asistencia personal	37,8
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas	30,2
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de asistencia personal	51,4

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

La falta de ayudas técnicas o de asistencia personal era en 2012 más frecuente en mujeres (un 53,21%) que en los hombres (un 46,0%). Si atendemos a la edad, a medida que ésta aumenta, también se incrementan las carencias de ayudas personales y técnicas. Así, mientras que el 58,59% de las personas con discapacidad de 15 a 44 años señalan que no les falta ninguna ayuda, en el caso de las personas de 45 a 64 años baja al 51,63%. A partir de los 75 años apenas alcanza el 40%.

Tabla 86: Personas con discapacidad que señalan falta de ayudas técnicas o asistencia personal según sexo. Año 2012.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Señala solo falta de ayuda técnica	9,59	9,47	9,51
Señala solo falta de asistencia o ayuda personal	8,59	12,36	10,89
Señala falta de ambos tipos de ayuda	27,82	31,39	30,00
No señala falta de ayuda	54,00	46,79	49,59
Total	100	100	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)

Más allá de estos (escasos) datos disponibles y desactualizados, cabe señalar que nuestro sistema de servicios sociales (sobre todo para los servicios especializados como los dirigidos a personas con discapacidad) tiene una carencia informativa básica para conocer las prestaciones y servicios que usan las personas con discapacidad y poder analizar así su cobertura. Esta carencia en parte es debida a que algunas de las prestaciones sociales y sociosanitarias (servicios, recursos) que contempla nuestra legislación son proporcionadas por las propias entidades de discapacidad y la administración no cuenta con un registro adecuado (ni público) donde poder indagar en su uso y cobertura.

Así, los datos más recientes sobre el uso de servicios especializados son de la EDAD 2008, que indican que aproximadamente dos de cada tres personas con discapacidad necesitaba servicios con cierta frecuencia y que un 6,5% no lo había recibido a pesar de necesitarlo, existiendo diferencias por sexo (un 7,12% de las mujeres por un 5,54% de los hombres), así como por edad (más frecuente entre la población de 16 a 64 años que en los mayores de 65 años). También hay diferencias por tipo de discapacidad (entendida como limitación en la actividad) en el uso de servicios necesarios, siendo mayor la falta de los mismos en personas con limitaciones en la vida doméstica, el autocuidado, el aprendizaje y las interacciones y relaciones

personales (todas ellas por encima del 8%), y mayor la cobertura sobre todo en audición (por debajo del 5%), estando en posiciones intermedias, en torno al 7%, las personas con limitaciones en la visión, la comunicación o la movilidad.

En 2008, los servicios recibidos con más frecuencia eran los cuidados médicos o de enfermería (32,94% en los 14 días anteriores de la encuesta), las pruebas diagnósticas (18,92%). El 3,98% recibía rehabilitación médico o funcional, el 4,01% atención psicológica y apenas 2,78% ayuda a domicilio.

Tabla 87: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de uso frecuente en los 14 días anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008.

	Porcentaje
Cuidados médicos y/o de enfermería	32,94
Pruebas diagnósticas	18,92
Servicios de podología	3,39
Rehabilitación médico-funcional	3,98
Rehabilitación del lenguaje/logopeda	1,07
Rehabilitación ortoprotésica	0,96
Atención psicológica y/o en salud mental	4,01
Teleasistencia	1,79
Atención domiciliaria programada	3,03
Ayuda a domicilio de carácter social	2,78
Centro de día	1,84
Centros ocupacionales	0,99
Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre	2,15

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

En cuanto a actividades de carácter más esporádico o bien de uso secundario utilizadas en los 12 meses anteriores a la encuesta, las más frecuentemente mencionadas por los encuestados en el año 2008 eran la asistencia sanitaria en hospital (31,61% de los casos), la información, asesoramiento o valoración (11,7% de los casos) así como el uso del transporte sanitario y/o adaptado (en un 9,36% de las personas con discapacidad). Estos datos siguen dando cuenta del especial peso que tiene el uso de los servicios sanitarios o sociosanitarios en la atención especializada de las personas con discapacidad.

Tabla 88: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de carácter secundario o esporádico en los 12 meses anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008.

	Porcentaje
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en actividades de la vida diaria	1,82
Información, asesoramiento y valoración	11,70
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	31,61
Atención psicosocial a familiares	1,75
Servicios de respiro: estancias temporales	0,99
Servicios de intérpretes de la lengua de signos	0,13
Otros sistemas alternativos de comunicación	0,29
Transporte sanitario y/o adaptado	9,36
Centros residenciales	0,59
Turismo y termalismo para personas con discapacidad	0,96
Orientación/preparación laboral	0,63

Fuente: INE. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)

7.3 El impacto de las políticas de atención a la dependencia

Desde que a finales de 2006 (y antes, durante su definición) se aprobara la denominada Ley de dependencia, la atención a las personas en situación de dependencia y, fundamentalmente, a las personas mayores ha estado en el centro del debate público. Aspectos culturales, sociales y económicos posibilitaron la instauración (y posterior reforma) del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia: “1) cambios en la cultura sobre la responsabilidad de los cuidados (care responsibility culture), a su vez motivados por otros de índole sociodemográfica (envejecimiento, cambios en las dinámicas familiares, entre otros); 2) nuestra propia estructura de organización y provisión de los cuidados en las esferas pública y privada (social caring setting) plural, familiar y multinivel, y que se muestra excesivamente intensiva en cuidados familiares e insuficiente y desigual en oferta y cobertura de servicios públicos y en servicios privados de responsabilidad pública; y 3) las reformas políticas y las inercias institucionales (Policy legacy and policy reforms) en este ámbito, influi-

⁶⁶ Algunos de los análisis de este apartado han sido incluidos en publicaciones anteriores.

das por un contexto europeo de atención creciente a esta contingencia y construidas a partir de una serie de hitos y reformas políticas (Plan Gerontológico, LISMI, Ley General de la Seguridad Social, etc.) de significación en la actual configuración de la política de atención a la dependencia” (Marbán, 2011: 89).

El cambio cultural tardío en la provisión de cuidados (la incorporación de la mujer al mercado laboral en España ha sido menor que en otros países, siendo la principal proveedora de cuidados familiares a menores y personas en situación de dependencia), el proceso de envejecimiento, los nuevos enfoques de atención a las personas dependientes así como los intereses económicos en abrir un nuevo nicho de negocio garantizado (en tanto que estuviera auspiciado por los poderes públicos), favorecieron la aprobación de la Ley de Dependencia y sus particulares características.

7.3.1 Modalidades de atención a la dependencia: el enfoque comunitario y el modelo de internamiento

En las políticas de atención a la dependencia ha existido una evolución paradigmática desde un modelo de institucionalización, en el que la persona con discapacidad o en situación de dependencia funcional (ya fuera de carácter psíquico, físico o sensorial), recibía la atención específica en un régimen de internamiento por lo general de carácter permanente en una institución más o menos cerrada, a otro modelo en el que predomina el enfoque comunitario, caracterizado por la permanencia de la persona con discapacidad o situación de dependencia en su domicilio, recibiendo los servicios y atenciones que requiere en el mismo o en su entorno más cercano. Ambos enfoques, por otro lado, han convivido con los cuidados y apoyos familiares que se dispensaban (y se dispensan) en el seno familiar.

Sin embargo, estas dos concepciones paradigmáticas, más que realidades disociadas, son dos tipos ideales que, aunque se contraponen teóricamente, coexisten en la realidad debido a múltiples condicionantes normativos, sociales, culturales, económicos y políticos. Así, en la actualidad existen al menos dos variables fundamentales que inciden sobre este fenómeno de la atención a las situaciones de dependencia, empujándolo hacia dos direcciones opuestas. Por un lado, las disposiciones normativas que bajo ese enfoque comunitario están orientadas a la permanencia de la persona en situación de dependencia en su entorno habitual, recibiendo servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio o centros de día, en la línea de las aspiraciones de los propios afectados; por otro lado, los intereses económicos, principalmente de entidades del sector empresarial, en amortizar aquellas infraes-

estructuras residenciales que, en un contexto de crisis económica, no han cumplido sus expectativas de cobertura. En España, ambos factores explicativos se retroalimentaron, de tal manera que el sector de la dependencia tenía unas amplias expectativas de oportunidad de negocio ante las necesidades de apoyo de una población cada vez más envejecida y con mayor dependencia funcional.

La coyuntura social actual de redefinición y auge de los servicios de atención a la dependencia, debido al progresivo envejecimiento asociado al aumento de necesidades de apoyo a las limitaciones funcionales que origina la discapacidad, así como el momento “cumbre” que supuso la promulgación y ulterior desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), denominada popularmente como “Ley de Dependencia”, ha puesto el tema de los cuidados y la atención a las personas en situación de dependencia en el centro del debate público. El desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) podría parecer que instauraba unos servicios de atención a las necesidades de las personas en situación de dependencia desde un enfoque comunitario, aunque tanto el planteamiento de la norma como su aplicación han hecho dudar tanto a algunos estudiosos como a los colectivos implicados si realmente esa evolución es real. La atención en centros en régimen de internamiento y la atención comunitaria han convivido (y conviven) con los cuidados y apoyos familiares dispensados por la familia, sobre todo en países de tradición mediterránea como España. Además, junto a la atención asistencial, la prestación de estos servicios ha de relacionarse con las necesidades habitacionales de determinados colectivos de personas con discapacidad (intelectual principalmente) con necesidades especiales de apoyo para el desarrollo de una vida cotidiana de forma independiente y autónoma.

Históricamente, el internamiento en instituciones cerradas fue la respuesta de las sociedades para la atención (y control) de aquellos individuos en situación de vulnerabilidad y que, debido a ello, se enjuiciaba que podían ser un riesgo para la sociedad. Esas instituciones (hospicios, hospitales, orfanatos o asilos), precursoras de las actuales residencias, encerraban entre sus paredes a enfermos, pobres, huérfanos, ancianos desahuciados, entre otra población vulnerable. Las nuevas modalidades de atención a las personas en situación de dependencia tienen su origen en una concepción comunitaria de entender los cuidados y los apoyos que se han de prestar a las personas que así los requieren. Viviendas tuteladas, centros de día, ayuda a domicilio, etc., constituyen no sólo nuevas formas de entender la atención, sino nuevas formas de poner en valor la elección de la persona con respecto a cómo quiere vivir y quiere ser atendido cuando se encuentra en una situación de dependencia.

La institucionalización de los individuos y los efectos que comporta la misma sobre la psique ha sido analizada por la sociología y la psicología. Goffman (1970) define la ‘institución total’ como un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un periodo apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente. Entre los diferentes tipos de ‘institución total’ que menciona Goffman, uno de ellos es el destinado al cuidado de personas dependientes o enfermas (residencias de ancianos, hogares de huérfanos, hospitales). Por las características intrínsecas de la institución total, según demuestra Goffman, se pueden desarrollar en el individuo diferentes efectos biológicos, psicológicos y sociales, que pueden variar según el modo en que se define y se organiza la propia institución. Estas características de las instituciones totales y la conjunción en las mismas de finalidades asistenciales junto a aquellas de vigilancia y control (e incluso de castigo), han provocado una estigmatización histórica tanto del internamiento como del individuo internado en instituciones, existiendo en el imaginario cultural una visión despectiva de las instituciones residenciales, en tanto que (desde esa perspectiva) excluyen al individuo de la sociedad y le apartan de su entorno, cercenando su autonomía y poder de decisión.

No obstante, aunque la realidad no siempre es congruente con esas representaciones sociales, algunos estudios confirman que las características de estos centros favorecen la incomunicación o la soledad. Un estudio de Bazo (1991) sobre centros residenciales concluye que la incomunicación es un rasgo fundamental de la vida en las residencias de tercera edad, junto a la pasividad y a la concepción de la residencia como un asilo, esto es, un lugar en el que se “retira” al anciano.

Sin embargo, los servicios residenciales siguen existiendo e incluso con la creación del SAAD ha crecido de forma significativa su oferta de plazas, siendo el servicio a 31 de mayo de 2015 que más población cubría, un 15,36% (144.997), incluso por encima de la teleasistencia y la ayuda a domicilio. Un aspecto que nos permitiría conocer la adecuación del servicio a la demanda del usuario es la voluntariedad o no del ingreso, esto es, si es la prestación que efectivamente solicitan las personas a las que se le concede. Al mismo tiempo, nuevos paradigmas, como el de la autonomía personal o el de la planificación centrada en la persona, van transformando los procesos de intervención en las residencias, tanto en las dirigidas a personas con discapacidad como en aquellas para personas mayores en situación de dependencia funcional.

Partiendo del análisis empírico y de determinados principios y reflexiones filosóficas y morales, el enfoque comunitario fue promoviéndose a lo largo del siglo XX como una tendencia reformista frente a las prácticas de internamiento en instituciones (Casado, 2007). La idea de este nuevo modelo o enfoque comunitario se basa fundamentalmente en que la persona mayor, con discapacidad o en situación de dependencia permanezca en la mayor medida de lo posible en su propio domicilio y en su entorno habitual, promoviendo para ello toda una serie de servicios y apoyos (a las personas y a las familias) que se prestan en el ámbito de la comunidad: servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, tratamientos ambulatorios, etc., a las que también deberían unirse, medidas de conciliación y otros recursos de apoyo dirigidos a las familias, y en especial de igualdad de género, pues son las mujeres quienes han soportado el peso principal de los cuidados en las sociedades modernas al circunscribirse de manera predominante, por la división sexual del trabajo en nuestras sociedades, a la esfera doméstica o reproductiva. Múltiples voces han alertado de la feminización de los cuidados informales (Serrano et al., 2013) en la atención a la dependencia no institucionalizada (un 89,66% de las personas que habían suscrito los convenios especiales por cuidadores a 31 de diciembre de 2013 eran mujeres, según datos del SISAAD, sin tener en cuenta a todas las cuidadoras informales que no se contabilizan). No obstante, en la atención institucionalizada o mercantilizada de las situaciones de dependencia existe la misma feminización, aunque ésta opere desde una lógica formal y contractual, ya que la mayoría de las personas que trabajan en la prestación de estos servicios de apoyos son mujeres (un 80,4% de las nuevas altas a la seguridad social de profesionales de servicios sociales en 2013, 277.840 personas), por lo general con unas condiciones laborales bajas. Sin embargo, la falta de políticas de conciliación de la vida familiar y laboral perpetúa la feminización de los cuidados informales en la atención a la dependencia, además de una manera mucho más perversa que en el pasado, pues cada vez es más frecuente que la mujer, al mismo tiempo que es laboralmente activa, sostiene la mayor carga de los cuidados del núcleo familiar, tanto a ascendientes como a descendientes.

La dimensión comunitaria y la prestación de cuidados en el ámbito familiar también se consolidaron con la “Ley de Dependencia”, de tal manera que la prestación económica para cuidados en el entorno familiar se concedió de una manera predominante, sobre todo en una primera fase de desarrollo del SAAD. En septiembre de 2011, el 46,08% del total de las prestaciones eran de este tipo, abarcando a un total de 419.787 personas e incluso en algunas CCAA 3 de cada 4 prestaciones o servicios concedidos eran prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar. Si bien ha perdido peso en los últimos años, situándose en mayo de 2015 en un

38,5% y las 363.217 prestaciones (SAAD, 2015), debido entre otros motivos a los ataques a esta prestación (y al sistema de atención a la dependencia en términos globales) aparecidos en el *Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, tras el cual las cotizaciones a la Seguridad Social de los cuidadores familiares no profesionales pasaban a tener carácter voluntario y el acuerdo sólo podría ser suscrito entre el cuidador no profesional y la Tesorería General de la Seguridad Social, pasando por lo tanto a recaer la responsabilidad de la cotización en el cuidador no profesional y eximiéndose el Estado de la obligatoriedad de cotizar por la persona cuidadora.

La prestación económica para cuidados en el entorno familiar proliferó al inicio de la aplicación del SAAD, en parte, por la concepción afianzada en el imaginario colectivo (desde antes la aprobación de la ley) de que ésta iba a consistir principalmente en una “paguita” para los cuidadores. A ello se unió la facilidad y rapidez que suponía la gestión de esa prestación frente a un servicio en un sistema de aún incipiente. Pero también el deseo, tanto de cuidadores como de personas dependientes, de mantenerse en el hogar familiar y el entorno más cercano. Así, previa a la aprobación de la LAPAD, en una *Encuesta a la población cuidadora de personas mayores* del año 2005 realizada por el IMSERSO, el 75,2% de los encuestados querrían que, en el caso de que necesitaran atención permanente, fueran atendidos en su propia casa o en la de su familia (IMSERSO, 2005).

No obstante, un sistema de atención a la dependencia ha de contemplar todos los apoyos posibles que permitan a la persona en situación de dependencia continuar en su entorno habitual y, aunque ésta valore por encima de todo los cuidados de un familiar, estos pueden ser complementados por otras medidas de apoyo mediante servicios preventivos, como la teleasistencia, o apoyos puntuales para atenciones específicas, como los Servicios de Ayuda a Domicilio (con una cobertura del 14,89%, menor que las residencias). De hecho, la opción recomendada por profesionales y entidades como la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (García Herrero, 2011), es la asignación combinada de servicios de ayuda a domicilio o de centro de día junto a prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, opción que los recortes realizados a partir de 2012 han impedido.

Pero en el caso de las personas con discapacidad también cada vez hay una mayor demanda de programas de vida independiente que favorecen la inclusión comunitaria y la autonomía mediante servicios de asistencia personal, principalmente para el empleo y la educación. Estos programas se han desarrollado con éxito (aun-

que con una atención a pocos usuarios) en lugares como Guipúzcoa, la Comunidad de Madrid o el municipio de Barcelona, promueven la activación y la autonomía. Sin embargo, el escaso contenido que han tenido estos servicios en la Ley de Dependencia, configurándose sólo como una prestación económica cuya escasa dotación y sus múltiples requisitos han hecho que apenas se conceda (Díaz Velázquez, 2010): un 0,10 a 1 de Octubre de 2011, o lo que es lo mismo, 889 personas, ascendiendo a 31 de mayo de 2015 a 2.413 personas y un 0,26% del total, aún tras haberse modificado la norma que restringía esta prestación a las personas con grado de dependencia máximo y siendo posible actualmente la prestación para cualquier grado. Huete y Quezada (2014), que analizan el Retorno Social de la Inversión (SROI) de un servicio residencial y de uno de asistencia personal a través de un estudio de casos con características similares, muestran que la inversión pública anual en un servicio de asistencia personal es menor (23.100€) que en un servicio residencial (unos 43.000€), siendo mayor el retorno directo a través de impuestos, Seguridad Social y aportación de riqueza en la asistencia personal (92€ de cada 100 invertidos por 76,26 por cada 100 invertidos en residencia).

7.3.2 La aplicación del SAAD: dificultades para la materialización de los derechos sociales en un contexto de crisis y recortes

Como decíamos, con la aprobación de la LAPAD se consolidaba el derecho subjetivo y la universalidad de la atención a las situaciones de dependencia funcional. Sin embargo, como hemos visto en el apartado dedicado a la legislación, algunas consideraciones de la norma han definido el desarrollo ulterior del sistema y el tipo de servicios y la forma en que se están desarrollando, poniendo dificultades a la universalidad; dificultades que se han incrementado con las modificaciones normativas.

El modelo de aplicación del SAAD, mediante la gestión mixta público-privada, la supeditación de los servicios a la financiación que se acuerde y a la disponibilidad presupuestaria, entre otros, han condicionado el desarrollo del sistema. Además, las modificaciones de la norma, principalmente las que aparecen en el *Real Decreto-ley 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*, en su Título III, “Medidas de racionalización del sistema de dependencia”, artículo 22, han perjudicado a los beneficiarios de la misma. Entre esos recortes se encuentra: el establecimiento de un régimen de incompatibilidades entre servicios y prestaciones (salvo teleasistencia y los servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal); la eliminación de la clasificación en niveles (I y II) para cada uno de los tres grados existentes; la práctica supresión

de la “retroactividad” en la recepción de la prestación desde que se adquiere el derecho; la supresión de las cotizaciones a la Seguridad Social de las cuidadoras familiares (que tendrán carácter voluntario) y la reducción de la cuantía máxima de la prestación en un 15%; el establecimiento de un régimen de copago de hasta el 90% del precio del servicio que esté recibiendo y cuya aportación variará en función de las rentas y del patrimonio; modificaciones en el sistema de financiación ponderando positivamente los servicios frente a la prestación económica; la obligación de que el cuidador familiar para recibir la prestación económica cumpla con unos conocimientos básicos y conviva con la persona en el hogar; o el establecimiento de la hipoteca inversa para cubrir los costes de las plazas residenciales. Todas estas medidas tienden a precarizar las condiciones de acceso a los servicios y prestaciones y a empeorar las condiciones de vida tanto de las personas en situación de dependencia como de sus familias. En las prestaciones económicas de asistencia personal o la prestación económica vinculada al servicio, se corre el riesgo de no poder garantizar los suficientes recursos económicos para asegurar la atención e inclusión social a aquellos que no contaran con otros recursos adicionales que complementen a una prestación económica insuficiente para adquirir los recursos que satisfagan las necesidades existentes.

Así, en el caso de la asistencia personal, el valor máximo que puede alcanzar la prestación es de 833,96 €/mes, cantidad que, teniendo en cuenta los costes laborales y de seguridad social que se deberían afrontar, no permitiría disponer de más de 3 horas de asistencia personal al día, en la mayoría de los casos insuficientes para que una persona con gran discapacidad pueda ver garantizada su inclusión comunitaria en el empleo o en la educación, por ejemplo. Sólo podrían tener acceso a una vida independiente y a una inclusión comunitaria plena aquellas personas con gran discapacidad que tuvieran recursos económicos suficientes que complementarían la prestación que otorga el SAAD. Pero, además de ser insuficiente para el interesado, esta prestación económica puede ser perjudicial para el trabajador-asistente personal, ya que puede hacer aflorar la economía sumergida, pues, contando con trabajadores/as sin contrato o sin ninguna garantía de que sus contratos y condiciones laborales se respeten, pueden producirse ahorros de costes para maximizar la prestación y las horas de servicio.

Particularmente negativa es esta reforma para la prestación económica de cuidados en el entorno familiar. Antes de la reforma las cuantías medias mensuales en esta modalidad de prestación para las personas valoradas eran de 414,58 € en Grado III y en 295,09€ en Grado II, pasando tras la reforma a ser de 343,38 € para

el Grado III y de 214,43 € para el Grado II (SISAAD, 2013). En el caso de la prestación económica vinculada al servicio, las cuantías medias antes de la reforma se situaban en 630,83 € para personas de Grado III y en 410,04€ para las personas de Grado II. Tras la reforma, han pasado a ser de 592,58 € en el Grado III y de 380,04 € en el Grado II.

Datos que el Imsero vende como un logro al suponer un ahorro para el sistema, al igual que la moratoria a la incorporación de los dependientes moderados (Grado I), que no se incorporaron hasta julio de 2015. Pero, como indica el Informe Olivenza 2014, “la moratoria decretada en la incorporación de los dependientes moderados, que sin duda ha permitido contener el gasto del Sistema, no parece estar aprovechándose para incrementar la cobertura y el nivel de atención de las personas con altos niveles de dependencia, muchas de las cuales siguen todavía a la espera de que se les asigne una prestación. De hecho, el flujo de entrada de nuevos dependientes con derecho a prestaciones se ha ralentizado de forma importante, hasta caer por debajo del número de bajas en el Sistema, con el consecuente descenso en el número de dependientes con derecho a prestación, que entre el 1 de enero de 2012 y el 31 de octubre de 2014 se ha reducido en 160.145 personas. En los primeros diez meses de 2014 el número de personas que reciben prestaciones del SAAD se ha reducido también de forma importante, tras haberse mantenido relativamente estable en los dos años anteriores, con una disminución neto, entre enero de 2012 y octubre de 2014 de 24.500 personas” (OED, 2014: 287).

Todo esto ha propiciado que los resultados y cobertura de la aplicación del SAAD hayan sido desiguales. Al principio, porque los ‘puntos de fuga’ de la ley y la propia disposición de cada una de las CCAA hicieron que se generalizaran las prestaciones por cuidados familiares sobre cualquier otra prestación o servicio. Posteriormente, porque se consolidó una apuesta por los servicios, sobre todo residenciales, *atacando a las familias*, para satisfacer, como veremos, los intereses de las empresas del sector, al mismo tiempo que se recortaban los derechos y prestaciones (intensidad de apoyos, cuantía de las prestaciones económicas) y se demoraba la entrada en el sistema con un grado moderado.

La opacidad y escasa fiabilidad de los datos del SISAAD no permiten analizar la información con profundidad, pero los datos apuntan a que el SAAD no está consolidando la atención comunitaria sino un sistema de atención dual, que pasa por un

lado por la prestación de cuidados feminizados dentro del entorno familiar (con escaso apoyo para los mismos, sobre todo tras los recortes) y por el progresivo predominio de la atención en servicios residenciales, en detrimento en ambos casos de los servicios y prestaciones más cercanos al enfoque comunitario (ayuda a domicilio, centros de día o asistencia personal) y a la elección de los usuarios. En mayo de 2015 había 877.350 beneficiarios (un 58,55% del total de solicitudes), si bien sólo 745.159 eran beneficiarias efectivas, un 84,93%, y eso contando a aquellos con Grado I a los que se les ha pospuesto el ingreso en el sistema. Por grados, prácticamente el 52% tenía un grado II o III y, por tanto, derecho a prestación y de que ya fuera efectiva.

Tabla 89: Personas con valoración de dependencia según el grado obtenido.
Mayo de 2015.

	Absolutos	Porcentajes
Grado III (incluye niveles I y II)	345.007	23,02
Grado II (incluye niveles I y II)	433.482	28,93
Grado I (incluye niveles I y II)	410.886	27,42
Sin grado	309.157	20,63
Total de dictámenes	1.498.582	100,00

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

Entre los 745.159 beneficiarios en mayo de 2015, sigue predominando la prestación económica de cuidados familiares, un 38,47% del total de prestaciones, aunque el peso se ha reducido en más de 10 puntos en los últimos años. En el caso de los servicios, predominan los residenciales (un 15,36%), que van en constante aumento, por encima de otras prestaciones de carácter comunitario (y cuyo coste sería menor): un 14,89% reciben ayuda a domicilio y un 8,36% un centro de día. La teleasistencia correspondería al 12,18% de los usuarios y la prestación económica vinculada al servicio al 7,99%. El ratio de beneficiarios por prestación era de 1,27, pues se había establecido un total de 944.207 prestaciones.

Tabla 90: Distribución de las prestaciones económicas y de servicio del SAAD.
Mayo de 2015.

	Absolutos	Porcentajes
Servicios de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal	23.574	2,50
Teleasistencia	115.008	12,18
Ayuda a domicilio	140.614	14,89
Centros de Día/Noche	78.928	8,36
Atención residencial	144.997	15,36
Prestación económica vinculada al servicio	75.456	7,99
Prestación económica de cuidados familiares	363.217	38,47
Prestación económica de asistencia personal	2.413	0,26
Total de prestaciones concedidas	944.207	100,00

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

Por otro lado, y como ya advertía el SIPOSO, se producen dos desigualdades fundamentales en la implantación de los servicios: diferencias territoriales y desigualdades económicas. La primera, tiene que ver con las CCAA que los desarrollan, existiendo grandes desigualdades en la gestión, el desarrollo y la celeridad en la tramitación de valoraciones y servicios, que si bien se han aminorado con los años, aún eran persistentes en 2015. Así, la tasa de cobertura nacional sobre el total de población era de 1,59%, siendo mayor en Castilla y León (2,47%), Cantabria (2,29%) o País Vasco (2,11%). En el aspecto negativo, destacan especialmente la Comunidad Valenciana (0,83), Canarias (1,06) e Islas Baleares (1,03), con un índice de cobertura más de medio punto por debajo de la media.

Tabla 91: Cobertura de prestaciones del SAAD por total de habitantes por comunidades autónomas. Mayo de 2015.

	Absolutos	Cobertura
Andalucía	162.366	1,93
Aragón	16.681	1,26
Asturias (Principado de)	14.868	1,40
Baleares (Illes)	11.397	1,03
Canarias	22.388	1,06
Cantabria	13.475	2,29
Castilla y León	61.660	2,47
Castilla-La Mancha	34.705	1,67
Catalunya	127.755	1,70
Comunitat Valenciana	41.337	0,83
Extremadura	21.741	1,98
Galicia	38.816	1,41
Madrid (Comunidad de)	88.582	1,37
Murcia (Región de)	26.648	1,82
Navarra (Comunidad Foral de)	8.314	1,30
País Vasco	46.221	2,11
Rioja (La)	6.266	1,96
Ceuta y Melilla	1.939	1,14
Total estatal	745.159	1,59

Fuente: Servicio de Información del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)

La segunda desigualdad proviene de las formas de gestión del sistema, caracterizadas por el copago y la privatización de servicios, la externalización y concertación de plazas, lo que afecta a la calidad de los servicios y del empleo generado, al tiempo que acrecienta las desigualdades, pues sólo acceden a los mejores recursos aquellos que los pueden pagar y entre quienes lo consiguen, debido al copago, con un gran coste. En ello tienen que ver los propios intereses del sector empresarial.

7.3.3 Los intereses empresariales en la configuración y el desarrollo del SAAD

Como decíamos, la ley configuró el SAAD como un sistema mixto de gestión del bienestar en el que las empresas del sector de atención a la dependencia tuvieron una importante influencia tanto en su configuración como en su desarrollo. El sistema

de atención a la dependencia se financia en un régimen de copago, en el que la parte que asume el Estado está dividida entre la administración central, la autonómica y, en menor medida, la local, además del copago que realiza el usuario. El sistema de atención a la dependencia en España, bajo la coyuntura de un sistema mixto público-privado (es decir, en el que gran parte de los recursos, aún de carácter público, son gestionados por entidades privadas, o bien existen plazas privadas concertadas con la administración pública) ha explicado hasta ahora, por ejemplo, altas tasas de institucionalización o internamiento de la población en situación de dependencia. El modelo de negocio proyectado por las empresas del sector se ha centrado más en la creación de infraestructuras residenciales que lo que ha proyectado la Administración, tanto antes de la LAPAD como después de la misma. Ya en 2008 según datos del IMSERSO (citado en Marbán, 2011: 79), el índice de cobertura de las residencias privadas era mayor que el de las residencias públicas (del 2,28 al 2,04) y el 80% de dichas residencias eran de titularidad privada. Marbán (2011: 85-86) identificó las creencias, intereses y recursos que pusieron en juego los diferentes actores sociales en la configuración de la Ley de Dependencia y destaca que entre ellos se encuentran los intereses económicos de la patronal del sector, que está constituida por grandes empresas que en muchas ocasiones provienen de sectores como el de la construcción y que han encontrado un nuevo nicho de negocio en los servicios sociales, mediante la externalización y subcontratación del sector público.

Al calor de la Ley de Dependencia, empresas del sector construyeron nuevas residencias para dar cobertura a nuevos usuarios en régimen concertado con la administración pública. Al mismo tiempo, desde SEPIDES (<http://www.sepides.es/fondependencia/>) se establece desde 2009 un Fondo de Apoyo para la Promoción y Desarrollo de Infraestructuras y Servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia destinado a empresas del sector. Muchas de estas plazas no se habían cubierto, porque no existía suficiente demanda, lo que perjudicaba la viabilidad del negocio de dichas empresas. Por otro lado, el servicio residencial (1.645,52 €/mes, de acuerdo con los costes que se establecían en el Libro blanco de la dependencia, actualizados con el IPC general de 2003 a 2010, de un 19,5%) era más caro para la administración pública que otros servicios de atención a la dependencia, como los de ayuda a domicilio (205,54 €/mes) o los centros de día (768,98 €/mes). Un mayor protagonismo de las prestaciones residenciales podría disparar los costes del sistema, al mismo tiempo que ante los problemas de liquidez de las administraciones debido a los recortes presupuestarios y la reducción de ingresos vía impuestos, se retrasaron los pagos a las empresas prestadoras de servicios en régimen de convenio o subvención, que incluso han organizado en los últimos años paros en protesta,

que tienen su origen ya en octubre o noviembre de 2011, en reclamación por los impagos y, posteriormente, por el *pleno desarrollo* del sistema de atención a la dependencia, cubriéndose las plazas existentes.

Este interés económico explica que los servicios residenciales hayan predominado frente a la teleasistencia o la ayuda a domicilio en la configuración del SAAD. A 31 de mayo de 2015, de los beneficiarios de prestaciones a cargo del sistema (teniendo en cuenta que hay muchos otros usuarios de este tipo del servicio, algunos usuarios anteriores y otros usuarios de recursos privados que no están contabilizados por el mismo y no forman parte de él) el 15,36% (145.000 personas) recibía un servicio de atención residencial, 1,4% más que un año antes (que eran 128.985 personas) y más de dos puntos de diferencia que antes de la reforma del sistema. Lo que se constata es que, progresivamente, ganan peso los servicios basados en infraestructuras, como residencias y centros de día (más de dos puntos porcentuales) mientras que se reducen la teleasistencia y la ayuda a domicilio (en más de un punto porcentual). ¿Por qué se explica esta apuesta por los servicios residenciales?

El protagonismo que tuvo la patronal, representada por la Asociación Estatal de Servicios Residenciales para la Tercera Edad (AESTE) –y más adelante, la Federación Empresarial de Asistencia a la Dependencia (FED)⁶⁷–, en el desarrollo reglamentario de la Ley de Dependencia, como miembros del Comité Consultivo (frente a una infrarrepresentación del tercer sector de la acción social, que sólo contribuyó al final del proceso de elaboración a partir de informes y propuestas independientes) influyó en diferentes cuestiones, como evitar la financiación del nuevo sistema mediante las cotizaciones a la Seguridad Social, tal y como proponía el Libro Blanco, los sindicatos y el tercer sector. La intervención de dicha patronal defendiendo sus intereses económicos tuvo la intención de vectorizar el desarrollo de la Ley de Dependencia, pues sus cálculos les invitaban a contemplar un importante nicho de negocio, como mostraban datos del momento de la página web de AESTE, que indicaban que ya en el ejercicio 2002 las residencias privadas para mayores generaron un volumen de negocio de 1.575 millones de euros, obteniendo un incremento del 10,2% respecto al año anterior, al mismo tiempo que en el mismo texto se que-

⁶⁷ Que en la actualidad se han consorciado en un lobby de corporaciones privadas, bajo el nombre eufemístico de *Consejo Español para la Defensa de las personas con Discapacidad y/o con Dependencia* (CEDDD) que aglutina, además de las patronales del sector de atención a la dependencia, el empleo protegido y la educación especial, así como las patronales de la sanidad privada, la educación privada y católica, entre otras organizaciones.

jaban de “las dificultades para comercializar y explotar en buenas condiciones los propios negocios, no tanto por el incremento de la competencia como por las condiciones del mercado”.

Además, esos intereses patronales no sólo operaron como reivindicación, o más bien exigencia, en las negociaciones de la normativa y el desarrollo de los servicios con respecto a la Administración, sino que también se han utilizado para influir “ideológicamente” en el modelo de atención, abogando por los servicios residenciales, que se consideraban más adecuados frente a los servicios comunitarios. Para ello, señalaban un déficit de plazas residenciales en comparación con otros países, sin tener en cuenta la distinta idiosincrasia de su población y las diferentes etapas en las que se encuentra en cada uno de esos países su Estado de Bienestar. Así, en un estudio realizado por Antares Consulting (2007) para AESTE, “Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España, Francia, Alemania y Reino Unido: Perspectivas para el Mercado Español”, se señala el déficit de plazas en España, que contaba con 272.240 plazas residenciales, frente a las 716.984 con las que contaba Alemania, es decir, una tercera parte. Si bien, no señalaban que la población española representaba un 54% de la población total alemana y que ésta última es una población mucho más envejecida. Otros datos que menciona el estudio son que el índice de residencias en nuestro país era menor, de 11,6 por cada 100.000 habitantes, frente al 26,3 del Reino Unido, 17,5 de Francia y 13,3 de Alemania. Sin embargo, bajo ese enfoque parcialista no mencionaba cuál era el desarrollo de los servicios comunitarios para atención a la dependencia, ni tampoco planteaba la idoneidad de unos u otros servicios para una mejor atención o cuáles eran las preferencias, como usuarios, de las personas en situación de dependencia.

Por otro lado, desde la patronal del sector residencial se ha enfatizado el esfuerzo de inversión que supone la creación de estas infraestructuras, por lo que han demandando de la administración pública soluciones ante una situación de *lucro cesante*. El estudio mencionaba que las tarifas no eran las adecuadas ni al coste ni a la calidad exigida desde las distintas administraciones y no remuneraban el esfuerzo inversor de la iniciativa privada, que aunque necesita más inversión también generaba más beneficios (Antares, 2007). En definitiva, este tipo de trabajos trataba de orientar la toma de decisiones de las administraciones públicas en favor de los intereses de la patronal del sector y no de los intereses de los ciudadanos en situación de dependencia. Posteriormente, las movilizaciones y presiones de la patronal, que no conseguía amortizar las plazas residenciales que proyectaron, facilitaron algunas modificaciones normativas (como los recortes de la prestación económica por cui-

dados en el entorno familiar) que han favorecido el incremento de las plazas residenciales sobre el total de prestaciones.

7.3.4 *Hacia un espacio intermedio entre los dos enfoques de atención*

Independientemente de los intereses económicos que se ponen en juego al tratar de generar un mercado que opere bajo la lógica de la maximización del beneficio (privado) en la satisfacción de las necesidades de las personas en situación de dependencia (no olvidemos que es un derecho subjetivo), es evidente que la disyuntiva entre el modelo de internamiento y el modelo comunitario sigue existiendo. Mansell y Beadle-Brown (2011) muestran que las alternativas comunitarias presentan mejores resultados en el ratio coste-eficacia frente a los centros residenciales en el caso de las personas con discapacidad intelectual, además de que ya hemos visto que la elección predominante del usuario es permanecer en su entorno comunitario recibiendo apoyos familiares y profesionales. Pero, ¿qué hacer con las infraestructuras existentes, sobre todo en el ámbito del tercer sector?

Los establecimientos residenciales se han caracterizado por ser *instituciones totales* en las que los usuarios han estado supeditados a la racionalización formal de la distribución de tareas, donde apenas ha prevalecido el interés ni la autonomía del usuario, y en las que se han presentado muchas situaciones de abandono y negligencias. En el imaginario colectivo, como decíamos, la percepción de los servicios residenciales no es muy positiva. Sin embargo, hay otros modelos de residencias que tratan de cambiar esa imagen. Diferentes iniciativas tratan de transformar las formas de atención y gestión de los servicios residenciales para dar soluciones a las necesidades habitacionales de estos colectivos, al mismo tiempo que se incide en mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de los usuarios. Así, podemos encontrar residencias con un alto grado de flexibilidad y autonomía para los usuarios, así como transformaciones de algunas de ellas a viviendas tuteladas. Incluso, se han creado residencias de personas mayores bajo un modelo de autogestión. También se están desarrollando documentos e iniciativas que inciden en el cambio del modelo de atención residencial hacia perspectivas basadas en los paradigmas de calidad de vida, autonomía personal o la atención centrada en la persona, ya sea en el ámbito de la discapacidad o en el gerontológico (Martínez Rodríguez, 2011).

Si bien las formas reales de atención a las que responden el modelo de institucionalización y el modelo comunitario no están configuradas de un modo tan antagónico como a priori se describen, es evidente que la evolución paradigmática hacia

un modelo de apoyos en la comunidad no se ha culminado con éxito. A pesar del énfasis que en la normativa relativa a este ámbito se pone en la autonomía personal y la integración en la comunidad, esa concepción no se refleja de manera sustantiva en la realidad, configurando los servicios no tanto en función de las necesidades y demandas de los usuarios sino en función de las posibilidades de la administración pública y de los intereses de las entidades prestadoras de servicios. Esa lógica de generación de negocio y maximización del beneficio de las empresas privadas, mediante el adelgazamiento del sector público a través de la subcontratación, la privatización de los servicios públicos de atención a la dependencia o la concertación de servicios, está en la génesis de la Ley de Dependencia, en la que se consagra un sistema mixto público-privado, no orientado a la prestación de servicios por asociaciones del tercer sector de de la discapacidad, sino fundamentalmente en el sector empresarial.

La definición del modelo de atención a la dependencia, como hemos visto, está sustentada en factores económicos, culturales y sociales de enorme peso. Sin embargo, es importante determinar y clarificar si en esa confluencia de intereses y factores se da más importancia a los intereses económicos de las empresas prestadoras de servicios, a las personas en situación de dependencia, a sus familias cuidadoras (especialmente las mujeres), a los derechos de los profesionales, a la sostenibilidad de la gestión de los recursos públicos, a garantizar el ejercicio de los derechos sociales de los ciudadanos y la satisfacción de necesidades, etc. En el contexto en el que nos encontramos, de capitalismo neoliberal, el factor condicionante que prima es el económico, orientado a mercantilizar y monetarizar cualquier aspecto de la vida social, como los cuidados, despojándolos de su componente comunitario, construyendo un derecho social subjetivo que a la vista del desarrollo del sistema no obedece tanto a la asunción de una responsabilidad colectiva frente a una necesidad social como a la mercantilización de un bien común, con la finalidad de que unos pocos se beneficien del valor social de dichos cuidados.

7.4 El futuro de las políticas de protección social: ¿proteccionismo, activación o justicia redistributiva?

La crisis económica ha acelerado el proceso de transformación de nuestro sistema de bienestar social, desde la perspectiva de la protección social (pública) frene a las situaciones de vulnerabilidad, hacia un paradigma de la activación, que aboga porque el sistema ha de ayudar a que los individuos desarrollen las herramientas para *solucionar sus problemas* y, principalmente, accedan al mercado de trabajo,

medio en el que además de poder conseguir (al menos supuestamente) la realización personal, adquieran los recursos económicos para la adquisición de bienes en el mercado que satisfagan sus necesidades. Asistimos así a una continua reducción de las garantías del Estado Social para la cobertura de las necesidades de sus miembros, que pasan a cubrirse a través del mercado, lo que no garantiza que esa distribución de los bienes se haga de forma equitativa ni mediante criterios de justicia social ni (re)distributiva, sino estrictamente bajo criterios de eficiencia y rentabilidad económica (por parte de los poderes públicos) y de maximización del beneficio (por parte de las empresas privadas que ofertan los servicios y productos). Eso va a implicar que sólo van a acceder a determinados bienes, esto es, que sólo van a estar incluidos, aquellos que tengan los suficientes recursos económicos para poder satisfacer sus necesidades materiales y de apoyo. Ya hemos visto en el caso de la atención a la dependencia que el establecimiento de sistemas de copago dificulta el acceso y merma las capacidades adquisitivas de los individuos. Los recortes además están reduciendo unas prestaciones (tanto sociales como económicas) ya de por sí insuficientes. La individualización que comportan las nuevas políticas sociales, así como su privatización, vienen acompañadas de la estigmatización social de buena parte de las medidas de protección social, sobre todo las de carácter económico, por haberse considerado que fomentan la dependencia, de acuerdo con el discurso hegemónico neoliberal. A pesar del papel reductor de la pobreza y de la desigualdad que tienen dichas prestaciones, su insuficiente cobertura y escasa cuantía limitan su impacto y, como vimos, consolidan las desigualdades por motivo de discapacidad.

8. LA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y POLÍTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. EL ASOCIACIONISMO

8.1 Introducción

Hasta ahora, he analizado el ejercicio de los derechos sociales por parte de las personas con discapacidad, en ámbitos como la educación, el trabajo, la protección social y económica, el acceso a la vivienda o la atención sociosanitaria. El análisis de esta dimensión social de la ciudadanía es prioritaria en tanto que, desde la perspectiva de análisis expuesta al principio de este trabajo, son los derechos sociales los que permiten el ejercicio y disfrute de los derechos políticos y civiles, aquellos denominados de primera generación, y de los que nos ocuparemos a continuación.

Sin embargo, en términos cuantitativos, los derechos civiles y políticos son más difíciles de medir, al tratarse de derechos negativos (frente a los derechos sociales que son positivos), por la falta de datos estadísticos objetivos disponibles, ya que tendrían que hacerse en términos de medición de su quebrantamiento. Aunque quizás existan registros de las denuncias, quejas y reclamaciones que se efectúen por discriminación por motivo de discapacidad, o las condenas que se hagan efectivas tras ellas, en términos sustantivos las situaciones de discriminación que toman cauces judiciales de ninguna manera equivalen a todas las situaciones de discriminación directa o indirecta que sufren las personas con discapacidad en su vida cotidiana. Por otro lado, no podemos medir el ejercicio de los derechos civiles sólo por la discriminación directa, sino que las barreras sociales nos pueden ayudar a conocer la discriminación indirecta, es decir, las condiciones estructurales de discriminación o desigualdad que impiden a las personas con discapacidad el ejercicio de su ciudadanía en igualdad de condiciones.

La medición que se puede realizar mediante encuesta de las situaciones de discriminación y las barreras sociales sería mediante (auto)percepción, es decir, la discriminación percibida y manifestada por los propios individuos con discapacidad y las barreras percibidas y manifestadas para la participación social en determinados ámbitos. Pero mientras que en cuanto a la discriminación trataríamos específicamente la experimentada por motivo de discapacidad, en las barreras a la participación social tendríamos que considerar que éstas estarán mediadas por diferentes procesos, situaciones y realidades sociales más allá de la discapacidad, pero articuladas con ésta, que impiden a un ciudadano participar o acceder en igualdad de condiciones que el resto a determinados ámbitos y bienes públicos. Es por eso que para analizar el ejercicio de los derechos civiles y políticos vamos a analizar fundamentalmente la participación social (y política, pero hay menos datos disponibles) del colectivo. Por un lado, en los entornos sociales comunes. Por otro lado, en un entorno específico, el del movimiento asociativo de personas con discapacidad, por ser (potencial) vehículo de reivindicación y ejercicio de sus derechos, teniendo en cuenta la hipótesis de partida que planteábamos: el movimiento asociativo o bien el activista de personas con discapacidad favorecen la toma de conciencia y reconfiguración de la identidad de las personas con discapacidad así como su visibilización pública.

8.2 Las barreras para la participación social de las personas con discapacidad

Una de las aportaciones fundamentales del modelo social de la discapacidad en la concepción del fenómeno que nos ocupa estriba en entenderla como resultado de la interacción entre las deficiencias personales y las barreras del entorno social, de tal modo que es éste el que genera una discapacidad o una desigualdad de facto por el hecho de tener funcionalidades distintas. Y esa aportación, como ya vimos, se ha incorporado incluso al modelo integrador o biopsicosocial de la CIF.

Acercándose a estos planteamientos, la Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012, identifica a las personas con discapacidad en base al modelo de la CIF para analizar la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española. Así, se considera persona con discapacidad aquella que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico o limitación funcional) como limitación para la realización de actividades de la vida diaria. Esta encuesta proporciona información, entre otra, sobre las barreras que limitan la participación social de las personas, identificando tanto los elementos personales que las originan (es decir, la propia limitación funcional o problema de salud, aunque que eso suponga una barrera quiere decir que la propia sociedad carece de los recursos de apoyo o de las ayudas técnicas para impedirlo), las barreras físicas, las barreras

actitudinales o las barreras materiales. Como esas barreras no sólo están motivadas por las limitaciones funcionales, la encuesta las compara entre población con y sin discapacidad. Así, se identifican barreras para salir de casa, uso de transporte, acceso y movilidad a edificios, actividades formativas, acceso a un empleo adecuado, uso de internet, contacto y apoyo social, practicar aficiones, asistir a eventos culturales y pagar cosas esenciales.

Las barreras para la participación social entre las personas con discapacidad son frecuentes. Así, una de cada cuatro personas experimenta barreras en siete o más de las áreas señaladas. Si analizamos de forma comparativa a la población con y sin discapacidad, podemos observar que, en términos generales, la población con discapacidad experimenta más barreras que el resto de la población, siendo particularmente elevadas las barreras para el acceso a un empleo adecuado (un 90,25%), las actividades de ocio y culturales (un 91,03%) o las actividades formativas (69,51%). También podemos observar cómo las mayores diferencias con la población sin discapacidad se dan en aquellas actividades más ligadas a los problemas de accesibilidad, como por ejemplo las barreras para salir de casa (un 81% de la población con discapacidad, el doble que en el resto), el uso del transporte (un 54,56%, un ratio de 1,94) o el acceso y movilidad por los edificios (un 61,74%, un ratio de 2,37).

Tabla 92: Población de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y presencia de discapacidad.

Barreras para la participación social	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Salir de casa	81,00	40,97	1,98
Uso del transporte	54,56	28,14	1,94
Acceso y movilidad por los edificios	61,74	26,01	2,37
Actividades formativas*	69,51	48,95	1,42
Acceso a un empleo adecuado*	90,25	66,88	1,35
Uso de internet	28,18	24,05	1,17
Contacto y apoyo social	4,36	4,38	1,00
Actividades de ocio y culturales	91,03	70,41	1,29
Situación económica	60,54	39,61	1,53

* En estas dos dimensiones (formación y empleo) se ha seleccionado a la población de 15 a 64 años, grupo etario más cercano al de población en edad activa, que efectivamente puede participar en el empleo.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Si comparamos por sexo, en la mayoría de los casos las mujeres afirman experimentar más barreras, diferencias que son particularmente significativas para salir de casa (12,67 puntos más) o el acceso a actividades formativas (11,47 puntos más). Sólo puntúan (ligeramente) más alto los hombres con discapacidad en el acceso a internet y en las actividades de contacto y apoyo social.

Tabla 93: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y sexo.

Barreras en la participación social	Hombres	Mujeres
Salir de casa	73,26	85,93
Uso del transporte	50,87	56,91
Acceso y movilidad por los edificios	59,17	63,38
Actividades formativas*	63,00	74,47
Acceso a un empleo adecuado*	89,87	90,55
Uso de internet	29,06	27,61
Contacto y apoyo social	5,91	3,38
Actividades de ocio y culturales	87,85	93,05
Situación económica	58,55	61,8

* En estas dos dimensiones (formación y empleo) se ha seleccionado a la población de 15 a 64 años, grupo etario más cercano al de población en edad activa, que efectivamente puede participar en el empleo.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

No obstante, conviene analizar los motivos por los cuales existen esas barreras o impedimentos para realizar las actividades anteriormente señaladas. En los problemas de movilidad o barreras para salir de casa, señaladas por un 81,0% de la población con discapacidad, entre los motivos más comunes se encuentran, junto con las razones económicas (33,6%), los relacionados con la discapacidad, es decir, el hecho de tener una enfermedad o problema de salud crónico (50,9% de la población con discapacidad indica tener barreras para salir de casa por este motivo) o la limitación en las actividades básicas (29,9%). Lo destacable es que buena parte de esas barreras motivadas por la discapacidad son atribuidas a la *ausencia de ayudas técnicas* (un 23,1% de la población con discapacidad) o *ausencia de asistencia personal* (un 28,2%). Además, se mencionan también la falta de transporte adecuado (16,6%) y las condiciones del entorno (13,5%) como causa de no poder salir de casa. También encontramos que uno de cada cinco señala que sus restricciones para salir de casa se derivan de la falta de confianza en uno mismo.

Tabla 94: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para salir de casa según motivos.

Barreras para salir de casa	% sobre total PCD
Razones económicas	33,59
Demasiado ocupado/a	17,49
Falta de conocimiento del entorno	6,95
Enfermedad o problema de salud crónico	50,93
Limitación en actividades básicas	29,86
Falta de transporte adecuado	16,63
Condiciones del entorno	13,47
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	20,03
Otras razones	6,88
Total con alguna restricción para salir de casa	81,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En cuanto a las barreras para uso del transporte, la EISS distingue el transporte privado y el transporte público. El 28,3% de la población con discapacidad tendría barreras en el primero de los casos, cuyas causas principales son las razones económicas (13,3%), la ausencia de vehículo privado (9,1%), así como los problemas para subir o bajar del vehículo (8,6%). Los problemas de salud crónicos los menciona un 12,5% y la limitación en actividades básicas por un 9,0%, destacando que el 3,1% tiene esas barreras por falta de ayudas técnicas y el 5,2% por falta de asistencia personal.

Tabla 95: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte privado según motivos.

Barreras para usar el transporte privado	% sobre total PCD
Razones económicas	13,32
Demasiado ocupado/a	2,90
Falta de conocimiento del entorno	2,15
Enfermedad o problema de salud crónico	12,46
Limitación en actividades básicas	9,04
Vehículo no siempre disponible	9,07
Dificultades para subir o bajar del vehículo	8,63
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	6,54
Otras razones	4,15
Con alguna restricción para usar el transporte privado	28,30

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En cuanto al *transporte público*, las barreras se amplían hasta el 46,5% y, junto a las razones económicas (15,7%), destacan la falta de transporte adecuado (12,0%), las condiciones de la parada o estación (7,9%), las dificultades para subir o bajar del transporte (20,8%) o para viajar en él (12,7%). Los problemas de salud crónicos son mencionados por uno de cada cuatro personas con discapacidad y la limitación en actividades básicas por un 19,2%, si bien realmente se deben a la falta de apoyos, ya sea ayudas técnicas (el 11,8% de la población con discapacidad) o asistencia personal (el 18,1%).

Tabla 96: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte público según motivos.

Barreras para usar el transporte público	% sobre total PCD
Razones económicas	15,68
Demasiado ocupado/a	4,18
Falta de conocimiento o información	7,14
Enfermedad o problema de salud crónico	25,27
Limitación en actividades básicas	19,17
Falta de transporte adecuado	12,01
Condiciones de la parada o estación	7,85
Dificultades para subir o bajar del transporte	20,76
Dificultades para viajar en el transporte	12,68
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	11,65
Otras razones	6,6
Con alguna restricción para usar el transporte público	46,49

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

El 61,7% de la población con discapacidad señala barreras para el acceso y movilidad por los edificios. Principalmente por falta de accesibilidad: dificultades para aparcar (26,4%), para entrar o salir de los edificios (16,1%) o en el interior de los mismos (15,8%). El 27,5% por problemas de salud crónicos son y el 24,3% por limitación en actividades básicas, siendo derivados de la falta de ayudas técnicas (el 19,6%) y de asistencia personal (el 22,8%).

Tabla 97: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el acceso y la movilidad por los edificios según motivos.

Barreras para el acceso y la movilidad por los edificios	% sobre total PCD
Dificultades para aparcar	26,37
Dificultades para entrar o salir de los edificios	16,10
Dificultades en el interior de los edificios	15,83
Enfermedad o problema de salud crónico	27,49
Limitación en actividades básicas	24,27
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	19,49
Otras razones	5,38
Con alguna restricción para el acceso y la movilidad por los edificios	61,74

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Con respecto a las barreras para la participación en actividades formativas, analizadas para la población entre 15 y 64 años, podemos comprobar de nuevo que se producen por una combinación de factores socioeconómicos, de accesibilidad y psicológicos. Un 69,5% cuenta con barreras formativas, siendo el principal motivo las razones económicas (un 32%). También destacan otras razones, como que las personas estén demasiado ocupadas (26,7%), por falta de conocimiento o información (22,4%), lo que revelaría una falta de capital relacional, las dificultades ajenas a la persona para conseguir un curso (21,4%) o la falta de confianza en uno mismo (15%). Con respecto a las dificultades relacionadas con la accesibilidad, destacan las dificultades para llegar al centro de enseñanza (12,8%), así como las de moverse por los edificios (7,7%). Con respecto a los motivos específicos de discapacidad, un 28,6% de las personas con discapacidad de 15 a 64 años señalan barreras para acceder a actividades formativas debido a su enfermedad o problema de salud crónico y un 19,9% debido a su limitación en actividades básicas. Una vez más, influye en esta afirmación el hecho de no contar con las ayudas técnicas necesarias (un 15,5% del total de personas con discapacidad, casi uno de cada cuatro de los que señalan tener barreras) o por falta de asistencia personal (un 14,9%).

Tabla 98: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para realizar actividades formativas según motivo.

Barreras para realizar actividades formativas	% sobre total PCD
Razones económicas	31,99
Demasiado ocupado/a	26,71
Falta de conocimiento o información	22,39
Enfermedad o problema de salud crónico	28,58
Limitación en actividades básicas	19,87
Dificultades ajenas a la persona para conseguir un curso	21,41
Dificultades para llegar al centro de enseñanza	12,76
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	7,65
La actitud de los jefes o profesores	5,13
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	14,99
Otras razones	9,20
Con alguna restricción para realizar actividades formativas	69,51

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Para analizar las barreras para el acceso a un empleo adecuado también hemos seleccionado a la población entre 15 y 64 años, teniendo en cuenta que su composición es la que más se asemeja a la de la población en edad activa. Un 90,3% afirma haber experimentado barreras para acceder a un empleo adecuado. Entre las causas de estas barreras, algunas de las más frecuentes son la falta de oportunidades (un 54%), la falta de cualificación o experiencia (un 32,6%), las actitudes de los jefes o falta de flexibilidad para poder trabajar atendiendo a sus necesidades (un 16,3%). También destaca que un 16,3% afirma que afecta a la recepción de otros beneficios o servicios. Otras razones de carácter personal son el encontrarse muy ocupado (un 19,7%) o a nivel psicosocial la falta de confianza en uno mismo (un 16,3%). Con respecto a la accesibilidad, un 9,2% señalan los problemas de accesibilidad de los lugares de trabajo (dificultades de movilidad en los edificios) y un 14,8% las dificultades para llegar al trabajo dados los problemas de movilidad. En cuanto a los motivos específicamente relacionados con la discapacidad que mencionan los encuestados, un 56,7% señala su enfermedad o problema crónico de salud y un 29,1% las limitaciones en las actividades básicas. Nuevamente, buena parte de estos problemas no se deben intrínsecamente a la discapacidad, sino a la falta de ayudas técnicas (el 26,8% de los encuestados) o de asistencia personal (el 25,6%).

Tabla 99: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para acceder a un empleo adecuado según motivo.

Barreras para acceder a un empleo adecuado	% sobre total PCD
Falta de oportunidades	54,04
Está muy ocupado/a	19,65
Falta de cualificaciones o experiencia	32,55
Enfermedad o problema de salud crónico	56,68
Limitación en las actividades básicas	29,12
Afecta a la recepción de otros beneficios o servicios	16,31
Dificultades para llegar al lugar de trabajo	14,76
Dificultades movilidad en los edificios	9,17
La actitud de los jefes/as o falta de flexibilidad	15,09
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	16,30
Otras razones	9,45
Con alguna restricción para acceder a un empleo adecuado	90,25

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

En cuanto al uso y acceso a internet, un 28,2% señala tener barreras de acceso, por falta de conocimiento principalmente (19,7%), pero también por razones económicas (un 12%). Menos de un 7% señalan tener barreras por enfermedad o por problema de salud crónico, así como por limitación en actividades básicas, cuestión además que está mediada en buena parte por la falta de ayudas técnicas (en un 4,6%) o de asistencia personal (en un 4,8%).

Tabla 100: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar internet según motivos.

Barreras para usar internet	% sobre total PCD
Razones económicas	12,01
Demasiado ocupado/a	7,91
Falta de conocimiento	19,69
Enfermedad o problema de salud crónico	6,68
Limitación en actividades básicas	6,11
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	5,93
Otras razones	2,92
Con alguna restricción para usar internet	28,18

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Pocas personas con discapacidad señalan contar con barreras para el contacto y apoyo social, un 4,4%, y aunque la enfermedad y las limitaciones en actividades básicas son de las más mencionadas, su peso sobre el total es pequeño (apenas un 1,4 y un 1,1, respectivamente).

Tabla 101: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el contacto y apoyo social según motivos.

Barreras para el contacto y apoyo social	% sobre total PCD
Razones económicas	1,01
Demasiado ocupado/a	1,27
Falta de teléfono o cobertura	0,57
Enfermedad o problema de salud crónico	1,41
Limitación en actividades básicas	1,11
Falta de transporte adecuado para visitarlos	0,72
Distancia	1,31
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	0,55
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas	1,08
Falta de disponibilidad de las otras personas	1,36
Otras razones	0,66
Con alguna restricción para el contacto y apoyo social	4,36

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Mayores son las barreras para practicar aficiones: un 85% de las personas con discapacidad señala tenerlas. Una vez más, las razones económicas son importantes (las señala un 32,4%), pero también lo son otras razones sociales como estar demasiado ocupado (21,3%), la falta de información sobre las mismas (18,1%) o la falta de confianza en uno mismo o no tener nadie con quien ir (18,5%). En cuanto a las barreras motivadas por la falta de accesibilidad, un 16% señala la falta de transporte adecuado, un 21,2% la distancia y un 15,5% las dificultades para acceder o moverse por edificios. Son los motivos relacionados con la discapacidad los mencionados con más frecuencia: los problemas de salud crónicos en un 55,6% y la limitación en actividades básicas un 34,7%. Como en otros casos, en buena parte se deben a la falta de ayudas técnicas (23,9%) o de asistencia personal (24%).

Tabla 102: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para practicar aficiones según motivos.

Barreras para practicar aficiones	% sobre total PCD
Razones económicas	32,42
Demasiado ocupado/a	21,31
Falta de conocimiento o información	18,14
Enfermedad o problema de salud crónico	55,62
Limitación en actividades básicas	34,65
Falta de transporte adecuado	16,01
Distancia	21,26
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	15,46
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas o nadie con quien ir	18,50
Otras razones	9,03
Con alguna restricción para practicar aficiones	84,98

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

De un modo similar al anterior, el 83% de la población con discapacidad señala tener barreras para asistir a eventos culturales. El motivo más importante es el económico (lo señalan un 42,7%), pero también uno de cada cinco señala motivos de carácter más social como estar demasiado ocupado (17,8%), la falta de información sobre las mismas (19,6%) o la falta de confianza en uno mismo o no tener nadie con quien ir (20,5%). En cuanto a las barreras de accesibilidad para asistir a eventos culturales, un 17,4% señala la falta de transporte adecuado, un 26% la distancia y un 17,3% las dificultades para acceder o moverse por edificios. Los motivos relacionados con la discapacidad también son mencionados de forma frecuente, aunque menor que en el caso anterior: los problemas de salud crónico en un 42,3% y la limitación en actividades básicas en un 31,4%. En buena parte se deben a la falta de ayudas técnicas (20,3%) o de asistencia personal (23,5%).

Tabla 103: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para asistir a eventos culturales según motivos.

Barreras para asistir a eventos culturales	% sobre total PCD
Razones económicas	42,71
Demasiado ocupado/a	17,84
Falta de conocimiento o información	19,62
Enfermedad o problema de salud crónico	42,27
Limitación en actividades básicas	31,43
Falta de transporte adecuado	17,42
Distancia	25,96
Dificultades para acceder o moverse por los edificios	17,28
Falta de confianza en uno mismo o por otras personas o nadie con quien ir	20,45
Otras razones	8,87
Con alguna restricción para asistir a eventos culturales	83,02

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Por último, también es significativo que un 60,5% de la población con discapacidad (20 puntos más que en el resto de la población) señala tener barreras para pagar las cosas esenciales. Si bien en este caso no son los más importantes los costes derivados de la enfermedad (señalados por un 7,7%) o los de las limitaciones en actividades básicas (3,1%), pues el peso fundamental se encuentra en tener ingresos limitados (el 53% de la población con discapacidad), lo que sí puede deberse a las limitaciones en la ganancia de la que hablaba Sen y hemos podido constatar, o la subida de precios (un 17,5%).

Tabla 104: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para pagar las cosas esenciales según motivos.

Barreras para pagar las cosas esenciales	% sobre total PCD
Ingresos limitados	52,99
Subida de precios	17,52
Dificultades para gestionar el dinero	1,33
Costes derivados de enfermedad o problema de salud crónico	7,69
Costes derivados de limitación en actividades básicas	3,14
Gastos extra inesperados	5,82
Situación financiera de otro miembro del hogar	7,94
Otras razones	5,32
Con dificultades para pagar las cosas esenciales	60,54

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

8.3 Discriminación percibida por las personas con discapacidad

Una vez analizadas las barreras experimentadas por las personas con discapacidad para la participación social, también es relevante conocer qué proporción de población con discapacidad afirma haberse sentido discriminada de forma directa. Según la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012 (EISS), un 25,27% de la población con discapacidad se siente discriminada (un 23,91% hombres y un 26,13% mujeres), en un 16,5% de los casos se han sentido por su condición de discapacidad, en un 14,1% por su enfermedad o problema de salud crónico y en un 9,3% por el hecho de tener algún tipo de limitación para realizar las actividades básicas. Por el contrario, entre la población sin discapacidad sólo se ha sentido discriminado un 9,58%, es decir, en los primeros un 164% más. Es significativo cómo la discapacidad interacciona con otros factores de discriminación, como el género, la edad, la religión, la orientación sexual y, en menor medida, la etnia. La discriminación por edad es más del doble (en cierta medida, comprensible teniendo en cuenta que la discapacidad aumenta con la edad y una parte representativa de este colectivo es población envejecida). En cuanto a la discriminación de género, es un 62% más frecuente en las personas con discapacidad, por motivos de religión un 52% más frecuente, pero fundamentalmente en el caso de la orientación sexual cuatro veces más frecuente (un 402% más) que en el resto de población.

Tabla 105: Discriminación percibida por población con y sin discapacidad de acuerdo con los factores de discriminación. Porcentajes. 2012.

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Ratio PCD/PSD
Edad	10,47	4,85	2,16
Sexo	4,53	2,8	1,62
Etnia	2,68	2,59	1,03
Enfermedad o problema de salud crónico	14,09	0	-
Limitación en actividades básicas	9,34	0	-
Religión	2,15	1,41	1,52
Orientación sexual	1,45	0,36	4,02
Total que se siente discriminado	25,27	9,58	2,64

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS)

Sin embargo, esta encuesta no nos permite analizar los ámbitos de discriminación, por lo que necesitamos retrotraernos la EDAD 2008. En esa encuesta, la gran mayoría afirma no haberse sentido nunca discriminada (un 87,90%); un 8,25% que

afirma haberse sentido algunas veces, un 2,66% muchas veces y un 1,20% constantemente (12,10% en total). Además, los varones con discapacidad se han sentido discriminados con más frecuencia que las mujeres (13,77% frente a un 11,02%).

Tabla 106: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008.

	Varones	Mujeres	Total
Nunca	86,23	88,98	87,90
Algunas veces	9,31	7,55	8,25
Muchas veces	2,94	2,47	2,66
Constantemente	1,52	0,99	1,20
Total	100,00	100,00	100,00

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Atendiendo a la edad, es significativo también que la percepción de discriminación es mayor en la población con discapacidad de 6 a 64 años (hasta un 22,27% la señalan) pero prácticamente insignificante en la población de 65 años y más, sobre todo de más de 80 años, grupos etarios en los que es más probable que la discapacidad se haya producido por el proceso de envejecimiento y, por tanto, no haya supuesto un obstáculo sustancial en el desarrollo de su vida diaria. También los de 6 a 64 años han denunciado con más frecuencia las situaciones de discriminación que el resto. Las diferencias de género existentes también se deben en parte al efecto de la edad (las mujeres con discapacidad predominan en los grupos etarios más mayores).

Tabla 107: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008.

	De 6 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 y más años	Total
Nunca	77,73	93,52	96,78	87,9
Algunas veces	14,83	4,82	2,26	8,25
Muchas veces	5,11	1,23	0,59	2,66
Constantemente	2,33	0,43	0,37	1,2
Total	100	100	100	100

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Sin embargo, apenas un 7,69% de la población que se había sentido discriminada había realizado una denuncia, más las mujeres que los hombres.

Tabla 108: Porcentaje de personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad según si han denunciado la discriminación, por sexo. 2008.

	Varones	Mujeres	Total
Sí lo han denunciado	7,19	8,09	7,69
No lo han denunciado	9,31	7,55	8,25

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

De acuerdo con esta encuesta, atendiendo al tipo de discapacidad o de limitación en las actividades básicas, la discriminación es más frecuente entre aquellos que presentan limitaciones para la interacción y relaciones personales (20,53%), en el aprendizaje y aplicación de conocimientos (17,86%) o en la comunicación (17,60%), frente a aquellas con limitaciones en visión o audición, entre las que menos del 10% perciben discriminación. Sin embargo, los más activos en la denuncia de las situaciones de discriminación son las personas con limitaciones en la movilidad (8,17% de los que denuncian) y los que menos los que tienen limitaciones en la audición (4,79%). En consonancia con lo anterior, por tipo de deficiencia los que más comúnmente se han sentido discriminados son aquellos con deficiencias mentales (discapacidad intelectual), un 18,78%, y los que tienen deficiencias del sistema nervioso (un 16,77%), siendo los que más han denunciado dichas situaciones estos últimos (un 10,29%), muy por encima de la media.

Si atendemos a otras variables sociodemográficas, también se han sentido discriminadas con más frecuencia las personas con discapacidad extranjeras (en torno al 18%) que las españolas, así como las que se encuentran en situación de desempleo (un 26,13%) más que las que están trabajando (un 20,91%, sintiéndose más discriminadas las mujeres que los hombres, quizás por la discriminación interseccional) y sobre todo que las inactivas (un 9,88%), pues esta se compone fundamentalmente de población mayor de 65 años, ya jubilada. Sin embargo, no existen diferencias significativas en función del ámbito geográfico (más rural o más urbano) o en función de la composición demográfica del hogar (algo más discriminadas las parejas con hijos/as y los padres solos con hijos/as, pero no las madres solas con hijos/as, con lo cual esa percepción puede estar mediada por el género).

En cuanto a las situaciones en las que se sintieron discriminadas, destacan especialmente las relaciones sociales (un 40,7% de los que se sintieron discriminados, más los hombres que las mujeres), la participación social (un 25,74%), la atención sanitaria (un 24,98%, más las mujeres que los hombres), en transporte y desplazamientos (22%) o para encontrar empleo (un 21,88%). En función de la edad también hay diferencias significativas en cuanto a los ámbitos de discriminación. En la población de 6 a 64 años, por ejemplo, es muy elevada la discriminación en el ámbito formativo (19,82%), para encontrar un empleo (28,62%) o en el puesto de trabajo (14,29%). También es mayor la discriminación percibida en la población menor de 64 años a la hora de participar en actividades culturales (19,09), la cual disminuye según aumenta con la edad, al igual que para contratar seguros (discriminación motivada por las cláusulas especiales sobre discapacidad o enfermedad de los mismos). Por el contrario, entre los de mayor edad (80 años y más) aumenta a más del doble la discriminación percibida para decidir sobre su patrimonio.

Tabla 109: Personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad según situaciones en las que se han sentido discriminadas por sexo. 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
En la atención sanitaria	19,28	29,59	24,98
En servicios especializados de apoyo (asociaciones, rehabilitación, atención temprana,...)	8,17	10,43	9,42
En el ámbito escolar o actividades de formación	19,01	12,75	15,55
Para encontrar un empleo	23,79	20,34	21,88
En el puesto de trabajo	11,68	10,36	10,95
En transporte y desplazamientos	21,51	22,42	22,01
En la administración pública	17,34	21,96	19,89
Para decidir sobre su patrimonio	2,91	3,74	3,37
Para contratar seguros	5,65	6,11	5,90
Para participar en actividades culturales, de ocio y diversión	20,03	16,29	17,96
En la participación social	27,37	24,42	25,74
En las relaciones sociales	44,56	37,59	40,70
En otra situación	25,37	22,89	24,00
Total	100,00	100,00	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Igualmente, también existen diferencias en función del tipo de deficiencia que origina la discapacidad. Así, aunque todas puntúan alto en la discriminación en las re-

laciones sociales, entre las personas con deficiencias mentales es especialmente alta (54,48%). Entre estas personas también es mucho más frecuente que en la media sentirse discriminadas por su participación social (33,85%) o en la formación (25,06%). Además de éstas, también se suelen sentir más frecuentemente discriminadas las personas con deficiencias del sistema nervioso en ámbitos como contratar seguros (8,97%), la administración pública (29,76%), actividades culturales (25,15%) o el transporte (30,28%). En las personas con deficiencias visuales, tan sólo están por encima de la media en los transportes (24,36%), mientras que en las personas con deficiencias del oído se sienten discriminadas por encima de la media en la atención sanitaria (25,96%) y en el puesto de trabajo (13,13%). Aquellas con deficiencias osteoarticulares destacan principalmente por sentirse discriminadas en la atención sanitaria (31,33%).

8.4 La participación política

Una vez analizada, en un sentido amplio, la participación social de las personas con discapacidad (o, más bien, las barreras y situaciones de discriminación existentes para la misma), quisiéramos analizar brevemente la participación política de las personas con discapacidad. Brevemente, porque apenas existen datos al respecto. Así, como hemos visto en la EISS 2012 y en la EDAD 2008, ninguna encuesta dirigida específicamente a la población con discapacidad o con problemas de salud se ocupa por preguntar por las barreras en la participación política, teniendo en cuenta que este es un aspecto esencial en la configuración de la ciudadanía y que, como hemos visto en términos formales, pueden existir obstáculos para el ejercicio de estos derechos en las personas con discapacidad.

Recogiendo los datos de Huete (2013), extraídos de la Encuesta Social Europea de 2010, aunque las diferencias no son significativas estadísticamente, las personas con discapacidad suelen estar menos interesadas por la política que el resto de la población. Además, siguiendo a este mismo autor en el Informe Olivenza 2014 (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2014), y recogiendo los datos de esta misma encuesta, la tasa de población sin participación política (que el autor indica como sin influencia cívica), es decir, que no participa en elecciones ni es miembro de una organización ciudadana es de un 17,80% en la población con discapacidad por un 14,37% en la población sin discapacidad, es decir, que la baja participación política es un 23,86% más en los primeros. Además, a esto hay que añadir las dificultades que tienen o han tenido algunos colectivos para poder ejercer su derecho al sufragio por problemas de accesibilidad en los colegios (personas con discapacidad física) o

en los sistemas de votación (personas con discapacidad visual) y que se ha tratado en estudios de corte cualitativo como el de Jiménez Lara y Huete (2003).

Por otro lado, también es interesante analizar la privación del derecho al voto que sufren aquellas personas incapacitadas jurídicamente y que en su sentencia de incapacitación (como vimos al analizar la normativa al respecto) se les ha privado explícitamente de este derecho. En un estudio de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT, 2015), realizado sobre una muestra de 1842 personas (un 83% de las que estas entidades representan, de las cuales un 86% son personas tuteladas y un 14% son personas curateladas) revela que el 56% de las mismas están privadas del derecho al voto de manera explícita en su sentencia de modificación de la capacidad. Sin embargo, señala el estudio que el 44% restante, a pesar de que en sus sentencias no están privadas del derecho al voto de manera explícita, se desconoce si pueden o no ejercerlo al no figurar en el Censo Electoral. Si comparamos la privación del derecho al voto en función del tipo de figura jurídica, podemos observar que la privación del derecho al voto es más frecuente en las personas tuteladas (el 64% privadas del derecho al voto) que en las personas curateladas (sólo el 6% han sido privadas del derecho al sufragio). Este estudio también indica, aunque no puede mostrar datos exactos para apoyarse por falta de cifras oficiales, que las personas que no están privadas del derecho al voto en su sentencia, no siempre pueden ejercer este derecho. Tal situación se debe a que, una vez que el Juez ha dictado sentencia, directamente se les ha dado de baja en el Censo Electoral. Y por lo tanto, su derecho se ve igualmente afectado. Diferentes datos *oficiosos* elevan la cifra de personas con sentencia de incapacitación y privadas del derecho al voto por encima de las 100.000 personas.

8.5 El papel de las asociaciones en la participación social y política de las personas con discapacidad⁶⁸

Como hemos visto, las personas con discapacidad cuentan con importantes restricciones en su participación social y política en comparación con el resto de la población. Por esta razón, es interesante analizar cuál es el papel que juegan las diferentes formas de asociacionismo del colectivo de personas con discapacidad en la incentivación (o no) de su participación social y, de forma colectiva, su incidencia

⁶⁸ Este apartado tiene su base, aunque está ampliado y actualizado, en el artículo “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”, publicado en 2008 en la Revista *Intersticios*.

política en nuestra sociedad, a la hora de articularse como vehículo de interlocución entre las personas con discapacidad y la administración pública y recoger así sus necesidades y demandas. En España, el movimiento asociativo de personas con discapacidad ha tenido además un papel protagonista en la prestación de un variado tipo de servicios (educativos, laborales, sociales, de salud, residenciales, etc.) a esta población. Este papel en cierta medida ha sustituido la obligación de la administración pública en la prestación de servicios, lo que se explica en parte por la implantación débil y tardía del Estado de Bienestar en nuestro país. Si bien ese papel de las asociaciones en la prestación de servicios ha tenido algunos aspectos positivos, también ha ocasionado que redujeran su papel reivindicativo, la cual debería ser una función relevante.

Para comprender el movimiento asociativo de la discapacidad en la actualidad es preciso conocer su evolución durante el siglo XX en el marco de un Estado en el que el desarrollo de las políticas sociales, principalmente en materia de discapacidad, era insuficiente. Las asociaciones, formadas en la mayoría de los casos, sobre todo las de discapacidad intelectual, por familiares de estas personas, se consiguieron desde la 2ª mitad del Siglo XX como grupos de ayuda mutua para la satisfacción de las necesidades del colectivo. Desde la Transición Democrática hasta nuestros días el movimiento asociativo se ha desarrollado en dos vertientes distintas y, podría decirse, paralelas: por un lado, una vertiente asistencial (ya que la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado) y otra, reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad. Como afirman Demetrio Casado y Encarna Guillén (1997), en la modalidad de ayuda mutua organizada “que se establece entre los afectados por una situación de necesidad común” pueden distinguirse “dos facetas: la de mutua ayuda en la satisfacción de necesidades de modo directo y la de representación de intereses (...), lo que ha dado lugar a muchos servicios sociales en España”, como las “asociaciones protectoras de individuos con deficiencias psíquicas” (Casado y Guillén, 1997).

El reconocimiento de derechos y la visibilización del colectivo en nuestro país ha crecido al tiempo que las organizaciones han aumentado en número, se han diversificado e incluso atomizado. La mayoría de entidades se ha especializado en función del tipo de discapacidad que trataban, de acuerdo con clasificaciones médicas de las deficiencias. Desde este punto de vista, y casi hasta la actualidad, las asociaciones de discapacidad se han ido atomizando atendiendo a la especialización por tipos y subtipos de discapacidades. Así, de las entidades de discapacidad intelectual surgieron asociaciones específicas de síndrome de Down o de Trastornos del Espectro Autista (TEA), entre otras.

Desde la perspectiva del análisis sociopolítico de la ciudadanía, si consideramos la participación social a través del asociacionismo como uno de los factores fundamentales para el ejercicio de una ciudadanía plena desde el punto de vista sustantivo, es de gran interés analizar de qué manera participa el colectivo en las asociaciones. Al respecto, sería interesante analizar la evolución histórica de las entidades, su estructura, el perfil de los asociados que las conforman, los servicios que prestan y los centros o espacios que poseen para realizarlos, así como sus relaciones con la administración pública a la hora de desarrollar su actividad.

¿Son representativas las entidades de personas con discapacidad del perfil sociodemográfico del colectivo? ¿En qué medida su organización en base a deficiencias favorece su dispersión? ¿Qué mecanismos e instrumentos ha generado el tejido asociativo para unificar las reivindicaciones conjuntas? ¿Surgen entre las entidades conflictos de competencia por proveerse de unos recursos que son escasos? ¿De qué manera la estructura de las entidades facilita o no el desarrollo de la autonomía personal y la inclusión social? ¿Responden así a los intereses y necesidades reales de las propias personas con discapacidad?

8.5.1 Breve recorrido histórico por el asociacionismo de las personas con discapacidad

Para comprender el movimiento asociativo de las personas con discapacidad en la actualidad, es imprescindible realizar un pequeño recorrido histórico del mismo, desde la fundación de las primeras entidades de apoyo al colectivo. Antes del surgimiento de las primeras entidades, las necesidades de las personas con discapacidad eran atendidas por las instituciones de beneficencia. La primera entidad fundada en España, la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), tuvo un nacimiento semipúblico en 1938, antes de finalizar la Guerra Civil, mediante un Decreto firmado en el bando nacional. Su origen oficial, en un contexto bélico, además de unas características muy determinadas, la colocaron en un status diferente del resto de asociaciones y le dieron un poder político y una capacidad de influencia significativa en el contexto de la época (Casado y Guillén, 1997)⁶⁹.

⁶⁹ La ONCE, que representa a uno de los grupos de personas con discapacidad de menor volumen atendiendo a su deficiencia de origen (la ceguera y, a posteriori, la discapacidad visual), en la actualidad se erige como una de las estructuras organizativas más complejas y heterogéneas del movimiento asociativo de la discapacidad en España, ya que ha tenido la capacidad de diversificarse y de crear tanto fundaciones como empresas de servicios no sólo especializados para personas con discapacidad visual, sino abiertos a todas las discapacidades (como es el caso de Fundación ONCE

Por el contrario, el movimiento asociativo de padres de niños con discapacidad intelectual (en su creación, de protectoras de niños subnormales⁷⁰), tuvo un origen privado, constituyéndose las primeras entidades a finales de la década de los 50 y principios de los 60 del siglo XX. Asprona Valencia fue la primera que se creó en 1959 y la confederación FEAPS (actualmente Plena Inclusión) lo hizo en 1964, momento en el que bajo la dictadura franquista se establecía el derecho de asociación sólo para fines lícitos. Poco a poco, en España se multiplicaron las asociaciones en este ámbito, que realizaban funciones de ayuda mutua personal, concienciación y reivindicación ante las Administraciones públicas. Además crearon “servicios sociales propios” para la satisfacción de necesidades de sus usuarios, en aquellas áreas en las que el Estado no ofrecía atención. Otras entidades, como la FRATER (Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos) tenían un origen ligado a la esfera diocesana (Díaz Casanova, 1985: 105), dando continuidad a las instituciones de beneficencia del pasado.

Este origen de las entidades se explica dentro del contexto de la dictadura franquista, que como régimen autárquico se encontraba a mucha distancia de los países occidentales en los que se estaba implantando el Estado de Bienestar. En nuestro país, las políticas de apoyo a las personas con discapacidad fueron prácticamente nulas y pasaban (en su concepción e implementación) por la beneficencia. No fue hasta los 80 que el Estado de Bienestar no se implantó, aunque de forma débil.

Al instaurarse en los años 80 un sistema público de servicios sociales, muchos de los servicios para la discapacidad del nivel secundario o especializado ya los estaban cubriendo las asociaciones de personas con discapacidad y familiares. Todo ello fue originando un complejo sistema semipúblico, en el que los centros especializados en la atención a las personas con discapacidad (centros educativos especiales, de atención temprana, residenciales, de día, talleres, centros ocupacionales, etc.), eran ges-

o FSC Inserta) así como servicios diversos orientados a toda la población como agencias de viajes, aseguradoras, etc. En la actualidad han establecido una nueva imagen de marca bajo el nombre de ILUNION. Además, hay que resaltar su influencia a nivel político al ser la principal artífice de la creación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que actúa en términos de lobby para defender ante la administración los intereses del colectivo en su conjunto.

⁷⁰ Subnormal en esa época era una palabra de uso común para dirigirse al colectivo, por lo que casi es mayor la connotación de “niños”, pues apunta dos cosas: a) la atención y el apoyo se centra en menores y no en adultos; b) la infantilización de la persona con discapacidad intelectual por el mero hecho de tener dicha discapacidad. Además, el carácter “protector” de las mismas revela su paternalismo hacia las personas objeto de su atención.

tionados por entidades privadas, aunque dichos servicios tuvieran vocación pública y el derecho a su uso fuera universal, como recogía la normativa. Para llevarlos a cabo, se establecieron diferentes regímenes de colaboración y financiación entre Administración y asociaciones: convenios, subvenciones e incluso, más adelante, subcontratación de servicios. De esta manera, las entidades se fueron especializando en la prestación de servicios cada vez más complejos y específicos, profesionalizándose para dar respuesta a las necesidades de sus socios, convertidos en usuarios. Pasaron así de ser grupos de ayuda mutua a ser entidades con estructuras cada vez más fuertes y complejas que prestaban y gestionaban servicios especializados. A medida que crecían en complejidad estructural, necesitaban adoptar modelos de gestión empresarial que se encargaran de administrar dicha complejidad.

De este modo, los asociados (personas con discapacidad y familiares) pasaron a ser, más que asociados, usuarios o clientes, resintiéndose la vertiente reivindicativa de las asociaciones. Por un lado, porque el papel activista se reducía cuando se satisfacían unas necesidades básicas. Por otro lado, porque el estar sujetas a subvenciones y convenios públicos dentro de un sistema semipúblico o mixto de gestión de los servicios sociales, se reducía la capacidad crítica y reivindicativa, llegando a instaurarse en muchos casos relaciones de dependencia entre las entidades y la administración pública. Además, a medida que crecían las entidades éstas se profesionalizaban.⁷¹ Incluso a veces no se ha puesto suficientemente en cuestión si realmente esos servicios y recursos cumplían el objetivo de integración de las personas con discapacidad o, por el contrario, posibilitaban una especie de “inserción social segregada”⁷²; si favorecían la autonomía personal o la dependencia e, incluso, sobreprotección, o si daban respuesta a los preceptos legales de la normativa nacional e internacional.

8.5.2 Infraestructuras y servicios de las entidades, ¿al servicio de la inclusión?

Las asociaciones de discapacidad se han ido especializando como entidades prestadoras de servicios cada vez más complejos y dentro de un catálogo cada vez

⁷¹ En el Reino Unido, el desarrollo de las organizaciones benéficas tradicionales ha sido semejante; paralelamente a esas organizaciones profesionales, benéficas y con un componente empresarial, se erigieron nuevas asociaciones de personas con discapacidad con carácter político, que se agruparon en torno al *British Council of Organisation of Disabled People (BCODP)*, *Consejo Británico de Organizaciones de Personas con discapacidad* (Drake, 1998).

⁷² Ya que en algunos casos accedían a los mismos recursos que el resto de la población, pero no en espacios “normalizados” o compartidos con los demás, sino segregados.

más amplio, financiados en su mayoría por la administración pública, aunque con la crisis ha crecido proporcionalmente el patrocinio privado. Sin embargo, dicha administración podía financiar servicios con fines contrapuestos entre sí⁷³. La prestación de servicios implica mayor movilización de recursos humanos y materiales así como infraestructuras donde desarrollarse. Esas infraestructuras se mantienen y los servicios se prestan en la mayoría de casos a través de financiación pública junto a otras fuentes público-privadas (fundaciones, empresas...) más inestables y que incluso se han extinguido, como la financiación vía cajas de ahorros.

Las relaciones con las autoridades y poderes públicos pueden fácilmente generar dependencias políticas, tutelajes, coacciones indirectas, que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades. De la misma forma ocurre con los patrocinios privados, cuya finalidad principal no es la acción social sino la rentabilidad económica y el marketing solidario, reforzando la imagen de marca (en términos económicos, sociales, etc.) de la empresa patrocinadora. Además, unas y otras, como mecenas, impulsan determinados centros y recursos, en ocasiones aislados del entorno social normalizado, o alejados de los ideales de autonomía e la inclusión en la comunidad.

Aunque no disponemos de datos estadísticos para profundizar en las características de las entidades de personas con discapacidad, desde mi experiencia profesional directa en la consultoría con entidades he podido aprehender una variedad dentro de dos características opuestas. Nos podemos encontrar entidades cercanas a un modelo que denominaríamos de *concentración estructural de recursos e inserción segregada*, a entidades que tienden a un modelo de *promoción de la autonomía personal e inclusión social real*, en la comunidad, de las personas con discapacidad. Esta última tendencia, al menos en el discurso, es a la que va tendiendo la mayoría de entidades del sector.

La posición de las entidades en torno a estos dos modelos se explica a partir de cinco factores:

⁷³ También surgía el conflicto inherente de la competición entre entidades: la administración pública saca concursos de subvenciones de libre concurrencia en las que las entidades compiten para conseguir la máxima cantidad de recursos posibles. Esta realidad se ha acentuado en un contexto de crisis en el que se están reduciendo las partidas destinadas a políticas sociales y las subvenciones a las entidades y sus servicios, que antes eran escasas ahora se están volviendo claramente insuficientes, poniendo en peligro algunos recursos y servicios.

- En primer lugar, la *antigüedad de las entidades*. Si es más antigua, la entidad reproducirá una línea de trabajo más ligada a un modelo rehabilitador y de inserción segregada, con grandes recursos para satisfacer las necesidades en espacios diferenciados al resto de la población, y habrá dentro de ella más resistencias al cambio. Cuanto más reciente es la creación de una entidad, menos estructuras tendrá generadas y, por lo tanto, más sencillo será adaptar sus escasos recursos a actividades con vocación *inclusiva*, que no requieren estructuras materiales propias ni gran movilización de recursos.

- En segundo lugar, la *concentración estructural de los recursos*, ligada a la anterior. Si hay entidades, principalmente de la discapacidad intelectual, que poseen grandes estructuras y centros, va a ser más difícil desprenderse de éstos y más va a costar generar un cambio de modelo de atención, así como en las propias personas con discapacidad (y sus familias) como usuarias. Por ejemplo, en el ámbito laboral u ocupacional, contar con centros ocupacionales y CEE va a definir la estrategia de inserción laboral, y a los usuarios de los mismos y sus familiares les va a ser más difícil renunciar a un puesto en los mismos para integrarse en un empleo ordinario mediante, por ejemplo, un programa de empleo con apoyo, con los riesgos existentes de inestabilidad laboral y precariedad que acarrea el empleo normalizado frente a la seguridad laboral del Centro Especial de Empleo o la plaza permanente del Centro Ocupacional, estando además no garantizada la reserva de plaza si la persona deja la misma temporalmente para acceder al empleo (como ocurre en algunas CCAA). La adaptación en los CEE de parte de sus plantillas de trabajadores con discapacidad a empleos normalizados (sobre todo de aquellos trabajadores más cualificados) podría perjudicar a los niveles de producción de los centros y, por tanto, con menor capacidad de producción, menos competitividad de los CEE en el mercado para vender sus productos y servicios y menos ingresos que generarían para financiar sus actividades.

- En tercer lugar, es importante la *declaración de intenciones*: tener un plan de acción con unas líneas estratégicas de intervención en pro de la autonomía personal y la inclusión es clave para dar ese paso en el plano real, aunque las líneas estratégicas son difíciles de implementar, por las resistencias al cambio que se generan y las inercias estructurales, tanto en los profesionales como en personas con discapacidad y familias. Además, en las entidades no siempre van de la mano discurso y acción.

- En cuarto lugar, influye el tipo de discapacidad. Aunque no tiene por qué ser determinante, condiciona el desarrollo de las actividades y programas que se realizan y los servicios que se prestan. Por ejemplo, en la inserción laboral: en empleos normalizados, con o sin apoyos externos, más o menos constantes o más o menos complejos. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, sobre todo de ciertos tipos y grados, surgen más dificultades de inserción.

- En último lugar, y relacionado con el anterior, depende del *protagonismo y presencia* que tengan en la propia entidad los actores que la componen, a saber: las personas con discapacidad, las familias, y los profesionales. Las entidades en las que tienen más peso las personas con discapacidad, por su carácter autogestor, tendrán mayor concienciación y los servicios y fines estarán más orientados a la promoción de la autonomía y la inclusión en la comunidad. Las entidades más profesionalizadas tenderán más a generar servicios bajo un esquema clásico profesional-usuario propio de un modelo rehabilitador y, cuanto mayor sea su antigüedad, dada la inercia, más difícil será cambiar sus prácticas. En el caso de las entidades donde el mayor peso lo tengan los familiares, los servicios tienden a garantizar “seguridad” (por medio a veces de centros segregados) a cambio de inclusión normalizada y promoción de la autonomía en contextos inseguros e inestables (como el del mercado ordinario).

8.5.3 El perfil de sus asociados: ¿a quién representan las entidades?

Los datos de la EDDES-1999 y de la EDAD-2008 muestran que el grado de asociacionismo de las personas con discapacidad es escaso: en 1999 sólo el 4% de las personas con discapacidad (alrededor de 138.000) estaba asociada. Para el año 2008 la cifra había subido a 197.900 personas, representando sólo a un 5,65% del total, siendo mayor (en términos relativos) la presencia de (5,1% asociados en 1999 y 6,73% en 2008) que de las mujeres (3,1% en 1999 y 4,94% en 2008). ¿Podemos considerar que la representatividad es elevada? ¿Por qué es más alta en hombres que en mujeres?

Una explicación la encontramos en la edad. Buena parte de las personas con discapacidad (más mujeres que hombres) adquieren esta condición en el proceso de envejecimiento, siendo en 2008 un 60% de las personas con discapacidad mayor de 65 años. Y en estos grupos etarios, tanto la identificación como el sentimiento de pertenencia al colectivo de personas con discapacidad es menor: sólo un cuarto de las personas afiliadas a asociaciones tiene 65 o más años. Mientras que en el grupo

de edad de 6 a 65 años el 10,52% de las personas con discapacidad está afiliada, en el de 65 a 79 sólo lo está el 2,79% y de 80 y más años sólo el 1,59% (INE, 2009). Sin embargo, también en la población de 6 a 64 años es mayor la proporción de varones con discapacidad afiliados a entidades que de mujeres. Una primera conclusión, por tanto, es que existe una infrarrepresentación de éstas.

Tabla 110: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por edad y sexo 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
De 6 a 64 años	11,43	9,7	10,52
De 65 a 79 años	2,5	2,96	2,79
De 80 y más años	1,39	1,68	1,59
Total	6,73	4,94	5,65

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

El grado de asociacionismo es significativamente más alto en los grupos de edad más jóvenes (sobre todo entre los menores de edad, que necesitan más servicios), lo que demuestra la importancia que tienen las necesidades de cobertura de servicios (así como las familias) en la afiliación.

Igualmente, atendiendo al tipo de discapacidad o limitación, podemos observar que el grado de asociacionismo es mayor en hombres que en mujeres para todas las discapacidades. Son las personas con limitaciones en las interacciones y relaciones personales (10,74%), en la comunicación (10,22%) y en el aprendizaje y aplicación de conocimientos (9,22%), (asociadas con la discapacidad intelectual), las que mayor grado de asociacionismo contemplan, estando el resto alrededor del 6% salvo las personas con limitaciones de audición entre las que sólo se encuentran asociadas un 3,42%.

Tabla 111: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de discapacidad y sexo. 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Visión	7,92	5,39	6,34
Audición	4,15	2,89	3,42
Comunicación	12,5	8,32	10,22
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	11,47	7,6	9,22
Movilidad	7,74	5,3	6,14
Autocuidado	8,48	5,47	6,53
Vida doméstica	9,11	5,35	6,44
Interacciones y relaciones personales	13,06	8,71	10,74
Total	6,73	4,94	5,65

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Si atendemos al tipo de deficiencia que origina la discapacidad, podemos observar que el grado de asociacionismo es mayor en unos grupos que en otros y, en todos los casos, mucho mayor el asociacionismo entre varones que entre mujeres, salvo para las personas con deficiencias del sistema nervioso, entre las que el 11,43% de los varones está asociado por un 12,72% de las mujeres. Con el 12,18%, éste constituye el grupo de deficiencia con mayor grado de asociacionismo. En deficiencias mentales (un 8,95% en total), el 11,93% de los hombres está asociado por sólo un 6,72% de las mujeres; y en deficiencias del lenguaje, habla y voz, un 10,02 de los hombres por un 7,80 las mujeres (9,09 en total). Para otros grupos el grado de asociacionismo es bajo, como las deficiencias viscerales (3,68%), del oído (3,31%), osteoarticulares (2,60%) u otras deficiencias no especificadas (1,76%). Estos datos permiten intuir que en la medida que las personas necesitan unos recursos o servicios de carácter más especializado tienden más a asociarse para adquirirlos, mientras que en aquellas cuyas deficiencias no precisan de recursos especializados o bien éstos son cubiertos por servicios sociales o sanitarios generalistas (deficiencias del oído u osteoarticulares), el grado de asociacionismo es menor.

Tabla 112: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por grupo de deficiencia y sexo. 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Deficiencias mentales	11,93	6,72	8,95
Deficiencias visuales	7,54	5,16	6,06
Deficiencias de oído	4,02	2,78	3,31
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	10,02	7,8	9,09
Deficiencias osteoarticulares	2,86	2,50	2,60
Deficiencias del sistema nervioso	11,43	12,72	12,18
Deficiencias viscerales	3,72	3,66	3,68
Otras deficiencias	2,14	1,62	1,76
Total	6,73	4,94	5,65

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Con respecto al entorno geográfico de procedencia (tipo de municipio), según los datos de la EDAD y los anteriores de la EDDDES, la participación en las asociaciones está relacionada con modelos de vida urbanos. Algo lógico, si tenemos en cuenta, como decía ya en el siglo XIX Tocqueville, que el nivel de asociacionismo es un indicador fiable de la modernidad de las sociedades y la modernidad viene acompañada siempre del auge y desarrollo de los núcleos urbanos (Tocqueville, 2002). Así, en los municipios más rurales, de menos de 10.000 habitantes, sólo el 3,9% de las personas con discapacidad está asociada, el 3,3 de las mujeres por un 4,8 de los hombres. El asociacionismo va creciendo según aumenta el tamaño del municipio, salvo en los municipios de 50.000 a 100.000 habitantes, más bajo que en municipios de menor tamaño, sobre todo porque en este tipo de municipio el grado de asociacionismo de las mujeres con discapacidad es bajo: 4,17%, frente a un 6,8% de los hombres con discapacidad, que sí cuenta con niveles mayores que en los municipios más pequeños.

Tabla 113: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de municipio y sexo. 2008.

	Varones	Mujeres	Ambos sexos
Capital de provincia y municipios de más de 100.000 habitantes	8,14	5,67	6,61
De 50.000 a 100.000 habitantes	6,8	4,17	5,21
De 20.000 a 50.000 habitantes	6,35	5,89	6,08
De 10.000 a 20.000 habitantes	6,74	5,29	5,88
Menos de 10.000 habitantes	4,75	3,32	3,9
Total	6,73	4,94	5,65

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)

Las asociaciones representan, por tanto, al perfil clásico de persona con discapacidad congénita o bien adquirida en las primeras etapas del ciclo vital. Sin embargo, no se han recogido las demandas ni se ha facilitado la identificación del colectivo de personas con discapacidad predominante, el de aquellas que la adquieren con el proceso de envejecimiento, perfil que ha aumentado significativamente en las últimas décadas, y que debido a sus características se conforma como un grupo más indefinido y más difícil de clasificar en las categorías diagnósticas clásicas que han definido las asociaciones de discapacidad, al mismo tiempo que tienen la mayoría de necesidades cubiertas a través de los sistemas públicos sanitarios y de servicios sociales, y no requieren los servicios de las entidades del sector.

8.5.4 Entre la reivindicación de derechos y la gestión de servicios

Atendiendo al perfil de los asociados, hemos visto que una de las razones principales para asociarse era el interés por recibir algún tipo de servicio y dar respuesta a unas necesidades específicas. La acción representativa implicaría una acción política y de interlocución con la Administración para dar a conocer las necesidades y demandas del grupo y exigir una respuesta a las mismas. En la medida en que las necesidades no eran atendidas, las asociaciones se autoorganizaban para satisfacerlas.

Los roles de reivindicación de derechos y de gestión de servicios⁷⁴, más que en disyuntiva, se configuran como elementos constitutivos propios de casi todas las aso-

⁷⁴ En términos de Luis Cayo Pérez Bueno (2007), “carácter representativo o prestacional”.

ciaciones de personas con discapacidad, y aunque ha predominado el de prestación de servicios, sobre todo en los últimos años, suelen darse entrelazados y es difícil separar uno de otro. “Muchas veces existe la percepción de que el papel genuino de las organizaciones de personas con discapacidad es el político, el que dimana de su carácter representativo” (Pérez Bueno, 2007), mientras que el carácter de prestación de servicios sería secundario. Sin embargo, entre las intenciones de los asociados, en el momento en el que se afilian a una entidad de personas con discapacidad no existe esa pretensión de reivindicación sino más de recibir unos servicios y establecer relaciones de ayuda mutua para satisfacer unas necesidades concretas y, por lo general, urgentes. Ya en los años 80 Díaz Casanova (1985) mostraba que el motivo principal para asociarse de las personas con discapacidad (para un 38% de los encuestados) era el de “organizar un servicio o centro de atención a minusválidos” o bien la posibilidad de relacionarse con otras personas con discapacidad para ayudarse mutuamente (en el 26% de los casos). Si en la segunda mitad del siglo XX estas asociaciones eran militantes y la profesionalidad en su gestión escasa, a medida que crecen se convierten en organizaciones prestadoras de servicios, auspiciadas por una normativa y unas políticas públicas que así lo promueven, gestionando servicios progresivamente más profesionalizados. La relación que se establece ya no es entre asociados, sino que se torna a la de usuario/proveedor.

Las organizaciones tomaron “una decisión condicionada”, en términos de Pérez Bueno (2007), obligadas por la falta de respuesta a las necesidades por parte de las administraciones públicas. Se institucionalizaba así la cesión de responsabilidades del Estado a la *sociedad civil* de personas con discapacidad: se establecen *cuotas de corresponsabilidad* en las que el Estado financia o cede infraestructuras para que se gestionen externamente. Pero también al adoptar el carácter prestacional se cae en lo que Robert Mitchels denominó la “ley de hierro”; esto es, la organización, cada día más burocratizada, pierde de vista su fin inicial y se torna en un fin en sí misma (Mitchels, 1976). No por prestar y gestionar servicios para sus asociados, sino porque el crecimiento económico y estructural de la entidad se convierte en un fin, y la supervivencia de la misma y de sus servicios pasa por garantizar los recursos económicos.

Como señala Pérez Bueno (2007), los efectos que se producen (cambios de orientación, de perspectivas o profundos cambios organizacionales) se sienten cada vez más. A su vez, esto va acompañado de otros factores sociales que favorecen el cambio: el desprestigio de lo político, sobre todo desde el punto de vista de la reivindicación social; el aumento del conservadurismo social; el traspaso cada vez mayor

de servicios desde el Estado a la sociedad civil “cercana” a los usuarios o consumidores, etc. A medida que las entidades crecen también se profesionalizan, y estos profesionales forman parte de las organizaciones con unos intereses propios que no tienen por qué coincidir siempre con los de los asociados, sobre todo con los de los directivos, pues se establece una relación patrono-trabajadores, en algunos casos conflictiva, que influye en la dinámica y evolución de las entidades, en las formas de prestarse los servicios, etc. El peso de la gestión gana fuerza sobre lo político al mismo tiempo que los nuevos asociados entran en las entidades con más conciencia de usuarios que de militantes, como consumidores que como ciudadanos.

Estas características, unidas a las dependencias políticas que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades por la relación que se establece entre éstas y la administración, han hecho que surjan formas alternativas de representación. Un ejemplo es el CERMI, constituido en 1997, bajo la influencia de ONCE y Fundación ONCE, que es una plataforma unitaria, genérica, para todas las asociaciones de todos los tipos de discapacidad. El CERMI articula el movimiento social de la discapacidad y desarrolla una acción política representativa (en términos de lobby) en defensa de los derechos e intereses del colectivo, teniendo un poder de influencia significativo en las decisiones políticas tanto en el ámbito estatal como en el autonómico (al contar con delegaciones territoriales).

También surgen movimientos horizontales e informales, como el Foro de Vida Independiente (FVI), críticos con las funciones prestacionales que adoptan las asociaciones, sin cuestionarse sus resultados en la autonomía e inclusión. Desde el Movimiento por una Vida Independiente se apuesta por la acción colectiva y la movilización para dar visibilidad al colectivo frente a unas estructuras que consideran anquilosadas: “la creación del FVI nació, principalmente, del hastío hacia unas estructuras asociativas anquilosadas y carentes de reflexión y autocrítica, en las que el modelo establecido en los últimos años consistía en recoger dinero (o prebendas) y llevar a cabo proyectos de asistencia social o empresariales. La ausencia de un modelo descriptivo del fenómeno social de la discapacidad nacido del propio colectivo, ha sido, y es ocupado por una visión sobre la discapacidad que no es nuestra y que muchas veces es contraria a nuestros intereses, si no lesiva” (Romañach y Lobato, 2003).

Incluso, sobre todo en los últimos años, se desarrollan formas no asociativas de organización que convergen con otros movimientos sociales, como se vio, por ejemplo, en el Movimiento 15-M. Dentro de este movimiento (poroso, permeable y que

se enriquecía con su mutabilidad y su diversidad), se crearon diferentes comisiones, estando entre ellas la Comisión de Diversidad Funcional, reclamando la visibilidad de las personas con discapacidad o diversidad funcional, y por extensión de todas las diversidades que coexisten en nuestra sociedad, reivindicando la recuperación de los bienes comunes, reconfigurando el espacio público y articulando redes entre diferentes movimientos sociales que hasta el momento habían operado en la mayoría de las ocasiones de manera atomizada (Planella y Piè, 2012).

8.5.5 El asociacionismo en la encrucijada

Algunas asociaciones viven en lo que podríamos denominar una *contradicción sistémica* entre realidad y discurso. De un lado, cuentan con poderosas estructuras (laborales, residenciales, educativas, rehabilitadoras...) que condicionan las acciones que desarrollan. Por otro, han incorporado a su discurso la visión del modelo social y de derechos, de autonomía e inclusión en la comunidad y autodeterminación. Sin embargo, en algunas ocasiones los medios entran en contradicción con los fines que impregnan su discurso.

El poder estructural de muchas asociaciones choca con las demandas de mayor inclusión en la comunidad y de autonomía y vida independiente. Por otro lado, mientras las entidades se han especializado en la prestación de servicios reduciéndose su papel reivindicativo, han surgido plataformas de representación de intereses como el CERMI o movimientos sociales como el Foro de Vida Independiente (y Divertad, ahora) que suplen esta función. Podemos encontrarnos, pues, dos ejes en el que se podrían clasificar las entidades, atendiendo a su mayor o menor poder estructural y atendiendo a su función (prestadoras de servicios o reivindicativas).

Cuadro 6: Tipología de entidades atendiendo a su función y estructura

	Más poder estructural	Menos poder estructural
Prestadoras de servicios	Asociaciones rígidas, con escasa adaptación (real) al cambio y recursos <i>segregados</i>	Asociaciones flexibles, que orientan su intervención a la inclusión en la comunidad y la autonomía personal
Reivindicativas	Plataformas reivindicativas con incidencia política directa, como <i>lobbies</i> : CERMI	Movimientos sociales no formales, horizontales y organizados en red: FORO DE VIDA INDEPENDIENTE

Fuente: Elaboración propia.

En esa encrucijada en la que se han encontrado las asociaciones de personas con discapacidad hay diferentes contradicciones que destacar, más o menos resueltas por el movimiento asociativo.

Por un lado, de la dialéctica entre prestación de servicios y reivindicación se ha llegado a una solución intermedia: la *especialización de las asociaciones prestadoras de servicios junto al surgimiento de plataformas de representación de intereses*. Si bien las entidades cada vez están más especializadas para atender las necesidades de sus asociados (o usuarios) en función de deficiencias o discapacidades, al mismo tiempo están surgiendo plataformas de representación que aglutinan a todas las entidades defendiendo sus intereses, como es el caso del CERMI, o espacios militantes alternativos como el Foro de Vida Independiente (y Divertad). Estas entidades luchan, con medios distintos, por los derechos del colectivo y el respeto a la diversidad. La primera de ellas, como un lobby a nivel político e institucional para influir en las políticas y la legislación (es decir, más desde un plano formal, aunque también sustantivo) representando a todas las entidades del sector y todas las discapacidades; la segunda, formada por personas que a veces también son parte de las entidades tradicionales (como usuarias, socias o incluso profesionales), mediante una acción social colectiva horizontal (con manifestaciones, actos culturales, encierros, etc.), de forma descentralizada y en redes flexibles, que busca efectos más o menos inmediatos en la sociedad, sobre todo de forma simbólica (es decir, más desde un plano sustantivo o real, aunque también con menor capacidad de influencia), y generando estrategias de convergencia con otros movimientos sociales.

Otra de las contradicciones es la de la existencia de *obstáculos estructurales*, en las propias entidades, para la promoción de la autonomía personal y la inclusión en la comunidad que defienden en su discurso debido fundamentalmente a las inercias organizativas. Muchas entidades cuentan con un importante volumen de recursos que si bien garantizaban en el pasado el acceso a servicios a los que de otra manera no podían acceder las personas con discapacidad, ese acceso se ha hecho de un modo segregado (sobre todo en la educación y el empleo, pero también en el ocio, por ejemplo), lo que no favorece la plena inclusión social. Cambiar de estrategia no es fácil pues la estructura es poder, entre otros económico y de capacidad de influencia en la Administración. Pero también es un poder del pasado, en la medida en que las organizaciones del capitalismo neoliberal son más permeables, flexibles y más líquidas. Por otro lado, las administraciones, las empresas y la propia sociedad tampoco suelen mostrarse totalmente comprometidas con iniciativas realmente inclusivas, pues suponen un esfuerzo adicional de inclusión que en muchas ocasiones

no se está dispuesto a dar, y que si no se hace con la convicción de la igualdad tiene sus efectos perversos, como en el caso que hemos visto del empleo con apoyo, que genera relaciones laborales inestables, precarias e incluso peores condiciones que las existentes en los CEE, constituyéndose una nueva mano de obra barata, temporal e inestable, que da sólo respuesta a las necesidades de *marketing solidario* de grandes grupos empresariales.

Otra contradicción en el seno de las entidades reside en el *choque de intereses de los actores que forman parte de las mismas: las personas con discapacidad, los familiares y los profesionales*. Son intereses contrapuestos que las asociaciones han de saber gestionar en pos de su fortalecimiento y continuidad. Las entidades dan respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, aunque no siempre suelen ser las expresadas ni elegidas por éstas, sino que en buena medida son construidas externamente por el criterio de profesionales del campo de la salud, del educativo o del social, igual que antes lo fueron por los familiares, que sobre todo en el caso de la discapacidad intelectual siguen teniendo protagonismo. En el primer caso, porque se suele anteponer el saber profesional y científico del experto al interés y necesidad expresada por la persona, sin buscar un punto intermedio entre ambos. En el segundo caso, porque en buen parte de entidades el socio no es la persona con discapacidad sino la familia, aunque en otras entidades la tendencia es que las personas con discapacidad vayan formando parte de los puestos de representación. Muy supeditado, también, al tipo de discapacidad, pues en las de discapacidad intelectual predomina la primera forma (aunque se van implementando estrategias para la participación en la toma de decisiones) y en otras discapacidades la segunda. Sin embargo, el hecho de que las entidades profundicen en su condición de prestadoras de servicios favorece que en las mismas cada vez destaque más el perfil profesional.

Por último, las asociaciones han de tender a la *universalización y la inclusión social real* de todos y todas. Teniendo en cuenta que las asociaciones en su momento se crearon para que sus propios socios resolvieran sus necesidades, como grupos de ayuda mutua, éstas eran cotos cerrados de sectores y familias con mayor capital social y de posición más acomodada, quedando fuera de ellas las personas con discapacidad de extracción más humilde, o bien dentro de las mismas, pero de modo periférico y sin participación real en la toma de decisiones. Las asociaciones en la actualidad han de dar respuesta a nuevos retos, como el de dar visibilidad y representar a aquellas personas con discapacidad que se encuentran en una doble situación de exclusión o discriminación múltiple: como veíamos, las mujeres

(infrarrepresentadas), los inmigrantes con discapacidad, los reclusos y exreclusos, aquellos pertenecientes a minorías étnicas, personas sin hogar, en situación grave de exclusión, etc.

Hemos visto cómo las mujeres estaban menos representadas que los varones, los habitantes de zonas rurales menos que los de zonas urbanas o la población mayor de 65 años menos que los jóvenes. Y hay colectivos que están casi excluidos o son periféricos (inmigrantes, minorías étnicas, población con menos recursos, reclusos y ex-reclusos, etc.). Las entidades han de aceptar el reto de convertirse en asociaciones heterocentradas, que vayan más allá del apoyo mutuo para convertirse en el eje promotor de una efectiva inclusión de todas las personas con discapacidad. La pertenencia a asociaciones de discapacidad suele estar directamente relacionada con un contexto socioeconómico favorable. Es, por tanto, un reto pendiente conseguir que el asociacionismo se extienda y dé respuesta precisamente a las personas que más podrían beneficiarse de él (INE, 2001). Han de ir a donde están las necesidades más que a esperar a que lleguen los usuarios. Ha de orientarse la práctica, por tanto, a la universalidad, animada por la justicia social distributiva y no por el asistencialismo. Lo que requiere una transformación de su forma de trabajar, vinculándose a las redes comunitarias de las que forman parte. Quizás sea esa acción la que ayude a que la persona con discapacidad se constituya como un sujeto político, que pueda ejercer y reivindicar sus derechos y el ejercicio efectivo de los mismos más allá de las barreras existentes en el entorno para ejercerlos.

9. LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD: UN ACERCAMIENTO CUALITATIVO

9.1 Introducción

Cuando exponía al inicio del trabajo la metodología de esta investigación, hacía mención a un acercamiento cualitativo basado en entrevistas en profundidad y grupos de discusión. Este análisis cualitativo pretende complementar el estudio de la posición social de las personas con discapacidad en la estructura social realizado a través del análisis de datos estadísticos, para comprender el por qué de dicha posición social, es decir, las vivencias de la discapacidad que explican una peor posición en el espacio social de estas personas, así como identificar y describir los mecanismos de producción y reproducción de la desigualdad por motivo de discapacidad existentes en las interacciones sociales que se establecen en nuestra sociedad. Se trata de conocer las vivencias, percepciones o participación en el espacio social de las personas con discapacidad. He querido indagar el papel que ejerce la discapacidad en su experiencia vital y en la construcción de la identidad, observando en qué medida define la realidad social de la persona y condiciona sus oportunidades vitales hasta el punto de ser un factor de desigualdad, teniendo en cuenta los factores subjetivos y de atribución de sentido que otorgan las personas a su propia realidad. Además, pretendo ver en qué medida su identidad está construida desde fuera y su experiencia vital condicionada por las prácticas y representaciones del campo de la salud y de la visión de la discapacidad como una condición de inferioridad.

Las representaciones de la discapacidad actúan como barreras simbólicas en la experiencia vital de las personas y en interacción con las barreras estructurales originan las desigualdades por motivo de discapacidad. En los capítulos anteriores hemos analizado las barreras para la participación social en igualdad de condiciones

que el resto de la población en ámbitos como el empleo, la educación, el acceso a los bienes económicos, la participación política... En cierta medida, esas barreras estructurales sedimentan por la concepción simbólica de la discapacidad existente, lo que se tratará de mostrar en las próximas líneas. Observar, por ejemplo, cómo en algunos casos el abandono escolar temprano está condicionado por la negación de las aspiraciones de acceso a los estudios superiores que se dan por parte de los orientadores de los institutos, o cómo el acceso a un puesto de trabajo puede verse influido por el impacto que puede tener en el empleador la visualización de la discapacidad durante un proceso de selección de personal.

Mi hipótesis de partida era que los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad y de (re)producción de las desigualdades sociales que experimenta el colectivo vienen condicionados por las prácticas y representaciones sociales que la sociedad tiene de la discapacidad como una 'condición de inferioridad'. De forma secundaria, se trataba de conocer si la discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la discapacidad, condiciona la experiencia vital del individuo y define su posición social (de desventaja) en el espacio social, al mismo tiempo que la configuración de dicho espacio social y las relaciones que se establecen en él ayudan a perpetuar las desigualdades por motivo de discapacidad. En ese sentido, la discapacidad y, particularmente, la representación social que se tiene de la misma, condicionarían la experiencia vital del individuo y definirían su identidad, una identidad en cierta medida impuesta conforme a unos parámetros médicos y consolidada en nuestra cultura, que incluso tiende a emerger en un momento de cambio paradigmático como el actual, dadas las regulaciones médicas y estéticas que modelan el cuerpo y la salud normal en las prácticas sociales cotidianas, también las propias de las personas con discapacidad. Esas representaciones sociales de la discapacidad, como condición de inferioridad, definirían tanto las percepciones como las oportunidades vitales a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad.

Sin embargo, esa percepción no sería única sino que se vería influida por variables como la posición social de partida, vivir en un entorno central o periférico, el nivel educativo, el sexo, el tipo de discapacidad o el momento del ciclo vital en el que se produce la discapacidad (fundamentalmente, si es congénita o es adquirida), en la medida que conforma o transforma la experiencia vital de las personas. La situación laboral y el nivel educativo alcanzados son factores que también se han tenido en cuenta, si bien en relación con los anteriores. Estas variables se han estimado como estructurales a la hora de seleccionar una muestra socialmente re-

presentativa de personas a entrevistar y lo ha sido también en el análisis. Los dos grupos de discusión también tenían como eje principal la posición social, tanto de clase (en términos de capital económico y cultural) como geográfica (en los términos central o periférico que mencionaba antes). Estas variables, desde la concepción del habitus y el capital de Bourdieu, podrían definir diferentes posiciones discursivas de las personas con discapacidad, efectos de la interrelación de la discapacidad con otros factores de estratificación (la clase o el género).

En el caso particular de los grupos de discusión, como decíamos, la selección e identificación de dos posiciones sociales y discursivas casi extremas nos sirven para poder distinguir las diferencias existentes en la construcción de la identidad y el impacto de la discapacidad en la trayectoria vital según la posición que se ocupe en la estructura social, esto es, la influencia de la posición social de partida en las trayectorias y oportunidades vitales de las personas con discapacidad (tanto en términos materiales como en términos simbólicos y, podríamos decir, identitarios). Pasamos a continuación a desarrollar ese análisis, que hemos clasificado en diferentes apartados, relacionados con la influencia de la discapacidad en la experiencia vital y las trayectorias vitales, la influencia de la posición social, la construcción de la identidad o las representaciones sociales de la discapacidad, entre otros.

9.2 La influencia de la discapacidad en la experiencia vital

En mayor o menor medida, la experiencia vital está marcada por la discapacidad, tanto en los casos de discapacidades congénitas como de discapacidades adquiridas, si bien de modos distintos. Aunque en algunas entrevistas se eluda o no se quiera mencionar explícitamente el hecho de tener una discapacidad en la narración de su trayectoria vital, siempre termina saliendo de manera más o menos explícita la influencia de la misma en la experiencia vital y, a la postre, en la formación de la identidad.

En el caso de las discapacidades *congénitas* como conformación de identidad, desde el punto de partida. Así, el entrevistado con síndrome de Down señala, con sentido del humor, al inicio de la entrevista: “digamos que todo empezó cuando nací”. Cuando la discapacidad es adquirida, la discapacidad no conforma sino que transforma la realidad de la persona y modifica su identidad.

En el caso de las discapacidades congénitas hay que tener en cuenta, además, cómo se desarrolla en el tiempo: que sea degenerativa, que pueda empeorar, hace

que la discapacidad vaya condicionando la vida del individuo de forma progresiva. Así, la condición visual del entrevistado con discapacidad visual ha ido empeorando con el tiempo, pero parece existir una paulatina adaptación dentro de este proceso en virtud de las ayudas técnicas recibidas desde la etapa escolar hasta el momento en el que se encuentra estudiando en la universidad; además, señala cómo siempre ha tenido que pelear para que se cubriesen sus necesidades, y no siempre ha sido fácil. Su discapacidad y la sucesión de ayudas técnicas cada vez más sofisticadas marcan su experiencia vital:

“En el colegio... no sé, a los 6 años, 7-8 pues no era muy...no se había manifestado mucho, entonces no había mucho problema y tal y luego, más poco a poco, pues ya tenía que sentarme siempre en primera fila... pues ya por ejemplo, no sé, en 6º de primaria ya empezó a ser un poco ya más fuerte, ya necesitaba, además de estar siempre en privacidad pues tenía que incluso que levantarme e ir a acercarme a la pizarra para mirar, volver a sentarme y escribir y así todo el rato hasta que ya en 6º de primaria, doce años pues ya me... empecé con ayudas visuales. Empecé con un pequeño catalejo, un pequeño monóculo y... ya en cursos siguientes, en la ESO, en 1º, 2º de la ESO, empecé con alguna pequeña lupa para leer de cerca, empecé a usar ya luego algún monóculo ya mayor, de mayor potencia. Bueno en 3º de la ESO ya, ya a los 13-14 años pues ya me pusieron en la clase, ya pedí un pupitre-atril porque claro, tener que acercase tanto al papel y tal, me iba a acabar fastidiando la espalda. Pues nada, un pupitre-atril especial que ya siempre uso en casa, otro tengo ahí, atril puesto también siempre para estudiar y... también durante toda la universidad, también he estado usando este pupitre-atril y... bueno, también, por ejemplo, durante la universidad, también cuando he tenido que hacer un proyecto de fin de carrera he tenido que aprender a soldar y a manejar componentes pequeños y tal, pues también eh... me cogí unas gafas-catalejos, ¿no? unas gafas con el monóculo incorporado en una de las lentes para tener las manos libres para poder manejar los componentes y tal, y también pues para, también pues tener, sí, para también manejar el ordenador porque a veces, claro, en los laboratorios o lo que sea, esto..., no sé, en algunos ordenadores no podía poner la configuración más en grande o lo que sea y para ver las cosas mejor, pues eso, y poder escribir bien en el teclado y tener las manos libres y también para el proyecto de fin de carrera he tenido que soldar y todo, pues una especie de tele-lupa portátil en el que ponía ahí lo que fuese en una especie de bandejita que luego se conectaba a una pantalla de televisión que luego agrandaba un montón. Entonces, bueno, que sí, la trayectoria es que a medida que he ido empeorando en visión he ido adquiriendo más ayudas audiovisuales...y tal... Se puede ir viendo por la trayectoria cómo he ido adquiriendo todo

un ejército logístico de cosas audiovisuales y bueno, también por ejemplo ha sido, también una lucha constante con... no sé, con... pues eso, con el colegio, la universidad, pues eso, las necesidades que he tenido –‘Pues mira, es que necesito más tiempo en los exámenes, necesito el examen más ampliado, con la letra grande, etc.’- Y...hombre, algunos lo entendían y otros no”.

La discapacidad define unas necesidades especiales de apoyo y, en ese sentido, la relación con el otro y con el medio: con el espacio social del aula, con el profesor, con los compañeros, relaciones en las que no siempre existe comprensión, sino que a veces, más que discriminación, se da el olvido o la invisibilización de esa realidad (“se me ha olvidado tu examen ampliado”).

“Siempre ha sido una lucha constante de profesor a profesor, de examen a examen, de ir consiguiendo el tiempo necesario y el examen ampliado, de llegar el día del examen y... – ¡Ay! Se me ha olvidado tu examen ampliado y tal’ – ‘Ya, ya, venga, dame lo que sea-”.

En otros casos, la discapacidad es invisibilizada (e incluso negada o minimizada) por el propio entrevistado. El entrevistado de un pueblo del sur de Huelva, hasta que es preguntado directamente, intenta eludirla, como si fuera algo ajeno a su vivencia, y luego minimizarla, porque no implica una diferenciación corporal, en comparación con otras personas con discapacidades, pues en su caso la discapacidad “*pero como tú te das cuenta ná y menos. (...) Muy poco.*” Su discapacidad es congénita, y las operaciones médicas le han permitido mejorar sus capacidades funcionales. La discapacidad la vive como un número (el porcentaje o grado de su certificado de discapacidad: “*Creo que tengo un 52*”), y no como relación con el entorno, en términos de qué posibles limitaciones tiene para realizar actividades (“sólo que ando un poco así raro”). Este entrevistado no le da una posición central en su vida a la discapacidad, aunque ha tenido un importante peso en su trayectoria, por ejemplo, en el papel que ha tenido la asistencia médica en su infancia, tanto por el tiempo dedicado a ello como por la importancia de las operaciones recibidas:

“Cuando era más chico, por ejemplo, en un año podía ir, sin exagerar podía ir por lo menos 20 veces al médico. En un año (...). Pero ahora de grande a lo mejor voy una vez cada equis tiempo, es que no sé tampoco. Ahora, por ejemplo, ya hace tiempo que no voy a mi médico de... digamos de las piernas. Hace tiempo, si te digo y no exagero, por lo menos más de dos años que no voy”.

Si en el caso anterior la discapacidad comportaba un empeoramiento progresivo, en este entrevistado se evidencia por el contrario una progresiva mejoría. Hace especial énfasis en que ya no le hace falta ir al médico, en ese sentido concibe la discapacidad como una enfermedad de la que casi estaría curado. La asistencia médica, las intervenciones quirúrgicas, han mejorado su habilidad motriz y le han dotado de más autonomía personal. Para el médico sólo tiene agradecimientos, pues le ha permitido andar. No ve la atención médica como una imposición ni negativamente, todo lo contrario, porque evidencia las mejoras obtenidas con la misma:

El médico que a mí... porque yo estoy operado dos veces. Porque antes yo de chico andaba en cuclillas, en verdad. Ahora ya no, ahora ando bien. (...) El que me operó, para mí es muy bueno, ¿sabes? Operó a más gente y... me lo han dicho – “Tu médico fue el que me operó a mí y me ha dejado muy bien. (Me operaron) Del tendón de Aquiles y de las ingles para abrirme más y poder andar.

Hay una negación de que su lesión suponga una discapacidad en tanto que produzca limitación funcional, más allá de presentar más dificultades de estabilidad, pero al negarla no dice “soy una persona normal y corriente” sino “como si fuera una persona normal y corriente”:

“Ni ahora, ni antes, a mí nunca ¿lo que tengo? Nunca. A mí como si fuera una persona normal y corriente, lo que pasa que ando así y punto, a mí lo que me falla es la estabilidad, que tengo menos estabilidad que tú, lo único. Para mí nada. Yo me puedo valer por mí mismo”.

La necesidad de demostrar que su discapacidad no comporta limitación evidencia la barrera que supone la misma en su relación con el exterior. Su única diferencia es la forma de andar, una distinción menor con respecto al “cuerpo normal”, frente a otras discapacidades más visibles o que comporta más grado de limitación. Sin embargo, no repara en por qué entonces sus oportunidades vitales se ven también reducidas si no tiene problema para hacer las mismas cosas que los demás.

“Además yo pienso para mí, porque tengo un colega en silla de ruedas y me miro yo... –“Yo estoy...” -¿Sabes lo que te quiero decir? Pongo ese ejemplo, ¿no? este chaval que no se vale por sí mismo y yo me puedo valer por mí mismo, ¿no?”

Al juzgar el papel que juega su discapacidad en su vida cotidiana, lo hace en oposición al papel que podría jugar ésta si hubiera sido sobrevenida. Él ha vivido con

ella, por lo tanto se acostumbra. Cree que es más difícil tener una discapacidad sobreenvenida, como es el caso de un amigo con el que se compara, pues considera más duro “tener una vida normal” y luego tener una discapacidad que tenerla desde el principio de tu vida. Tener que ver una discapacidad donde antes no lo había, y más si dicha discapacidad tiene un impacto visual:

“Tú has estado bien de toda la vida y cuando has podido tener 18-20 años tienes un accidente y te ha quedado un brazo así para toda la vida. (...) Eso me parece peor todavía que de chico. Porque de chico te acostumbras y no le echas cuentas, como digo yo, parece que te pasa de grande ya es más... eh... piensa tú más en esto, ¿sabes? Dices, este brazo lo podría mover y ahora fíjate tú. Ahora cada vez que lo ve tiene que tener un globo, ¿sabes? Digamos uno de estos con un hinchador igual que cuando tú te partes la clavícula y así, siempre igual apoyado en una base.”

No es el único entrevistado que construye su identidad en relación con el otro, comparándose. Esta comparación puede darse con lo que a priori entienden como cualquier otra persona normal o con otras discapacidades *menos agraciadas*. Si el entrevistado anterior se comparaba con el hecho de adquirir una discapacidad en un momento determinado de tu vida, el entrevistado con espina bífida y residente en una capital de provincia de Castilla y León se compara con una discapacidad inferior, como es la intelectual, comparación que hace en varias ocasiones durante la entrevista. Desde el nacimiento ha tenido que afrontar muchas operaciones, viajar para visitar muchos médicos y necesitar mucha rehabilitación. Su trayectoria está marcada desde la infancia por la superación, a lo que han ayudado sus padres luchando para mejorar su condición física, y consigue andar hacia los tres años con mucho esfuerzo y dificultad. Sin embargo, el entrevistado se considera afortunado por el hecho de que su discapacidad sea meramente “física” y no sea intelectual. De hecho, considera que en casos como el suyo la integración en la vida social pasa solamente por la eliminación de barreras arquitectónicas –además de prejuicios– pero que en el caso de la discapacidad intelectual hay otras necesidades que sí hacen necesarios los centros especializados, segregados, pues estas personas, de partida “indefensas”, puede ser más fácil que sufran “abusos” en ámbitos como el laboral. Esa minusvaloración de unas discapacidades (en particular las intelectuales) frente a otras llega a ser frecuente en el discurso de determinados entrevistados, e incluso en algunas *vanguardias conscientes*, al hablar de la exclusión del colectivo: algunas discapacidades son más que otras, por lo tanto más difíciles de integrar.

¿Cómo lo viven las personas con discapacidad intelectual? El entrevistado con síndrome de Down lo vivía con aceptación, pero también con humor. Otra entrevistada con inteligencia límite, que la atribuía a que nada más nacer tuvo que pasar cinco meses en el hospital por algunos problemas físicos (se desangraba, le tuvieron que quitar parte de un intestino), seguramente no aceptaría esa visión. Para ella, su discapacidad simplemente hace que vaya “más lenta” –según sus propias palabras– que el resto de la gente. La conformación de la identidad vuelve a hacerse si bien no negando la discapacidad, sí minimizándola: sólo consiste en ir un poco más lento que el resto de la gente, pero además, en un momento de la entrevista que alude a cómo se ve a sí misma, indica: “*soy una persona normal (...) aunque tenga mi esto, (...) no soy de igual estos que se les ve que tienen una falta*”. En este caso el relato que se construye de cómo afecta la discapacidad a su vida tiene que ver con cómo es de visible la misma, en cuál es la distancia con el cuerpo *normal*, en si se hace o no visible la *falta*, la *tara*, hasta el punto de suponer una condición de partida estigmatizante a la hora de relacionarse con el otro. Contrasta así con el chico con síndrome de Down al que, al preguntarle en qué tipo de colegio estudió, si de integración o en un colegio de educación especial, respondía de nuevo con humor (instrumento que media entre su discapacidad y su realidad): “*debía de ser de integración porque estaba yo*”.

En el caso de la *discapacidad adquirida*, la relación que se establece con ella es distinta, así como la toma de conciencia de la discapacidad y la atribución de la misma en la experiencia vivida. Sin embargo, también es relevante distinguir si esa discapacidad se produce por *causas médicas*, es decir, por la aparición de una enfermedad o un proceso de pérdida de las funcionalidades; o por *accidente*, es decir, en un momento determinado y, además, de forma traumática.

El primero de los casos es el del entrevistado con discapacidad auditiva, de profesión sacerdote. A los 14 años de edad le detectan una pérdida en su audición de carácter progresivo e irreversible. Tal experiencia, al ser gradual, había pasado prácticamente desapercibida durante mucho tiempo; de hecho, se da cuenta del problema porque otros (su hermano, sus padres, el formador del Seminario) detectan que a menudo no responde cuando le hablan. No parece haber una autoconciencia, por parte del entrevistado, de lo que le sucede a su cuerpo, o bien no lo percibe en tanto que pierde de forma progresiva la referencia de lo que sería una *audición normal*.

“El que se dio cuenta fue mi hermano. Nosotros dormíamos juntos en la misma habitación, entonces me hablaba por las noches y no le respondía. Entonces fue el

que un día les comentó a mis padres – Le llamo por la noche o le digo algo y no me responde.- Hasta ese momento nunca nos habíamos dado cuenta del tema, siempre mis padres pensaban que no les hacía caso porque era muy travieso (risas) y, claro, a ellos no se les pasaba por la cabeza la posibilidad de que yo no oía bien. Y entonces, a partir de ahí ya fue cuando mis padres me empezaron a llamar de una habitación a otra y se dieron cuenta de que no. Así llegué a desarrollar una lectura labial muy buena y como tenía restos auditivos, de frente bien, pero ya cuando me llamaban de una habitación a otra no entendía nada”.

El problema en este entrevistado fue encontrar un buen diagnóstico que dimensionara lo que le estaba pasando. Inicialmente no lo recibe: el sistema sanitario minimiza el problema. Finalmente, se le diagnostica una pérdida de audición del 60%. Su relación con la discapacidad en una primera etapa se caracterizó por el rechazo, viviendo en lo que él denomina como una “negación permanente”.

“Al conocer el diagnóstico pues te hundes un poco y tardé muchos años en aceptarlo. Yo creo que hasta que no empecé el contacto con el mundo de los sordos a los 19 ó 20 años estuve como 5 o 6 años que no lo aceptaba. Incluso, cuando me lo dijeron, yo tardé como un año en ponerme los audífonos porque no me los quería poner”.

Como en otros entrevistados, el poder abastecerse de una ayuda personal o técnica (sobre todo esta última) es fundamental para establecer su relación con el mundo y desarrollar su vida. El conocimiento del diagnóstico médico le lleva a buscar soluciones técnicas para paliar lo que se nombra y percibe como una “pérdida”: primero el audífono; más adelante, el implante coclear, que aunque sufraga la Seguridad Social tiene unos costes de mantenimiento importantes que ha de, lo que hace que medie la capacidad económica del mismo para poder afrontar mejor o peor la discapacidad.

Algo similar le ocurre al entrevistado 10, cuando a los cuatro años le detectan una distrofia muscular y diabetes y le dicen que a los 16 se va a quedar en silla de ruedas, cosa que finalmente no sucedió. El impacto es, sobre todo, para sus padres, por la dureza del diagnóstico y la escasa sensibilidad por parte del médico para contar algo tan trascendental. Con un grado de discapacidad leve, por rabia adolescente, cuando le calificaron a los 15 años respondió que estaba capacitado para hacer más cosas de las que realmente podía y le redujeron el grado por debajo del 33% mínimo.

“Con cuatro años, yo, a mí me detectan una... una enfermedad muscular que se llama distrofia muscular. Los médicos de... de aquel entonces pues, eh, dijeron que iba a estar..., estar en una silla de ruedas con 16 años (...) Mi madre entra en una depresión, por la dureza con la que les dijeron las cosas, pues eso: -Con 16 años va a estar en silla de ruedas, la esperanza de vida son 40 años”.

En el caso de las *discapacidades adquiridas de modo traumático*, es decir, por accidente, hay un momento de duelo que no es fácil de superar y que incluso se puede prolongar en el tiempo. La transformación de la vida en apenas un instante es de tal envergadura que marca al individuo en el plano personal, si bien la persona puede contar con otros recursos de partida que hacen que a nivel social (en términos de recursos o capital) el impacto sea menor que cuando la discapacidad es congénita y según el contexto y posición social en que nace la persona las oportunidades puedan verse mermadas de partida. Uno de los entrevistados, con discapacidad adquirida por accidente de vehículo motorizado (lesión medular), sin estudios terminados y un trabajo de baja cualificación, vive la discapacidad, sobre todo al inicio, como barrera, un lastre, una *“imposibilidad”*. Se plantea continuar con los estudios no por un interés real sino porque *“tiene todo el tiempo del mundo”* y nada que hacer desde que adquirió la discapacidad, es decir, más que por convicción por su negatividad:

“Ahora que tienes todo el tiempo del mundo, como digo yo, que ahora no haces nada, como aquel que dice (...) “Ahora lo único que hago es por la mañana ir un poquito a rehabilitación, y luego ya tengo toda la tarde libre, o sea que tengo mucho tiempo libre...”

Su discurso sobre el proceso desde que tuvo el accidente a la actualidad está marcado por la corporalidad y la minusvaloración asociada a su nuevo estado y su condición de paciente, no autónomo, discapacitado. En primer lugar, en su atención sanitaria tras el accidente. Hasta que no le trasladan al Hospital de Parapléjicos de Toledo, centro especializado de referencia, no encuentra una atención adecuada. En el primer hospital estuvo *“un mes y pico”* y en el especializado ocho meses:

“Me trajeron al Virgen de la Salud, a un hospital de ahí de Toledo, y allí... bueno, es que también pilló navidad... me la pegué el 25 de diciembre y ya los médicos no hay todos los que tenía que haber... y, bueno, tiene sus más y sus menos cuando llegué al hospital ese, pero bueno. Y la verdad es que luego aquí ya... (Hace referencia al Hospital de Parapléjicos de Toledo, donde tiene lugar la entrevista) y aquí es muy diferente, no puedes tener ninguna queja: los servicios sanitarios estupendos”

Hace referencia a cómo sentía en el primer hospital su corporalidad, cómo le trataba el personal sanitario: como “un muñeco”, como cuerpo inerte, sin capacidad de decisión, impersonal... Como si el enfermo, discapacitado, lesionado, fuera alguien de un estatus inferior:

“Yo qué sé, también nos bajaron al quirófano dos o tres veces, y por unas cosas o por otras te subían y decías: ¡pero bueno, que parece que estáis jugando con un muñeco! (...) Y soy una vida real, una vida... Que no tenía que haberla dao el trato ese... más organización, más... no sé (...) Ahí sí, te metían una cama ahí y, vale, como el daño ya lo tenías hecho, pues ya fatal... No te podías ni mover en la cama, claro... Así que fueron unos días muy duros... Luego ya sí, una vez que se pasaron las navidades y tal, ya fueron cambiando las historias, ya... Pero lo que pasaste eso ya nadie te lo quita”.

Es significativa una expresión que utiliza en el primero de los hospitales, “no ves la vida”, frente a los agradecimientos de la atención recibida en el segundo, un hospital especializado precisamente en la atención a personas que se han visto afectadas por lesión medular:

“Allí es que... ¡yo qué sé! también por mi madre, ¿sabes?, influirá todo: los nervios, los... ¡que no ves la vida...! Una vez aquí... yo qué sé. Y al final, el día que lo ves, no puedo hacer... muy pocas negaciones de la gente, los celadores... muy buen personal... bueno, mayoría. No sólo en mi planta, que también en otras plantas, porque han estado compañeros míos igual...”

Una adecuada atención sociosanitaria, así como especializada y con profesionales sensibles y empáticos con las realidades de los pacientes, es clave para mejorar la funcionalidad, pero también para afrontar la discapacidad. Otro de los entrevistados, que adquiere su discapacidad en un accidente de moto cuando iba a trabajar, también fue trasladado al hospital de parapléjicos de Toledo.

“El accidente fue el 24 de julio de 2007, y a lo mejor hasta tres o cuatro meses estuve en la cama que no me levantaba, porque como el accidente fue muy traumático, fue que estuve más muerto que vivo. Estuve un mes que me tenían en coma inducido, luego ya empecé a ser consciente, que me bajaron la sedación y todo eso, decían que me iba a quedar un poco tonto de la cabeza, pero al final me pusieron un tratamiento que funcionó y respondió bien, (...) la consecuencia del accidente fue la paraplejía...”

La primera experiencia con su nueva condición de discapacidad, en el Hospital de Paraplégicos de Toledo, no es mala, en tanto que se encuentra con un grupo de iguales, personas en su misma situación, que se apoyan entre sí para sobrellevar mejor el accidente. Los apoyos sociales, el hecho de encontrarse con gente que ha pasado o está pasando por lo mismo ayuda mucho en esa situación. La discapacidad entonces no se vive como un proceso individual, sino de forma colectiva, lo que facilita la construcción de una identidad, en el caso de los lesionados medulares, que quizás no existe en otras.

“Conoces gente que está en tu misma situación, que ha tenido un accidente como tú... (...) Pero eso, que estás con gente joven, que te juntas en la misma situación... no sé, es que yo lo pasé muy bien; estábamos siempre por ahí, nos íbamos con los amigos por ahí, por Toledo, tal... a mí me gustó mucho. De hecho, cada vez que tengo que ir a una revisión me gusta volver al hospital, a ver si veo a alguien o... porque allí lo pasé bien”.

En este caso la discapacidad fue un revulsivo, al menos en su trayectoria educativa, que retomó en el Hospital de Paraplégicos. Allí hizo 4º de la ESO y el bachillerato, y se animó a seguir estudiando. En el momento de la entrevista se encontraba estudiando el Grado de Educación Primaria.

“Pude hacer un curso de Bachiller; te preparan para hacer el acceso a la Universidad, hay una serie de profesores, todo... (...) Una hora de clase al día tienes, claro porque tú tienes más actividades, pero vamos una hora a clase y muy bien, no sé. Me saqué el 4º de la ESO y cuando vine aquí yo no quería hacer... Si no hubiera tenido el accidente no habría hecho el Bachiller, ni estaba estudiando carrera...”.

La discapacidad le impulsó a seguir estudiando, si bien no le gustaba mucho. La discapacidad se construía como reto, como circunstancia que le invitaba a mejorar, a superarse: “estoy contento y orgulloso de mí mismo, de a pesar de haber tenido el accidente que he salido p’adelante y eso”.

En todo caso, la discapacidad influye de una forma totalmente distinta si al menos se cuenta con unos mínimos recursos de apoyo que vienen en la mayoría de los casos facilitados por el capital económico y cultural; incluso el acceso a determinados recursos (por ejemplo, de asistencia personal) es más sencillo para aquellas personas que cuenten con mejor posición social porque, o bien podrán adquirirlo si fuera necesario a través del mercado, o bien si es de carácter público contarán con más recursos personales, relacionales y sociales para estar informado y acceder a ellos.

“Yo salí del hospital hace 13 años y vivía con mi madre, junto a una persona que teníamos contratada como interna para ayudarme. Estaba estudiando. Era muy difícil ir hasta la facultad y otros sitios, me limitaba y estaba mucho en casa, fui buscando apoyos para salir de vez en cuando pero no era fácil... Por distintos motivos me encontré con una pareja, y nuestra vida cambió en muchos sentidos... Continuamos viviendo con una persona interna, me ayuda a levantarme, también hace tareas domésticas, comencé a trabajar poco a poco... (...) Por otro lado, la asistencia personal me ha permitido salir adelante en el trabajo, discutir por cosas diferentes... y también cubrir mejor los fines de semana y desahogar nuestra economía... y así se ha podido resolver de una forma más justa”.

En definitiva, la discapacidad influye en la experiencia vital, de manera distinta si es congénita o adquirida, en la primera más conformándola, en la segunda más transformándola. ¿Cómo media dicha discapacidad en las trayectorias vitales, en particular en la trayectoria educativa y en el empleo?.

9.3. Las trayectorias vitales: la educación y el empleo

Las trayectorias vitales vienen marcadas por lo que se espera de nosotros. En ese sentido, en las sociedades capitalistas actuales la realidad es moldeada por un discurso en el que las construcciones semánticas están mediadas por el trabajo productivo. El trabajo productivo es el que tiene valor y lo que está fuera de él no lo tiene. Desde el ámbito escolar se educa para formar a profesionales, a empleados, no a ciudadanos. Más tarde, el objetivo (y la necesidad) es formar parte del mercado laboral, per se, independientemente de las condiciones que existan en él. De esta forma, todas las realidades que están fuera de ese ámbito productivo quedan definidas de manera negativa: estar fuera del mercado laboral se define como *inactividad*, tener una prestación social sin haber cotizado de forma suficiente a la Seguridad Social se define de forma estigmatizante como no contributiva (haciendo alusión a la *carga* que supone para los que sí contribuyen), como si las únicas formas de generar valor social pasaran por el filtro de la creación de riqueza monetaria en el trabajo productivo. Por ese motivo se estigmatizan los cuidados cuando éstos no forman parte de la esfera productiva, es decir, cuando no se mercantilizan. Esta realidad rige nuestra vida. Nos educan para adquirir habilidades y competencias profesionales que nos hagan adquirir un empleo (o una serie sucesiva de ellos, en el contexto actual).

Los discursos obtenidos responden a este guión, si bien nos podemos encontrar dos realidades: que las personas con discapacidad externamente reciban que sus

aspiraciones no pueden converger con las trayectorias estándar, es decir, que no se confíe en que puedan acceder a estudios superiores o a un trabajo; o, al contrario, que se les *empuje* a ser iguales que los demás y seguir sus mismas trayectorias y que, en caso de que no lo consigan y no se cumplan las expectativas, eso se atribuya como un fracaso personal y no como un problema de carácter estructural.

Eso hace que desde el propio discurso de las personas con discapacidad en muchas ocasiones se reproduzca la estigmatización de las prestaciones o de no trabajar y se rechacen esas posibilidades. El entrevistado con discapacidad física que vive en un pueblo del sur, cuando menciona que no tiene prestación (aunque por grado y tipo de discapacidad no tiene derecho a prestación), dice que prefiere no tenerla y ganarse las cosas por sí mismo, discurso que revela heredado de su madre, pues lo concibe como una pérdida de derechos. Algo que no es real pero que vive en el plano simbólico, ya que al haberse construido la ciudadanía en torno al trabajo, aquellos que no acceden a él se perciben simbólicamente en condición de inferioridad, como ciudadanos de segunda clase.

“Que si yo quiero tener dinero tengo que trabajar. Digamos, que a mí no me dan nada, estoy parado y no cobro nada de nada. (...) Mi madre me dice –“Mientras no te la den mejor porque si no pierdes muchos derechos”- A lo mejor siendo pensionista pierdes derechos seguro”.

Para llegar hasta esta visión de las prestaciones, hay que comprender cómo nuestra sociedad concibe la educación y el trabajo y cómo son las trayectorias de estas personas con discapacidad en ambas instituciones sociales.

9.3.1 El proceso educativo

El tipo de discapacidad influye en el proceso educativo. En el caso de las personas con discapacidad intelectual es más difícil alcanzar los niveles educativos superiores, pero además más probable que ese proceso educativo se realice de forma segregada, en colegios de educación especial.

Un caso paradigmático, que quizás es el que mejor ejemplifica qué es lo que se espera en una trayectoria educativa y la importancia de ésta en la trayectoria vital, a pesar de todas las dificultades asociadas por motivo de discapacidad, es el del entrevistado con aniridia. Cuando se le pregunta por su trayectoria vital directamente alude al ámbito educativo, como espacio normativo que simbólicamente ocupa un

lugar predominante dentro de su vida. Como hemos visto, el relato de su experiencia vital, de empeoramiento progresivo de su discapacidad, lo relacionaba estrechamente a su proceso educativo, en concreto a las ayudas técnicas que iba necesitando según avanzaba en su ciclo educativo (y empeoraba su visión) y al ejercicio de superación individual que efectuaba.

“Empecé con un pequeño catalejo, un pequeño monóculo y... ya en cursos siguientes, en la ESO, empecé con alguna pequeña lupa para leer de cerca, empecé a usar ya luego algún monóculo ya mayor, de mayor potencia. Bueno en 3º de la ESO ya, ya a los 13-14 años pues ya me pusieron en la clase, ya pedí un pupitre-atril” (...) durante la universidad, (...) pues también eh... me cogí unas gafas-catalejos, con el monóculo incorporado en una de las lentes para tener las manos libres para poder manejar los componentes”.

Para paliar el progresivo empeoramiento ha requerido dispositivos tecnológicos cada vez más sofisticados, indispensables para su acceso en igualdad a los diferentes espacios educativos:

“La trayectoria es que a medida que he ido empeorando en visión he ido adquiriendo más ayudas audiovisuales... y tal... Se puede ir viendo por la trayectoria cómo he ido adquiriendo todo un ejército logístico de cosas audiovisuales.”

Por otro lado, aunque las ayudas técnicas requeridas, de las cuales podía disponer sin dificultad (prestadas por la ONCE), hacían que fuera más accesible el proceso educativo, constata las barreras de ese entorno, ya sea a un nivel macro-institucional o a un nivel micro, en la comprensión del profesorado y los jefes de estudios porque hicieran más accesibles si no su labor docente, por lo menos las pruebas calificatorias. Refleja cómo las barreras existentes a nivel macro en el campo educativo, la falta de accesibilidad y de recursos para conseguir una educación inclusiva, se reproducen en la interacción en dichos espacios (carencia de medios, falta de interés del profesor, falta de sensibilización...).

“Pues mira, es que necesito más tiempo en los exámenes, necesito el examen más ampliado, con la letra grande, etc. Pues bueno, algunos lo entendían y otros no. (...) Siempre ha sido una lucha constante de profesor a profesor, de examen a examen, de ir consiguiendo el tiempo necesario y el examen ampliado, de llegar el día del examen y... – ¡Ay! Se me ha olvidado tu examen ampliado”.

Y aunque debido a la capacidad adquisitiva de su familia se ha podido igualar en muchos aspectos, bien superando las barreras existentes (con adquisición de tecnología cualificada) o bien generando, gracias a su capital, mecanismos de compensación que faciliten su desarrollo formativo (estudiar en una universidad privada), esa no es condición suficiente. Es evidente que el capital económico es la principal variable para reducir el factor de desigualdad asociado a la discapacidad. Su relato es el de la superación, el de la lucha: “una lucha constante con el colegio, la universidad”.

Para él lo que define su trayectoria es ese ejercicio de superación y esfuerzo, de aceptar retos y superar obstáculos de una carrera académica compleja, a la que pocos pueden acceder, a la que además se le suman sus limitaciones visuales y las barreras existentes en el entorno educativo. Aún así, es capaz de irse de intercambio a una universidad coreana.

“Era una oportunidad de sacar una doble titulación, entonces hice los dos a la vez. Hice 5º de Industriales y 1º de Automática y luego ya 2º de Automática. Además resulta que yo ya llevaba varios años solicitando un intercambio,irme con un programa de intercambio fuera. Y bueno, yo lo que quería era irme a Japón, llevaba bastante tiempo estudiando japonés; pero bueno, al final no lo conseguí y me surgió la oportunidad de Corea porque hubo un nuevo acuerdo con una Universidad de Corea del Sur y entonces me fui a Corea. Fui el primero de mi Universidad que se iba a una Universidad de Corea.”

En 2010 terminó de estudiar culminando de manera exitosa tres carreras (un primer ciclo –una ingeniería técnica- y dos segundos ciclos –ingenierías superiores-). Evidentemente, es el capital cultural y económico de su familia de origen el principal facilitador de esta trayectoria, sin desdeñar tampoco sus capacidades cognitivas, claro está. Pero sus facultades personales (en la lógica de superación que manifiesta en su discurso) sólo permiten convertir las “oportunidades” en resultados en un contexto sociofamiliar favorable, lo que se hace más evidente si lo comparamos con otras de las trayectorias educativas. Incluso no es temerario afirmar que su discurso o ideología de superación, de lucha individual, también viene determinada por su posición de clase.

Son manifiestas las diferencias con las trayectorias de otros entrevistados, como por ejemplo, el chico con discapacidad física de un pueblo de Huelva. A una posición social de particular desventaja, con escaso capital cultural y económico, se le une

vivir en un lugar periférico: un pequeño pueblo con escasas oportunidades vitales. No terminó sus estudios de secundaria (hizo hasta 2º) y empezó estudios de PCPI: *“yo me saqué del colegio, ¿no? Y... cogí e hice un cursillo de jardinería ahí en San Juan del Puerto.”* Es importante destacar cómo se define: *“yo me saqué”*. Se concibe como cuerpo, y, con esa dualización cuerpo y mente: su mente saca a su cuerpo del colegio. *“A los 17 casi 18 años”,* porque *“no iba conmigo el instituto”,* como si viniera a querer decir en realidad que los estudios reglados no se ajustan a su posición social baja y su entorno periférico.

Tras sus estudios ordinarios inició unos, como él denomina, “cursillos de jardinería” en una “Escuela Granja, *se llama*”. Destaca además que hace esa formación internado, pues la escuela contaba con residencia. Y más recientemente, después de dos años trabajando en algo que no le gustaba excesivamente, vuelve a la formación ocupacional para realizar un curso de panadería y repostería. Lo que destaca es que no tiene una trayectoria educativa, vocacional determinada, un proyecto de vida, al menos en el plano profesional, sino que va aceptando las propuestas con las que se encuentra sin pensarlo demasiado, de forma diametralmente opuesta al caso anterior: *“porque yo vi el papel ese y me interesó, ¿no? De panadería, repostería y dije –“Pues mira, pues bien, ¿no?”- Y cogí y me fui a informar y mire no me va malamente, me va bien.”*

Parece como si la elección de su formación fuera más instintiva o intuitiva que razonada, como palpitaciones ante realidades que le pasan por delante y decide aceptar sin excesiva reflexión. Lo importante es tener un trabajo, no tanto de qué, aunque las expectativas son pocas, con el curso de panadería o con otras opciones: *“Ya eso no lo sé, ¿sabes? Desde luego que no, pero esperemos que sí,... pero lo tuyo es que tal y como está la cosa, lo tuyo es tener un trabajo”.*

Así que no le queda más remedio que incorporar a su visión la importancia de la especialización y la formación continua: *“Hombre, todo lo que se sepa en esta vida no viene nunca malamente, tú sabes. Porque a mí por aprender más cosas no... no tengo inconveniente tampoco. Especializarme en una cosa, lo que más te guste e intentar hacer algo de provecho.”*

Como podemos ver al comparar estos dos casos, la posición que ocupan en la estructura social y, en términos de Bourdieu, en el espacio social, facilitan o dificultan una trayectoria educativa de éxito. Así, la mayoría de los entrevistados eran de clase media o media alta, residentes en grandes ciudades o capitales de provincia. Una

de las entrevistadas, con discapacidad física (a los tres meses de nacer) y residente en una ciudad de Andalucía, comenta que en su trayectoria educativa, hasta alcanzar los estudios superiores, no ha tenido problemas. En su infancia asistió a un colegio de integración, en que indica que había concienciación por parte de los niños, por lo que no tuvo problemas de discriminación. Tras el colegio pasó al instituto y de ahí a la universidad sin mencionar ningún aliciente significativo.

“En el colegio me ha ido muy bien desde siempre. Estuve en un colegio de integración, por lo tanto, con mayor facilidad, ¿no? Porque al ser de integración los niños están más concienciados, porque lo ven en su entorno, la gente con discapacidad, entonces pues me fue bastante bien, tuve una infancia buena y con amigos y...y bien.” (...) *“Es una trayectoria buena. Que no te puedo decir, traumas o problemas.” (...)* *“En la universidad bien porque la facultad estaba adaptada, con los compañeros bien, con los profesores bien. En esos aspectos no he tenido grandes dificultades.”*

Después de la universidad realizó un máster y tras las prácticas empezó a trabajar. Aquí es cuando empieza a encontrar más dificultades. También para seguir formándose, al salir de la educación reglada, que se ha encontrado con barreras tanto arquitectónicas como actitudinales:

“O cuando vas a hacer... yo que sé, cursos, a los que te apuntas, y no están adaptados el sitio,... ¿qué haces? No te dan una solución, simplemente te dicen – “Pues mira, como no está adaptado, como no tienes acceso adaptado el sitio, no puedes hacer el curso””

El entrevistado con espina bífida residente en una capital de provincia de Castilla y León también asistió al inicio de su etapa educativa a un colegio de integración en el que había niños con y sin discapacidad, pero preparado para aquellos que tenían necesidades educativas especiales, siguiendo un ritmo de escolarización normal. Lo que es significativo es que unos años después, pasó a un colegio privado y religioso en el que primero le rechazaron y sólo le admitieron cuando ya se podía “valer por sí mismo”, no cuando necesitaba apoyos para su día a día en el colegio. Sus padres no le llevan al colegio privado para mejorar sus resultados educativos ni para que reciba mejores apoyos para su discapacidad, sino por una cuestión de estatus, dado el contexto conservador de una capital de provincia, por lo que parece para mostrar (y demostrar) que su hijo con discapacidad también es capaz de ir a un colegio de prestigio. Sin embargo, y esto es significativo, el entrevistado nunca se sentirá aceptado en ese colegio y es en él donde más se sentirá diferente. El entrevistado dedica

bastante tiempo a hablar de este centro, de su conservadurismo y su elitismo y destaca además que en el primer colegio, público e inclusivo, hizo la mayoría de sus amistades (que hoy conserva), mientras que en el colegio privado y elitista era objeto de burlas y maltrato psicológico por parte de sus compañeros. Se reproduce aquí una doble lógica relacional entre la posición de clase y la presencia de la discapacidad. Por un lado, una posición de clase privilegiada o, al menos, acomodada, permite disponer de los recursos para alcanzar los fines esperados. Sin embargo, al mismo tiempo se puede llegar a exacerbar la diferencia en ese espacio entre los normales y los diferentes, los discapacitados; no sólo hacerla explícita sino convertirla en objeto de burla y de exclusión. La imagen del colegio privado es la de un coto elitista y uniforme en el que no encaja el diferente frente a una normalidad que es más bien exclusividad (extremo opuesto de la exclusión). Los problemas que se plantean en esta etapa de su vida se encuentran en tres niveles: uno, en el de cubrir (o no) sus especiales necesidades físicas; otro, en el de la buena (o no) relación con el grupo de pares; y, en tercer lugar, el rendimiento escolar, íntimamente ligado a las expectativas y etiquetación por parte de los profesores.

“Fui a un colegio de integración que hay aquí (...) es un colegio de integración que hay, y hay niños y chicos que están bien, que no tienen ningún tipo de discapacidad y gente también con discapacidades, entonces es un colegio preparado para ello, tiene dos cuidadores, tiene ATS, tiene fisioterapia y bueno, es el que recogía las condiciones que yo necesitaba aquí y más urgencia me requerían, relativamente, y bueno: fui allí; y entonces, a partir de ahí yo seguí un ritmo... un ritmo de... de escolarización y de nivel educativo normal. Lo que pasa es que bueno, yo, en ciertas asignaturas en vez de hacer educación física como podrían hacer los demás, iba a fisioterapia, eh, seguía haciendo más ejercicios de mantenimiento de rehabilitación y tal, y bien, la verdad es que bien. Después de todo eso, pues yo pasé a Filipenses, acabé sexto de EGB, lo que era antes la EGB, hice la ESO”.

Allí le hacen ver que es diferente, que no puede seguir la misma trayectoria educativa que los demás, que no tiene capacidad. Y esa imposición de limitaciones, en forma de profecía autocumplida, acaba por afectar a su rendimiento académico: *“Me decían que yo no tenía capacidad... a mí me decían que yo no tenía capacidad para ir la universidad y que había más ámbitos que la universidad”.*

A la diferencia en el funcionamiento se le unen también las diferencias estéticas y culturales, que refuerzan la distinción entre él y los demás, cosa que además hace reforzar su identidad personal.

“Porque era el diferente; era el diferente y, claro, a mí no me gustaba ciertas cosas; yo que sé, puedo poner, a mí no me gustaba cierta música, a mí no me gustaba el bacalao, a mí no me gustaba el tecno, yo era más de rock y de heavy, como me gustaba eso y estaba en un colegio de monjas y llevaba mi camiseta, por ejemplo, de un grupo que se llama Nirvana, pues claro, era el diferente y ya a eso le añades que era el cojo de la clase, pues había que martirizarle y había que ir a por él”.

En la actualidad está a punto de graduarse en Trabajo Social, algo que el entrevistado considera como la consecución de una meta; además, su experiencia como estudiante universitario ha sido positiva. Reproduciendo nuevamente esa lógica del esfuerzo y de la superación que veíamos en el primero de los entrevistados, para éste haber conseguido cursar estudios universitarios es un logro vital. La reiteración de expresiones desde el “yo” reproducen el discurso de las sociedades individualistas que definen el logro o el fracaso por lo que uno puede hacer por sí mismo, sin tener en cuenta que es su capital económico y cultural el que hace posible que su esfuerzo llegue a buen puerto, el que le dota de oportunidades, a pesar de las barreras simbólicas que le pone el profesorado del colegio elitista para llegar a la universidad. “Yo noté”, “yo llegué”, “yo había conseguido”, “yo había conseguido lo que yo quería”, “yo sabía que lo podía hacer”. Sin duda, construye su relato como una historia de superación de barreras y esfuerzo personal en la consecución de objetivos soñados, y claro que hay superación y esfuerzo, pero igual que hay una posición social y unas condiciones de clase que le permiten que los esfuerzos se transformen en logros, el poder alcanzar la meta de la universidad:

“Yo noté, cuando yo llegué a la universidad, cuando aprobé selectividad, digamos me quité un peso de encima, pero un alivio muy grande por saber que yo había conseguido lo que yo quería: mi meta era llegar a la universidad; y yo sabía que lo podía hacer... y en el momento que llegué y cumplí ese objetivo, evidentemente, estaba muy contento y muy feliz y... sentí un gran alivio, por decir: bueno, aquí estoy yo, no sé lo que va a venir después, no sé qué va pasar, pero por lo menos aquí he llegado”.

La etapa universitaria también es descrita como una buena etapa (“me tocó con unos compañeros fabulosos”, “la segunda mejor etapa de mi vida”, por detrás de su etapa en el colegio público). También por los apoyos que recibe. Si a la posición social se le une un entorno facilitado, es decir, los medios para la inclusión (que existían en su Campus) el acceso es más sencillo:

“Dentro de la Casa del Estudiante hay un departamento concreto que es el Centro de Servicios Sociales, creo que se llama, en el que hay una persona que se encarga específicamente de las personas con discapacidad. Entonces, yo en mi caso, cuando entré... yo me puse en contacto con la Casa del Estudiante, con esta institución, (...) y me dijeron, no vas a tener ningún problema; en cuanto bajes del bus, porque tú tienes que venir desde tu ciudad, vas a tener si quieres –porque tenemos grupos de voluntarios– gente que te lleve la mochila por si tú no puedes coger peso; la universidad está adaptada, hay ascensor por si tú no puedes subir escaleras, todo perfectamente. Y así ha sido.”

Sin embargo, en el momento de la entrevista y cuando su etapa universitaria llegaba a su fin, se encontraba con un problema: el salón de actos donde se realiza la graduación no dispone de barandilla, lo que no le permitiría asistir a la misma o desenvolverse en ella. Si bien en la universidad se cubrían las necesidades de apoyo básicas, no se hacía lo mismo con lo que podría considerarse accesorio, como el acto de graduación, a pesar de la alta carga simbólica que tiene ese acto en el imaginario social del campo universitario. Estar ausente de él era estar invisibilizado, no poder acceder al reconocimiento social que le correspondía, era luchar por su reconocimiento.

“Entonces, yo solamente, en mi caso particular pido una barandilla [...]. '¿Qué pasa, usted me está diciendo que no es obligatorio: ¿por qué, porque tengo discapacidad y no lo quiere adaptar? ¿Qué pasa que quiere que yo no vaya? Pues a lo mejor, sí voy; y de hecho, voy a ir'. Y con el paso del tiempo, no con el paso del tiempo no, con el paso de los días he actuado rápidamente, yo llamé a la Casa del Estudiante, y la Casa del Estudiante me dijo que no era competencia suya; y yo les dije bueno, vale, no es competencia suya tampoco, pero yo a quién acudo, a quién me quejo”.

Otro entrevistado cuenta una experiencia similar de exclusión por parte de los compañeros. Por su distrofia muscular no podía hacer gimnasia; aunque él no era diferente, le apodaban *paralítico*.

“Mi infancia pues ..., pues eso, sobre todo limitaciones, en el juego, en las amistades, pues por no ..., todos sabemos que los niños son muy crueles y yo, pues, ... [se lamenta chasqueándose la lengua] ... al no poder hacer ejercicio, que yo hacía el que podía, y luego pues los dolores hacían que tuviera que parar ... entonces, pues bueno, esto que pasa en el colegio, pues eh ... problemas, no voy a decir que

he sido un marginado pero sí que he tenido problemas de ..., de ... o sea, yo pues creo que he tenido ..., que tengo una personalidad fuerte y no me he dejado pero, si hubiera caído en otra persona pues, yo creo que hubiera ..., que hubiera caído, caído en eso, ... en la marginación un poco pero, sí que ha sido duro en ese sentido; pues eso, se reían de mí, eh, ... hubo una época ... que me apodaban parálítico, bueno ... [breve silencio] ... pues esas son de la infancia, son las limitaciones.”

La entrevistada 14 relata una buena experiencia en primaria y en secundaria en el colegio de integración pero, por el contrario, una mala experiencia con respecto a la orientación pedagógica. Tiene, en conjunto, un buen recuerdo de su etapa educativa, sobre todo con sus compañeros/as, que, con el tiempo, la aceptaron como una más. Con los profesores, dice, había de todo, alguno muy bien y otros no tanto. Siempre tuvo una profesora de apoyo, y lo que más destaca es la escasez de recursos. Aunque destaca que ese período fue “el mejor de su vida”, resalta que encontró mucha falta de orientación y que no la orientaron adecuadamente de cara a la universidad porque sus profesores no creían que pudiera afrontar estudios superiores y menos en la carrera que ella quería hacer, Trabajo Social, debido a sus dificultades de comunicación, pues implica muchas prácticas y, en su desempeño profesional, mucho trato directo con personas. Sin embargo, pudo acceder a la universidad tras una selectividad en la que tuvo adaptaciones de exámenes sólo en algunos casos y en otros tuvo que dedicar hasta cinco horas para hacerlos. El gran problema que tiene al inicio de la universidad, en Trabajo Social, es el del transporte y la demora de la universidad en darle una respuesta:

“Sí, porque yo sola no me podía mover en transporte público... Al principio, pensé en cogerme todas las asignaturas de primera hora tres días a la semana pero, perdía toda la mañana. ... Yo sólo iba tres días a primera hora pero toda la mañana para que mi padre me pudiera dejar ya montada en el autobús y luego, a la salida me recogiese mi hermano. ...pero yo no contaba con que en la Universidad no se está siempre a la misma hora... Con lo cual, había días que yo hasta las 12 de la mañana no tenía clase y claro, a esa hora no tenía a nadie que me levantara y me llevase. Por lo tanto, yo me tenía que ir a las 9 de la mañana y hacer tiempo allí. Mientras tanto, yo hablaba con la Oficina de Integración para ver si ellos me podían poner a alguna persona que me acompañase. Pero al principio, me dijeron que ese servicio no lo contemplaban. A partir de febrero ya conseguí que viniese una persona por la mañana, me recogiese aquí y que me acompañara”.

Las dificultades se acabaron cuando consiguió una asistente personal a través de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid, que le dio una manifiesta autonomía e independencia.

“Cuando comencé a tener asistente, que me pilló a mitad de curso, a partir de ese curso mi ritmo ha cambiado mucho. Y ahora que lo pienso, hay cosas que yo no se cómo las hubiera hecho si no hubiese tenido asistencia.”

Su problema con la universidad continuó cuando tuvo que hacer prácticas, pues a pesar de intentar encontrar facilidades, no hubo según ella mucha disposición por parte de la universidad:

“Me dijeron que de los sitios que tenían ellos concertados, ninguno podía por mi discapacidad, ya que había cogido una carrera que para mí iba a ser muy difícil de desempeñar por un problema de lenguaje. Salió un listado de centros asociados con la Universidad en los cuales se supone que había preguntado ya. Cogí el listado y fui llamando uno a uno, y al final, encontré uno que me cogieron.”

La experiencia en el ámbito educativo de las personas con discapacidad intelectual es diferente, tanto en el caso de estudiar en colegios ordinarios como en centros de educación especial. La etapa escolar se prolonga hasta la edad adulta de tal forma que a muchos de los centros y recursos dirigidos a la etapa adulta sus usuarios les llaman colegios, en una suerte de desplazamiento metonímico. Esa prolongación del ámbito educativo hasta su edad adulta, más que como un espacio de formación y aprendizaje y adquisición de competencias (que en parte también) se muestra sobre todo en la infantilización de los espacios de convivencia, actividad y socialización de este colectivo.

En el caso de la entrevistada 1, que reside en un pueblo de la sierra de Madrid, su trayectoria escolar ha implicado el paso por diversos colegios, hasta el inicio de la Educación Secundaria Obligatoria. La entrevistada realizó su formación ocupacional en una Escuela Taller (suponemos que PCPI o equivalente): todo el ciclo formativo sigue la "línea típica" del ciclo formativo de las personas con discapacidad intelectual: "inserción" segregada, de la "educación especial" al "empleo protegido", pasando por programas de transición a la vida adulta. Existe una aceptación pasiva del mismo, como deber y ciclo lógico, lo que se espera de ellos. La entrevistada denomina "colegio" al centro ocupacional en el que pasa la mayor parte del día, porque así lo ve y así se lo muestran.

“Muy bien, a mí... siempre quería y siempre me gustaba ir al colegio... y me sigue gustando venir ¿eh?, ya no me cuesta madrugar: suena el despertador y yo me levanto como si fuera un día normal... fijate que lo echo de menos hasta los fines de semana también”

El centro educativo, ahora centro ocupacional, donde desarrolla su día a día, es su referencia, hasta el punto de que lo echa de menos los fines de semana, pues es un espacio de encuentro, intercambio, socialización (probablemente el principal, sino el único) y, en definitiva, es su vida.

También el caso del entrevistado 6, con síndrome de Down, si bien en su trayectoria educativa ha pasado por más centros, se ve una identificación entre el colegio y la vida, en el sentido de que fuera de él no tiene relaciones sociales más allá de la familia. Este joven estudió en tres centros o, como él mismo expresa: *“Digamos que el Graduado iba por partes, empecé en el Santa Bárbara, de allí por San Sebastián y lo acabé en la Fundación”*. Pasa de la educación integrada a terminar su ciclo educativo realizando formación ocupacional. Uno de los colegios por el que pasó era de integración, que cerraron, lo que da una idea del impacto que pueden tener decisiones del ámbito político en la vida de las personas. Él tiene un buen recuerdo de dicho colegio, como ámbito de socialización, como espacio de vida. Así, describe sus lugares de recreo y sus amistades (es significativo que dice “Los compañeros, que en estos casos serían los amigos”, pues a otros compañeros –de trabajo, de estudios– nunca los ha considerado amigos), pero no tanto los estudios.

“El Santa Bárbara era chulo, era un colegio grande, con una cancha de básquet enorme, un campo de fútbol enorme, una montañita, un parque para chavales. Los compañeros, que en estos casos serían los amigos, también había de todo pero, con quien mejor me llevaba era con Eduardo, que era la caña, con Sergio, con David, con Ignacio. Esos eran la panda de amigos de todos los días”.

En la Fundación ASINDOWN fue donde realizó cursos de formación ocupacional y, al parecer, hizo algunas amistades, algo que describe con menos entusiasmo que en la etapa anterior, quizás porque los amigos, esos compañeros, ya sólo se acotan a la discapacidad intelectual: *“Los amigos ahí, bueno, no estaban mal. Había algunos que otros que sí que merecían la pena”*.

Otra trayectoria educativa distinta es la de los entrevistados que realizaron sus estudios antes de adquirir la condición de discapacidad o bien, como en el entrevis-

tado 8, que la adquiere durante los mismos. La negación de su discapacidad auditiva le obligó a repetir curso por aquellas asignaturas que dependían de las explicaciones orales, pues las demás las podía suplir con las lecturas.

“Y después en el instituto sí que lo noté mucho, cada vez iba perdiendo más, me costaba mucho seguir las clases pero yo nunca pedía ayuda, yo siempre dejaba pasar las cosas”.

En los casos de discapacidades de origen traumático, tras la discapacidad se han planteado volver a los estudios. El entrevistado 4, de clase media baja, de entorno rural, perfil periférico (entorno rural, con padres sin estudios y profesiones poco especializadas), ha tenido un abandono escolar temprano, no habiendo siquiera terminado la educación secundaria obligatoria, que se plantea ahora continuar: *“Me quedé en 4º de la ESO... vamos, no lo tengo, me quedan tr... cuatro asignaturas de 4º. Lo tengo ahí pero... A ver si... Ahora que tengo tiempo, ya me estoy planteando... casi ná, son tres meses lo que tardaré en sacármelo, pero... lo tengo ahí, lo tengo ahí pendiente”.*

Sin embargo, tampoco se aprecia mucho interés, sino más bien despreocupación por gestionar su vuelta a los estudios: *“(Los haré) en una escuela nocturna que hay por el centro. Yo quería en una escuela pública y ahí en el mismo pueblo no hay... ¿Sabes?, tampoco estoy muy... sé que tengo que hacerlo pero no sé cuándo (RÍE)”*

Más que nada, la vuelta a los estudios se debe más a la falta de expectativas laborales que le deja la discapacidad que a una intención real, porque al igual que su hermano (del que menciona que no le gustaba estudiar), él se declara “vago” para los estudios: *“Soy muy (RIENDO) vago, nunca me ha gustado estudiar. Incluso este invierno estuve haciendo aquí un curso (se refiere a ASPAYM, asociación de personas con lesión medular) y tal... un tema de ordenadores y tal, y ya me... por algo se empieza, ¿no?, ya cogí el gustito al curso y, pues mira: podía seguir con el Graduado”.*

Esa escasa formación se explica, en parte, porque en su entorno y en su grupo de iguales no ha sido un valor el tener estudios. De hecho, menciona que sólo las chicas de su grupo han seguido estudiando y el único amigo que ha estudiado se encuentra en paro, por lo que “no le ha servido de nada”, lo que revela tanto la influencia de la posición social de partida, del capital cultural y económico con el que se cuenta para continuar la trayectoria educativa, pero al mismo tiempo para que los resultados educativos posibiliten una adecuada inserción laboral posterior.

El entrevistado 7, por el contrario, sí retoma los estudios tras el accidente y es la discapacidad la que le decide a ello. Sin embargo, aunque también procede de un entorno rural, su posición social, sino tanto cultural sobre todo económica, es sensiblemente mejor: su padre tiene una empresa y su madre un pequeño negocio de ultramarinos en el pueblo. Hasta el accidente, hace mención a que su trayectoria educativa no había sido buena, abandonando sus estudios de forma temprana, cuando estaba haciendo 4º de la ESO, para ponerse a trabajar, aunque con intención de volver (sólo lo dejaba de un modo “sabático” cuando vio las dificultades para aprobar al no haber puesto interés en los estudios). En ese momento fue cuando tuvo el accidente (cuatro años antes de la entrevista).

“Y nada, cuando tuve... un verano que me puse a trabajar, porque ese año no fue muy bien así los estudios y mi padre me dijo: este año trabajas, aunque apruebes vas a trabajar... y me pegué el año sabático, dejé los estudios y me puse a trabajar”.

Es curioso que plantee el trabajo como un año sabático, más bien porque es consciente de que su obligación real era estudiar y que el trabajo en la empresa de su padre era algo temporal. Terminó 4º de la ESO en el Hospital de Parapléjicos, en el que estuvo ingresado tras su lesión medular y a partir de ahí se animó a seguir estudiando. En el propio hospital también se preparó el bachillerato y después empezó el Grado de Educación Primaria, como ya hemos visto en el punto anterior. La discapacidad le impulsó a seguir estudiando, si bien no le gustaba mucho, recalcando en su relato su capacidad de superación, uno de los relatos socialmente más asentado de la discapacidad: a pesar de todo, alcanza (continúa, llega, logra...): *“Sí, no sé... estoy contento y orgulloso de mí mismo, de a pesar de haber tenido el accidente que he salido p’adelante y eso”.*

Ese discurso, asentado en las trayectorias en el ámbito educativo, toma un matiz diferente en el acceso al mercado de trabajo. Acceso que se complica, y mucho, sobre todo en el contexto de crisis económica que se produce en el momento que se realizan estas entrevistas (2011 y 2012).

9.3.2 La relación con el mundo laboral

El momento en que se termina el ciclo educativo y se intenta acceder al mercado laboral marca un punto de inflexión en las trayectorias vitales de los entrevistados, en particular en aquellos cuyo relato vital se ha construido desde el discurso de la

superación. La cultura del esfuerzo, recompensada en la etapa educativa, no es igual en el mundo laboral, y la inserción laboral se resiente.

En el segundo entrevistado, de clase alta y con discapacidad visual, la finalización del período educativo y los primeros *enfrentamientos* con el mundo laboral suponen una ruptura crucial en sus expectativas: la capacidad de superación y de esfuerzo ante los retos ya no es suficiente para alcanzar la meta deseada: acceder a un empleo acorde con su cualificación. Y es que la sobrecualificación en una persona con discapacidad, más en un contexto de crisis económica, en que se oferta menos trabajo especializado, no facilita el acceso a un empleo. Es este un momento disruptivo, pues antes los obstáculos del entorno nunca le habían parecido insuperables, pero ahora parece que sí y le invade la frustración, busca explicaciones externas (es decir, ajenas a la experiencia de discapacidad), pero que no dejan de estar atadas al hilo conductor de su relato de vida: la lucha por la superación, el tipo ideal, en términos weberianos (“he hecho toda la vida lo que se supone que había que hacer, ¿no?”) de trayectoria vital que se espera de una persona con discapacidad para llegar al éxito en sociedades individualistas y competitivas. Cree o quiere creer que el problema para no acceder al empleo es su falta de experiencia, y que la sociedad en lugar de premiar al esfuerzo premia a los más vagos.

“Yendo a curso por año es imposible haber hecho unas prácticas o algo en algún momento. Y menos el tiempo que he estado haciendo la doble titulación. (...) ¿Entonces qué pasa? ¿Ahora se valora más a los que han sido un poco más vagos, han ido más lentamente, a su ritmo? (...) Habrá habido algún año en el que ha tenido pocas asignaturas y entonces ha tenido tiempo o por la mañana o por la tarde para coger algunas prácticas y han terminado la carrera, más tarde pero con experiencia laboral”.

Aunque busca una trayectoria de empleo “normalizada”, termina recurriendo a las vías de acceso al empleo para personas con discapacidad, como son los servicios de inserción laboral de las agencias de colocación específicas (estuvo en FSC Inserta y Fundación Adecco) y otras estrategias similares. En su caso, su única experiencia laboral, breve, estuvo mediada por esas vías específicas. Trabajó en una gran empresa, IBM, con un trabajo precario (becario por un par de meses y a tiempo parcial), a través de un Foro de Empleo y Discapacidad, y si bien era un puesto cualificado, no lo era tan acorde a su cualificación. La segmentación en el mercado laboral que caracteriza a colectivos denominados vulnerables o en riesgo como el de personas con discapacidad, se encarna en el sujeto en tanto que sufre unas condiciones labo-

rales precarias. Dentro de un mercado de trabajo dual, un joven con discapacidad, a pesar de su cualificación, es más fácil que tienda a posicionarse en el segmento de los contratados precarios, a tiempo parcial..., como hemos visto al analizar los datos de inserción laboral. La condición de discapacidad incide negativamente en el acceso al empleo de los jóvenes cualificados en un contexto de precarización máxima de las condiciones de trabajo.

El capital cultural y económico que le ayudó en su etapa educativa encuentra unos límites, pues este capital incorporado por la posición familiar no juega en el campo profesional en el que se ha especializado: la ingeniería informática y de las telecomunicaciones. Si bien le facilita los recursos personales para la búsqueda de un empleo, para moverse, etc., existe una brecha entre su búsqueda y la consecución del éxito, que viene mediada, (qué duda cabe) por la discapacidad o, mejor dicho, por la visión que de su discapacidad tiene el empleador. Por eso, en su búsqueda de empleo trata de invisibilizarla, aunque recurra al final a las bolsas de empleo especializadas, que no ofertan empleos acordes con su cualificación:

“Sí, en Fundación Adecco y en Adecco Engineering and Technology y también en la bolsa de empleo de la ONCE que, estoy apuntado... Entonces qué pasa, que estos fondos de empleo pues supongo que las empresas más o menos conocen el tipo de demanda, el tipo de gente con discapacidad que suele venir, el perfil de gente que va, de gente no tan cualificada. Directamente sabrán el perfil que tienen ya más o menos los...la gente discapacitada, entonces les mandará a la ONCE más o menos las ofertas que pueden coincidir”.

La entrevistada 14 también reflexiona a partir de su propia experiencia acerca de esa segmentación de las personas con discapacidad que existe de facto en el mercado de trabajo, que viene ya desde la demanda de trabajadores (que, en términos corrientes, serían las ofertas de empleo).

“Por ejemplo, el año pasado que terminé la carrera y me puse a buscar trabajo, me di cuenta que los trabajos que hay cogen personas con discapacidad, pero son trabajos menos cualificados. El otro día, por ejemplo, fui a una entrevista y me dijeron que ahora mismo no disponían de ningún puesto, porque los puestos que tienen son para personas que tienen menos formación”.

Fuera de esos circuitos especializados la búsqueda de empleo es más difícil. El entrevistado 2 se plantea siempre si incluir o no en su currículum que tiene una disca-

pacidad, pues considera que aunque realmente es una superación y, por tanto, un valor añadido en su currículo, el otro (la sociedad, la empresa, el mercado laboral) lo verá como un inconveniente:

“Bueno, no sé muy bien qué hacer con esto de las entrevistas de... de esto de si decir o no, que soy discapacitado. Nunca sabes si es beneficioso o perjudicial, ¿no? Si lo digo, para la empresa va a tener beneficios fiscales y tal, pero si lo digo a lo mejor el de la empresa se cree que no me voy a saber manejar y tal y dice – “Uy, uy, no, no yo no quiero tener problemas”- y no me contrata, sin verme en persona, sin verme que yo me manejo, pues... claro pues a lo mejor no quiero andar diciéndolo.”

Sin embargo, dentro de la lógica meritocrática en la que se sitúa su discurso, deja claro que al no partir de las mismas condiciones que el otro, sus méritos serían mayores que en las personas sin discapacidad y que en otras discapacidades como las físicas, pues los esfuerzos realizados por él, con discapacidad visual, para obtener una titulación y un buen expediente académico no son comparables a las de otras personas, ni siquiera aquellas con discapacidades, por ejemplo, de tipo físico.

“Pero claro, al no andar diciéndolo tengo que competir con todo el resto de personas que sí han tenido condiciones normales de conseguir un expediente académico mejor que yo... Entonces no sé, hay tantas variables que dices – “¿Lo digo, no lo digo?”- No sé, la concienciación un poco de la sociedad en ese sentido, a lo mejor, ¿no? De los discapacitados. O por ejemplo, de nivel si tienes que hacer algún examen y alguna cosa, pues - “Plaza para discapacitados de mayor de 33% de discapacidad”- vale muy bien, pero puede aparecer una persona en silla de ruedas que no ha tenido ningún problema para estudiar, ni de la vista, ni nada y... sigue teniendo ventaja con respecto a mí en cuanto estudios y en cuanto a hacer el examen, es que no es lo mismo.”

Sólo descubre al otro su discapacidad en el último momento del proceso de selección, pues cree que va a suponer una desventaja; nunca pone su discapacidad en el curriculum pues cree que le va a perjudicar, ya que en el imaginario colectivo una persona con discapacidad visual se representa como “un ciego con bastón”. La discapacidad es una barrera simbólica, por lo tanto, para el acceso a un empleo, pues el empleador considera que la persona va a tener menor competencia profesional:

“En esta beca que pido este año otra vez para lo de Japón primero hay que aportar la documentación, si pasas la documentación te harán una entrevista y tienes

que hacer un examencillo. Para el examen, pues claro, yo necesito más tiempo y si les digo- "Oigan, que voy a necesitar más tiempo para el examen" – "Y ¿cómo es eso?" – "Pues mire, es que yo tengo un problema visual"- "Ah, bueno, pues aporta algo, para certificarlo". "Certificado de minusvalía"- Pues ya, entonces si lo aporto con la documentación antes de que me vean... ya estamos... ya es eso, ya están viendo que soy discapacitado antes de que me vean... Entonces ya ¿qué? ¿Va a ser perjudicial?..."

Se plantea la posibilidad de irse al extranjero, donde la experiencia anterior (como estudiante universitario y de idiomas) ha sido positiva para él. Cumple con los arquetipos del recurso humano "perfecto" en el contexto actual: volátil, intercambiable, deslocalizado y sin raíces que le aten a un lugar determinado, flexible para moverse en un mercado mundializado. Es a lo que aspira, a cumplir con las expectativas sociales. Sus estancias fuera las ha visto como un ejercicio de responsabilidad, de obligación, frente una perspectiva más hedonista del "consumidor de turismo universitario" (Erasmus, etc.), de la que marca distancia; incluso su ocio, está ligado a la sobreactividad, a la productividad: *"Una vez que estás así, fuera de España, en el país que sea, es cuestión de saber aprovecharlo y no simplemente conocerlo al final donde están los bares y no sé qué. (...) La cuestión es, sí, saber aprovechar la situación y... y hacer todas actividades posibles."*

Por eso la posibilidad de trabajar fuera la ve como positiva: Japón, Corea, Alemania, EEUU... Si antes la dimensión fundamental de su trayectoria vital era la educación/formación, ahora es el trabajo, por encima de otros posibles arraigos (familiares, amistades, etc.), pues es el elemento que define el éxito social, el objetivo vital al que hemos de aspirar, el que nos otorga la autorrealización:

"Porque el año pasado pedí alguna pero muy buena, en plan, pues eso el MIT (el Massachusetts Institute of Technology) que también lo visité este verano que fui, en EEUU en 2007 que visitamos el MIT y todo y me gustó muchísimo y estar en el MIT es el máximo sueño de todo ingeniero".

La trayectoria de la entrevistada 5 es similar, quizás menos ambiciosa, sólo que ella finalmente sí que ha obtenido empleo. Aunque eso sí, tras la mediación de una entidad especializada en la inserción laboral de personas con discapacidad (lo que hace ver el peso de éstas en la inclusión) y en una profesión del campo social (es psicóloga). Sin embargo, antes de eso, su trayectoria satisfactoria en el ámbito académico se truncó al buscar trabajo. Ahí sí percibe de manera más clara las barreras

por motivo de discapacidad que antes negaba, teniendo dificultades para encontrar trabajo hasta que no lo hace por medio de la intermediación especializada. Sin embargo, el discurso al que recurre es al de la responsabilidad individual frente a las barreras y las dificultades: *“te tienes que buscar la vida”*.

“Ha sido más que nada buscando trabajo, donde te encuentras ya la realidad, ¿no? Te topas con la realidad y ves ya... pues la dureza de las cosas.” (...) “En un colegio te lo dan todo hecho, en un instituto tienes todo hecho, ¿no? Un ambiente más cerrado, todo cerrado, más... todo más concreto. Aquí ya te tienes que buscar la vida. Buscar tu interés y buscar... pues eso, dónde voy, lo que más me interesa, qué no, aquí me rechazan, aquí también, aquí no... pues voy a entrar por aquí. Es buscándote... tu vida. Que es donde ya te tienes que espabilar y decir- “Pa donde tiro, ¿no?””

Sin embargo, profundizando un poco más, encuentras que aparte de las dificultades habituales de cualquier recién licenciado para acceder a un empleo, se encuentra algunas barreras específicas por motivo de su discapacidad (sobre todo simbólicas – cómo percibe el otro en la entrevista las posibilidades laborales de alguien que va en silla de ruedas – y arquitectónicas – potenciales sitios de trabajo en los que hay barreras para acceder al edificio, o a los lugares de trabajo –:

“Muchísimas dificultades. En la entrevista, cuando te ven aparecer en la silla no se lo esperan, ya te miran con cara extraña porque –¿A dónde vas a una entrevista de trabajo en tus condiciones? - y eso siempre. Incluso muchas barreras arquitectónicas, en los sitios donde te hacen la entrevista también te encuentras con escalones que no puedes acceder y dices –“Bueno, vengo a hacer una entrevista pero no puedo ni entrar en el sitio del trabajo, para qué voy a venir, ¿no?””

Su trabajo está relacionado con el mundo de la discapacidad (lo que le cuesta mencionar al principio), en una asociación de personas con discapacidad, pero dentro de un hospital. Es decir, es el entorno asociativo, especializado, el que les facilita oportunidades laborales, unido a su capital social y cultural. Lleva nueve meses trabajando en el hospital (Traumatología), desde el momento de la entrevista, y atiende a lesionados medulares que pudieran tener secuela o trauma psicológico por su lesión. Se considera afortunada, dadas las dificultades para acceder al mercado laboral en la crisis.

“Poquillo, nueve meses pero algo es algo. ¿La experiencia laboral? Pues bien... como está la cosa hoy en día, pues ya te contaré, ¿no?”

El hecho de ser su campo profesional el sociosanitario le facilita el encontrar un trabajo, incluso porque en su desempeño profesional la discapacidad se interpreta como una ventaja, pues atiende a personas con lesión medular, y cree que por su condición es más fácil ponerse en el lugar del otro:

“Con los pacientes que he tenido también porque como son la mayoría lesionados medulares, pues como que me entienden más...y los comprendo yo más a ellos y me puedo poner más en su situación que a lo mejor una personas que no tuviese discapacidad que los tratara.”

Antes de eso, al igual que el entrevistado anterior, cuando buscaba empleo no ponía en su CV que tenía una discapacidad, aunque eso a priori podría ser una ventaja, pues las empresas podrían beneficiarse de bonificaciones. Los propios orientadores laborales le aconsejaban no ponerlo.

“No sé, porque me aconsejaban que no lo pusiera, los orientadores laborales, si no ya directamente como que te echan para atrás. No te dan la oportunidad ni de hacerte la entrevista.”

Pero una vez que su CV le permitía acceder a una entrevista, su experiencia en éstas tampoco era buena, excusándose en su rechazo en problemas arquitectónicos o necesidades de adaptación.

“Experiencia negativa en todas las entrevistas. Bueno, en la mayoría, en otras pues no, ¿no? No te vas a encontrar siempre gente...pero en la gran mayoría, sí, ya es cómo –“Bueno, es que el tema de la silla es complicado aquí,... no se qué, tal...”- Siempre con excusas, así se centran en eso. (...) Pues las limitaciones típicas, adaptar el puesto de trabajo, a lo mejor el portal no tenía rampa y te decían: “Es que aquí no tenemos...no te podemos poner rampa, tal...”- (...) En otros no, en otros sitios pues me fue bien, directamente miraban el curriculum, no miraban la silla, que es lo que interesa.”

También el décimo entrevistado accede al trabajo a través del sector de la discapacidad. Empieza a trabajar como educador en un CEE, al finalizar la carrera, por medio de la asociación a la que pertenecía (y hoy día trabaja en otra asociación de discapacidad).

“La búsqueda de trabajo muy chungu. Esto me salió porque era una asociación de personas con discapacidad, entonces prima que tengas discapacidad para entrar aquí. Que puntúa a nuestro favor. Pero en las empresas así más ordinarias, normales, entre comillas, te miran con cara de bicho raro.”

Las barreras eran sobre todo simbólicas, bajo una visión de que la discapacidad implica un menor valor, el de un cuerpo imperfecto, no útil. Por eso en las entrevistas se sorprendían, no valoraban su incorporación al trabajo... Porque la visión de una persona en silla de ruedas es una visión de un cuerpo, si no inútil, sí menos útil, con menos funcionalidades y capacidades. Una discapacitación sinécdoica, en tanto que atribuían a partir de esa limitación funcional física parcial una incapacidad para poder desempeñar una tarea profesional no relacionada con su limitación funcional.

Pero si éstas son las dificultades que encuentran aquellos con mayor nivel educativo, ¿qué es lo que ocurre con los que abandonan de forma temprana sus estudios y, sobre todo, aquellos con discapacidad intelectual? En ellos, el mercado laboral segmentado y precario se manifiesta con más fuerza: propicia trayectorias laborales discontinuas o, como diría el sexto entrevistado, “*vacaciones permanentes*”, eufemismo del paro, que refleja con ironía la situación en la que se encuentra, la escasa efectividad de las políticas de inserción laboral. La trayectoria laboral de este chico se ha desarrollado en su totalidad en empleo con apoyo en empresa ordinaria. Lo que parece una ventaja, una oportunidad, dadas sus capacidades (en comparación con otras personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down) y el capital económico y cultural de su familia, se vuelve en su contra como un bumerán: la oportunidad del empleo con apoyo se convierte en precariedad, una trayectoria laboral intermitente y resignación: largas “vacaciones permanentes” entre breves períodos de trabajo (meses, aunque por su concepción difusa del tiempo señala años). Tras asistir a varios colegios comenzó a trabajar entre los 16 y 18 años –no lo recuerda bien–, alternando varios trabajos de ordenanza, reponedor y similares. *“Mayormente lo que he hecho durante toda mi vida, ordenanza. Vamos tanto a hacer excursiones, como entregar la documentación, archivar libros y toda la pesca”.*

En su relato hay una sensación de resignación y de trayectoria circular, de volver al mismo punto de partida: vacaciones permanentes - trabajo precario - vacaciones permanentes. Según narra uno a uno sus trabajos va mostrando más insatisfacción y hastío a medida que se acerca a los últimos, que le hace tener conductas, cuanto menos, inadecuadas (como por ejemplo, dormir la siesta tapándose con libros para que nadie lo reconociera).

“Otro año y pasó lo mismo. Pero esta vez fue por la crisis. Como no había presupuesto, cosa que me extrañó muchísimo, pero bueno. No me renovaron” (...) “Esta vez 3 años. Y lo mismo, no me renovaron”. (...) “Esta vez no era documentación, ni libros, ni nada, esta vez era ropa para azafatas, cogía la ropa doblaba. Ahí estaría un año, sí, justo un año. Y durante ese año, más documentación, la ropa, y de recepcionista. Otra vez vacaciones permanentes y luego ya, ah, sí, fueron vacaciones permanentes que fueron más largas que la Torre Eiffel. Pero bueno al final conseguí otro trabajo en un estudio de Ingeniería y Agricultura y más de lo mismo, ordenar fax. Vamos es el cuento de nunca acabar, esta vez era con mapas, planos, cortaba los bordes para meterlos en fundas”. (...) “Y debido a eso estuve otra vez de vacaciones permanentes hasta ahora que he encontrado otro tipo de trabajo. Y no está mal, el horario es de 3 horas, de nueve a doce, aflojan bastante bien, dentro de lo que cabe bastante bien. Y lo tengo todo a un paso”.

Su empleo actual lo consiguió a través de su madre, lo que da cuenta de la importancia del capital, en este caso relacional, en el acceso al empleo: *“Se llama Grupo SIFU, que es una bolsa de empleo para buscar trabajo a personas con discapacidad, o sea, lo mismo que la Fundación”.*

Completamente ajeno a las lógicas individualistas y competitivas de los entrevistados anteriores y que caracterizan al mercado laboral, el criterio de satisfacción del trabajo era la diversión, el que la gente fuera simpática o que sus compañeras fueran guapas. Esa lógica del mercado laboral, competitiva, que tan fácilmente se encarna en los anteriores, es ajena a él, para él el trabajo es un espacio de socialización, de hacer relaciones, es una oportunidad de conocer gente, pero también de conseguir dinero para comprarse cosas o para independizarse. En sus propias palabras:

“En Decathlon, en el que estoy ahora y (...) en Link porque era de eso, de ropa para azafatas y a todas las chicas que, cada cual está más cañón, era yo el que iba. En Decathlon era divertido todo (...) Los compañeros en Decathlon, todos simpáticos. En las Consellerías había unos que eran unos capullos, pero bueno, por lo general simpáticos, se podían mantener conversaciones. (...) En el de ahora son todo chicas menos tres, que son chicos. Y bueno, de momento se portan bien, son divertidas”.

La primera entrevistada, con discapacidad intelectual, también vive una trayectoria ocupacional discontinua, de procesos de 'ida y vuelta', por no decir de avance y retroceso. E indicamos trayectoria ocupacional, no laboral, porque alterna activi-

dades laborales con actividades ocupacionales: tras su paso por una Escuela-Taller de Jardinería (Programas de Cualificación Profesional Inicial), entró a un centro ocupacional, con un paso puntual por CEE (en verano, en servicios de jardinería) y vuelta a Centro Ocupacional. Sus períodos de trabajo remunerado sólo los ha obtenido mediante contratos en CEE en época de verano, dada la mayor demanda en jardinería (y por suplencias vacacionales).

“Porque no había ya trabajo. Como tú sabes que en el verano hay mucho trabajo en los jardines, y ya cuando venga ya el invierno pues ya no hay tanto trabajo.”

Se entrevisté que estos centros forman parte de la misma estructura asociativa o entidad. Lo que se refleja es precariedad laboral en términos estructurales, con escasas oportunidades laborales. En el momento de la entrevista desarrolla una actividad no remunerada en el Centro Ocupacional, realiza formación para el empleo... La entrevistada encuentra muchas dificultades objetivas para el acceso al empleo, aunque deposita en él sus expectativas para ser independiente (de su familia).

“Es una formación para el empleo, para que tú te vayas a trabajar, y ya tengas tu independencia... que no tengas que estar aquí todo el rato metida...” (en el centro ocupacional).

Sin embargo, tiene conciencia de que se encuentra en un contexto limitante (lo que apunta de forma realista), tanto por la situación del actual mercado laboral como por las desigualdades por motivo de discapacidad (aunque las nombra de forma cauta, neutralizándolas, relacionándolas con la suerte o el desconocimiento: *“sería problema de información”, “... porque a lo mejor tampoco le han explicado las cosas como son...”* o *‘cosa de la suerte’: “... a lo mejor tiene más suerte él, o la tengo yo, o...”*).

Tal y como se han desarrollado los CEE, y dadas las medidas alternativas al cumplimiento de la cuota de reserva del 2% para las empresas ordinarias de más de 50 trabajadores, es frecuente, como hemos visto, la subcontratación de trabajos específicos para cumplir con la cuota de reserva y que implican abaratamiento de costes y cumplimiento con la legislación vigente. Esa dinámica está además asentada en las propias personas que trabajan en ellos. Existe una segmentación del trabajo, específico para “discapacitados”, que se interioriza simbólicamente, legitimando esa segmentación laboral. Mientras, se espera a que lleguen los típicos (y únicos) empleos disponibles para personas con discapacidad: *“gente que llame al Centro y diga: pues tenemos este trabajo para discapacitados”*.

Si bien se interioriza esa segmentación, y también esa segregación, a veces esa inercia es confrontada. En un momento expone su queja acerca de la falta de oportunidades de empleo, más allá del ámbito protegido. La construcción de nuestras vidas la hemos realizado en torno al trabajo, por ello la gran importancia que da la entrevistada a las oportunidades laborales, centro de las desigualdades entre personas con y sin discapacidad. La concepción del trabajo como eje de acceso a una ciudadanía de primera clase para poder vivir, independizarse, formar una familia... es una aspiración. Pero se ve que sus oportunidades están mermadas. Como decíamos en un capítulo anterior, la dualidad del mercado de trabajo se configura entre un trabajo bien remunerado (pocos) y un trabajo cada vez más precario, inestable y parcial, fruto de las dinámicas de transformación del mercado de trabajo en el capitalismo postfordista y financiero, agudizado por la crisis económica.

“Yo creo que tendríamos que cambiar más cosas, tanto en lo del trabajo... que nos den más cosas, y que podamos hacer otro tipo de cosas (...) Tenemos oportunidad en hacerlas en el Especial de Empleo, pero no nos han dado más oportunidades”

La entrevistada se queja de que las empresas ordinarias en las que trabaja la mayoría de la población, no les dan trabajo a ellos, los otros, los discapacitados. Si bien juega un papel pasivo: a la hora de conseguir un empleo confía en la buena voluntad de otros para que se lo den a pesar de tener discapacidad, hay una encarnación pasiva de una realidad laboral que le es ajena, un cuerpo sin voluntad, constreñido por las circunstancias. Así, relaciona las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad con las ventajas económicas en forma de subvenciones e incentivos a las empresas y centra la aportación laboral que las personas con discapacidad pueden dar al empresario en dichos incentivos. El valor que otorga a su trabajo como persona con discapacidad viene, más que por el valor que puede ofrecer su trabajo, su productividad, por "los ahorros en la contratación" de los que pueden beneficiarse los empresarios. Existe una interiorización de la lógica del beneficio económico para el empresario como principal motivo para la contratación de una persona con discapacidad, más allá de los principios de justicia social o cualquier otro fuera de la lógica imperante en el mercado capitalista.

“- Y fíjate que con los discapacitados te ahorras más cosas que con los otros... que es una tontería ¿no?, pero vamos”.

No obstante, el trabajo en la empresa ordinaria no es tampoco panacea para los trabajadores con discapacidad intelectual, como ella sabe también por sus referen-

cias cercanas. Las estrategias de empleo, más centradas en el decoro estadístico y el beneficio empresarial que en la intención de inclusión real, generan dependencia y segregación, así como segmentación dentro del mercado de trabajo. El trabajo en la empresa ordinaria está caracterizado por la precariedad y la eventualidad de las contrataciones. La entrevistada pone el ejemplo de la multinacional de los hipermercados Carrefour, en la que están trabajando algunos de sus compañeros. Ésta, por lo que se deduce, contrata a personas con discapacidad para cumplir con la cuota de reserva, si bien la dinámica eventual de la gran empresa choca con la experiencia de continuidad laboral que narra de los trabajadores en el Centro Especial de Empleo: existe una precarización del trabajador con discapacidad frente a una falsa inclusión en la empresa, en la que esta figura sólo es una pieza más de su política comercial, en este caso, del marketing social que se denomina Responsabilidad Social Corporativa (RSC) o Responsabilidad Social Empresarial. La persona con discapacidad es mano de obra barata, prescindible, intercambiable, pero rentable a nivel productivo y como producto de marketing “solidario”.

“Sí. Mira, por ejemplo una compañera mía está trabajando ahora en el Carrefour, y otro compañero está en el Especial de Empleo (...) Él lleva... a él le han hecho fijo (el del Centro Especial de Empleo). Y ella lleva, nada, empezó el año pasado, en noviembre empezó, lleva muy poco, se lo hicieron de un año (...) Pues me imagino que irá, que si van haciendo más contratos será de... para ya dejarlo. Y hay otros dos más, otros dos chicos, que también están en Carrefour y se los hacen de seis meses. Hay bastante gente que ya ha salido de trabajar (del supermercado)”.

Las diferentes trayectorias son claras: uno ha conseguido un trabajo indefinido (el del CEE), mientras que los otros (en empresa ordinaria) han encadenado contratos eventuales, incluso han salido ya de la empresa, como menciona la entrevistada. Ante la falta de oportunidades laborales, queda siempre la opción o, al menos, el consuelo de poder disfrutar de una prestación económica para afrontar algunos básicos en su vida cotidiana. Esta entrevistada cobra una prestación (suponemos que una prestación no contributiva por invalidez o similar), a la que denomina como la “pensión”. Algunos ‘padres’, como ella misma menciona, frenan el acceso al empleo, por la posible pérdida de la pensión, algo que no es real⁷⁵, si bien continúa esa ima-

⁷⁵ Existe compatibilidad, aunque pequeña: se percibe completa la pensión más el trabajo hasta llegar al IPREM o parcial hasta completar como máximo 1,5 veces el IPREM.

gen de incompatibilidad entre trabajo y prestación. Las decisiones en el ámbito laboral no son tomadas sólo por la persona con discapacidad intelectual, sino que se hacen en el contexto familiar, pues se considera mejor conservar la pensión que acceder al mercado laboral: la familia adopta una estrategia conservadora ante el peligro de perder la prestación. La prestación, en el discurso, se sitúa como eje central de la relación con los padres acerca de la actividad laboral y las posibilidades de trabajo. Sin embargo, es también lógico que existan reticencias sobre el acceso al mercado de trabajo teniendo en cuenta el nivel de precariedad y temporalidad del trabajo de este colectivo (personas con discapacidad intelectual) en el empleo ordinario.

“También a lo mejor hay otros padres, como tú dices, que también, como tienen pensión, pues eso ya lo tienen para toda la vida, los niños, y entonces dicen: para qué los voy a poner a trabajar, que luego me la quitan... y luego no te la quitan, porque te dejan una parte”

Es curiosa esa dependencia, la infantilización (los niños, en lugar de los hijos). Esa resistencia al cambio en la familia es comprensible, si bien está basada en una falsa creencia de incompatibilidad entre prestación y empleo, que no existe, pues son complementarias, aunque puedan existir limitaciones como las mencionadas. No obstante, desde las entidades de personas con discapacidad se trabaja por el cambio de mentalidad con el apoyo de los profesionales (preparadores laborales, etc.), debido a la desinformación en asuntos como éste.

“Bueno, ese caso también me pasó a mí, porque mis padres tampoco querían que yo trabajara, y entonces hablaron con Richard, hablaron con M^a Ángeles y con otros monitores (preparadores laborales) más que están ahí y les dijeron que no lo quitaban, y además lo arreglaron muy bien para que no lo quitaran y tal, y da gracias a dios que ahora estoy...”

La pensión, simbólicamente, es un obstáculo para la participación en el mundo laboral, para alcanzar cierta independencia económica e inclusión a partir del trabajo. Se reproduce esa visión desde la familia a los propios afectados: *“Sí, por el tema de las pensiones... si yo creo que la gen... los chicos de aquí no salimos a trabajar es por el tema de las pensiones”*

La visión y estigma de la pensión también la tenía, como veíamos, el entrevistado 3. Sin embargo, en este caso no disfrutaba de ninguna, lo que consideraba preferible: optaba por ganarse las cosas por sí mismo antes de que se las dieran hechas. Todo

ello a pesar de sufrir también una trayectoria laboral errática. Tras la que él denomina “Escuela Granja” empieza a trabajar, en la misma empresa que su padre, que también se dedica a la jardinería, durante dos meses y medio.

“Y ya después lo terminé y mi padre en ese momento también trabajaba en la jardinería, en la empresa Celta Prix y ya pues estuve ahí dos meses y medio, después...”

Posteriormente ha seguido trabajando dos años como vigilante, en un colegio municipal de Huelva, contratado por el ayuntamiento (un contrato discontinuo, sólo en el período lectivo y que se vuelve a convocar cada año), para lo que no tenía formación, ni le dieron en el puesto de trabajo y en el que se “veía raro”, pues tenía que “vigilar que hubiera buen comportamiento.”

“Sí, sí, tenía mi contrato de 9 meses, lo que duraba el colegio, ponle a lo mejor de septiembre-octubre hasta junio. Después te quedaba eso y después a lo mejor pues te volvían a llamar otra vez cuando ellos ya o cuando les dijeran – “Pues mira, que ya se puede trabajar”.- Porque a mí me llamaron cuando, iba a empezar un lunes o un martes y me llamaron un viernes, el viernes de la semana anterior. ¿Sabes lo que te digo? Me llamaron y esa semana siguiente yo empecé el cursillo”.

Ante la falta de motivación en ese trabajo y la incertidumbre hasta el último momento, el tercer año lo rechaza para hacer un curso de panadería, al que se había apuntado antes pues no tenía suficientes expectativas de que le volvieran a llamar para el trabajo anterior. Ese nuevo curso es un curso de formación ocupacional y está remunerado. Este trabajo como panadero tampoco es vocacional. Como veremos, se plantea montar un negocio, una cooperativa, buscar trabajo fuera del pueblo, aunque también hace mención a la dureza de este tipo de trabajo:

“La verdad es que yo la panadería yo nunca había echado cuentas y es un oficio, que no es mala idea tampoco, que se trabaja por la noche”.

Lo que sí destaca es que el contexto en el que se encuentra es bastante limitante, en particular por los efectos que la crisis económica tiene en el pueblo: mucho paro, escasez de oportunidades de empleo, sólo en el campo tras el estallido de la burbuja de la construcción, aunque hay mucha competencia. Revela, como vemos también el grupo de discusión de personas con discapacidad de baja posición social, la competencia con otros colectivos vulnerables, los inmigrantes:

“El campo... pues depende, es lo que yo digo, antes nadie quería el campo y ahora lo quiere. Antes era el boom de la construcción, ahora la construcción no,... o sea, se ha ido al garete y ahora todo el mundo quiere campo y ahora se pelean todo el mundo por el campo. A lo mejor como mucho se tiran trabajando 15 días o un mes y en un mes se quedan parados. Y ahora otra vez igual, por las calles les dan 15 días y ya está, es lo que te dan aquí de trabajo de verdad.

Las únicas oportunidades laborales son trabajos precarios e inestables, eventuales, poco cualificados. Espera terminar el curso y ver si consigue trabajar, aunque no es muy optimista.

“Pues esperar a que nos den trabajo, en verdad, que no diga he tenido un año ahí y después venga y ya está, después se acabó, ahora búscate las habichuelas por otro lado. Por lo menos que nos den un equis tiempo de trabajo, un añito o así trabajando,... o que un añito o así de trabajo y si después le interesan, que nos hagan un contrato de más tiempo...o...yo qué sé..., como el empresario lo vea”.

En esa última frase se muestra una posición dócil similar a la anterior, de dependencia, en la que se asientan las relaciones laborales. Tus oportunidades vitales y laborales están supeditadas a las decisiones que toman quienes detentan los medios de producción. Espera que la buena voluntad del empleador le facilite acceder al trabajo. De ese modo, no se cierra las puertas al trabajo anterior:

“No sé, a lo mejor... yo creo que tendré las puertas ahí abiertas siempre, ¿no? Creo yo, no porque haya dicho un año que no, porque si tú por ejemplo te interesa una cosa más que otra tú irías a donde más te interesa, por ejemplo, ¿no? Digo yo. Es por lo único se lo dije –“Mira que yo estoy pendiente de... esto y de esto y este año pos mira que lo siento” – “Vale, no pasa nada, sin problema”– Yo creo que tengo las puertas abiertas ahí. Que quedé bien con ellos, digamos, no he quedado malamente”.

Si bien este entrevistado tenía una discapacidad física, el escaso capital educativo revela una trayectoria similar a las anteriores con discapacidad intelectual. Otra entrevistada con inteligencia límite, la novena, también menciona la misma vivencia precaria de eventualidad. No llegó a obtener el Graduado Escolar, pasando a estudiar un módulo de dos años de auxiliar de servicios sociales; en él realizó cuatro meses de prácticas no remuneradas en una residencia de ancianos, otro área donde se segmenta el trabajo del colectivo. Su visión de esta experiencia laboral es que era

un trabajo duro y desagradable. En cualquier caso, no la volvieron a llamar para continuar trabajando en este campo.

“Había que lavarles, asearles, había que cambiarles... Eso no es que me agrade, o sea. Para eso yo creo que tienes que estar preparada, ¿no?”.

Sus dificultades en el mundo laboral tienen que ver con los ritmos de trabajo, a los que le cuesta llegar dada su inteligencia límite. Trabajó durante menos de un mes en una empresa que hacía bocadillos, pero el ritmo era muy exigente, y ella iba demasiado lenta, por lo que no continúa en esta empresa tras los quince días de prueba. Es curioso cómo el despido suena a tabú y dice “que me eso”.

“Porque claro, superé los 15 días de prueba que... y me dijeron que me eso... claro como yo iba más lenta que las otras demás... claro yo no podía coger el mismo ritmo que las demás”.

También trabajó de planchadora, profesión que sí le gustaba, aunque la despidieron de forma impropia a los dos meses, no teniendo muy claras las razones del despido. Ambos trabajos los consiguió a través de contactos de su padre. De eso hace tres años en el momento de la entrevista. Nuevamente, es consciente de una distancia (antes de ritmo, ahora de perfección) con lo que esperaban de ella. La empresa capitalista prescinde de los que no se ajustan a sus exigencias productivas, a los ritmos de producción que permiten maximizar beneficios: *“Supongo que sería o no lo hacía bien, para mí lo hacía bien, pero para otros... igual lo querían más perfecto... no sé”.*

Desde entonces ha hecho algún curso de informática, y está en una bolsa de un Centro Especial de Empleo, llegando a hacer alguna entrevista, pero sin éxito. Dentro de esa trayectoria discontinua también menciona seis meses de prácticas de ordenanza no remuneradas para una administración pública a través de este centro, no teniendo una clara noción de por qué no le pagaban, como si por el hecho de tener una discapacidad es ya una gracia que le permitan estar ocupada aunque no esté remunerada: *“No, si a la gente, a los que están ahí, los que trabajan ahí también les parece raro; ¿no te pagan nada, ni un poco?”.*

Si las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para acceder a un empleo, más se encuentran las personas con problemas de salud mental. Como dice uno de los participantes en el primer grupo de discusión: *“Y cuando dices de-*

presiones, ya dicen: olvídate. Ya olvídate de trabajar porque mañana éste entra en una depresión y se va a pegar 6 meses de baja”.

Entre los entrevistados que aún no han accedido a un empleo porque se encuentran estudiando, su visión es buscar las facilidades del empleo público, en las plazas reservadas para personas con discapacidad (entrevistado 11, trabajador social), pues considera que esta opción le reporta más beneficios frente a otras posibilidades. Con respecto a las políticas activas, que menciona explícitamente, no considera que sean suficientes.

“Yo creo que todas las políticas sociales, y políticas que se llevan a cabo, políticas activas, no es que sean malas, sino que son ineficaces, son ineficientes”.

En ese sentido, considera que en el ámbito privado meramente se contrata a personas con discapacidad para obtener beneficios fiscales y deducciones a las cuotas de cotización, pero que no se trata bien, sobre todo cuando su discapacidad es de tipo intelectual a la que según él (si reparamos en los datos, equivocadamente) se le prefiere contratar porque no va a ser crítico dentro de su trabajo. Nuevamente, hace explícita la distancia entre su discapacidad y la de tipo intelectual, más vulnerable, y cree (en contra de la realidad) que este tipo de discapacidad cuenta con más facilidades que la suya.

“[...] yo conozco el caso de una empresa en el que se tiene discapacitados y bueno, no se puede decir que se les trata mal, pero hay deficiencias graves: que se les paga tarde, que se les debe dinero, que no cumplen las medidas de seguridad, que... determinadas cosas que no deben ser así, ¿por qué? [...] es más fácil trabajar con alguien que tiene una discapacidad intelectual, que para la sociedad puede ser el tontito, que con una persona que, por ejemplo, yo o cualquier persona que vea una cosa mala y se puede dejar; porque, claro, una persona que tiene discapacidad intelectual no sabe a qué recursos tiene que acceder, siempre depende de otro que le guíe”.

La entrevistada 14 tampoco había empezado a trabajar en el momento de la entrevista. Si bien ella nunca se había planteado trabajar, lo ve posible ahora que tiene asistente personal y gana mucha autonomía: *“Por ejemplo, desde que tengo asistente me he ido planteando hacer más cosas. Y ahora me planteo una vida laboral, por ejemplo, que antes era impensable”.*

Caso radicalmente distinto es el de aquellos cuya experiencia laboral es previa a adquirir la discapacidad, como los entrevistados 4 y 7, y que adquirirla implica una ruptura con el trabajo. El entrevistado 4 obtuvo su primer trabajo formal en una gasolinera en Toledo (hasta que tuvo el accidente), si bien estuvo trabajando de manera más *informal* como camarero, sólo los fines de semana en el bar de un primo.

“Sí... vamos, el primero-primero fue de camarero. Porque cuando salí de estudiar me fui a dar un curso de hostelería, de restaurante, bar... que me gusta a mí esto de camarero y... a mí siempre me ha gustado estar de cara al público. Y empecé ahí en un bar, donde un primo mío, los fines de semana y tal... Claro, era los fines de semana y no podía depender sólo de eso; y ya me busqué un trabajito y ya en una gasolinera... me tiré tres o cuatro años, hasta que me pasó el accidente.”

Como fue más o menos habitual en una época de burbuja inmobiliaria, en la que era fácil encontrar un trabajo no especializado y no siempre mal remunerado (como en la construcción, con dinero *negro*), no tenía ninguna expectativa de formación, ni profesional ni universitaria, y su única prioridad era trabajar para poder tener dinero: “A ver, también tenía 17 añitos... no, 18, y claro, la vida se ve diferente, quieres tu trabajito para tener tus pelás”. Sin embargo, ahora con la discapacidad el trabajo es para él una opción distante, difícil. Lo observa más como entretenimiento, para obligarse a hacer algo, que por un interés real búsqueda de empleo y una vocación concreta de hacer alguna actividad. No tiene muchas expectativas, sobre todo porque piensa en los trabajos que ha ejercido antes y ahora se le antojan incompatibles con su discapacidad.

“No te vas a poner ahí a servir platos, si no tienes ni manos, como yo digo. Pero bueno... un trabajo, ¡yo qué sé!, ahora me lo pensaría, sí... por lo menos por el motivo de estar entretenido... el trabajo no vendría mal” (...) “Ahora mismo no. Ahora mismo, yo qué sé, estoy en otro... en otro plan, pero sí, me gustaría... por lo menos para el tema de entretenerte, de no estar todo el día también... de la obligación de hacer algo ¿sabes?, de tener que hacer algo”.

Su experiencia de la discapacidad es la de un cuerpo inútil, no válido para el trabajo (al menos el trabajo que él conocía y contemplaba como posibilidad en su vida). Su discapacidad (una paraplejía) le trunca a su juicio todas las posibilidades de realizar trabajos como los anteriores, en una gasolinera o en un bar, planteándose cómo podría tirar una caña o que en la gasolinera sería para rellenar la tienda:

“Bueno, no sé, nunca lo he pensado; no me he puesto a mirar en... esta situación cómo volver otra vez a tirar cañas ¿no?... es que no se me ha pasado por la cabeza, volver a... Incluso ¿volver a la gasolinera?, pues sí, yo qué sé, por lo menos para... pa rellenar la tienda o pa... un trabajito así de media jornada... sí, me vendría bien”

Esta situación hay que situarla en un contexto de crisis económica y de precariedad laboral que se ceba especialmente con la población más joven (la mayoría de sus amigos están en paro o son temporales, incluso el que “se ha tirado toda la vida estudiando”...). Ese contexto le desalienta ante el trabajo, ni ha buscado ni se ha asesorado de posibles ayudas para el acceso al empleo:

“Es que... no estoy enterao de... Es que es un tema que todavía no me he puesto a... a moverlo, que... Sé que las hay, porque he oído que... claro que sí, que las hay, pero... ahí están. ¿Entiendes?, no sé, a lo mejor el día de mañana sí que me van a poder hacer falta, a lo mejor ya... pero claro, hoy en día yo qué sé, no tengo yo... plan de ponerme a trabajar”.

El entrevistado 7 estaba empleado en la empresa familiar antes de tener un accidente laboral (*in itinere*). La empresa familiar era una fábrica de piedra artificial, de la cual eran dueños su padre (que ahora se encuentra de baja porque está enfermo) y su tía (hermana del padre), en el momento del accidente. Destaca que tenía contrato de trabajo, si bien no estaba tan claro al principio que se lo fueran a hacer al tratarse de una empresa familiar (se puede observar cómo está de asentada en nuestro país la economía sumergida), lo que le ha permitido tener una pensión tras el accidente y experimentar las ventajas del sistema de protección social, un sistema que parece que está más aceptado por quienes cuentan con una discapacidad adquirida que por quienes cuentan con una discapacidad congénita, como si tener una pensión les estigmatizara, tal vez por hacerlo desde partida:

“Todos los meses me dan 700 euros... claro, es más que el que ofrece la Seguridad Social porque fue accidente laboral y yo tengo derecho a cobrar un 50% de la nómina que tenía en el momento del accidente, y tenía una nómina mínima de... y menos mal que mi padre me hizo nómina, ¿no?, que le dijo mi madre: a ver si va a pasar algo, hazle un contrato... menos mal. Y eso son muchas ventajas”

Sin embargo, aunque ahora cobre su pensión de incapacidad permanente, se encuentra realizando estudios de magisterio y su idea es estudiar una oposición y hacerse funcionario, pues considera que su trabajo tendría más facilidades, lo que no sabe es dónde:

“Sí, eso sí, presentarme a oposiciones sí, pero lo que... claro, yo que digo, que si yo tengo aquí aprobada mi oposición, si ya tienes que ir a otro lado, después de cuatro años y que ya tienes la oposición aprobada... (...)No sé, en principio pienso en oposiciones porque es la única... ¿no?, oposiciones o por el sector privado en educación, no sé, creo que estaría mejor, más cómodo, trabajando por lo público, porque es un sueldo mayor y, no sé, parece que eres como que... ya eres funcionario... A ver, aunque yo estoy muy en contra de lo que es el funcionario acomodado, éste que... esto que salió en la tele el otro día, estos que iban, fichaban y se iban”.

Al hablar del funcionariado reproduce esos discursos sociales impregnados de neoliberalismo que, a fuerza de ser repetidos en los medios de comunicación mayoritarios, se han convertido en *sentido común*, que se ven de una manera positiva cuando afectan a otros (poder despedir al funcionario) pero no cuando afectan a uno mismo (por ejemplo, al mostrar su miedo por los posibles recortes del PP a la Ley de Dependencia, que luego se hicieron efectivos tras la entrevista):

“Creo también que se debería reestructurar un poco y privatizar un poco... no privatizar... la sanidad por ejemplo, pero sí privatizar el personal, quien lleva el personal... que se pueda decir... que ellos tengan el miedo, entre comillas, de decir: joder, que me pueden despedir... pero es que claro, como haya un... vamos, yo no sé, no es que se vaya a despedir a nadie, pero es que hay gente que piensa: no me pueden despedir, ya soy funcionario, y ala, viva la mona... pues tampoco, yo qué sé, en ese aspecto a lo mejor sí creo que se debería privatizar un poco lo que es el personal”.

La creación de chivos expiatorios es algo frecuente. Al igual que en este caso con los trabajadores funcionarios, entre los participantes en el grupo de discusión de posición social baja, en un contexto periférico y de oportunidades laborales escasas, precaria y eventuales, las críticas se centran en los trabajadores inmigrantes, porque al final acceden al empleo antes que ellos y con sueldos menores. Los trabajadores con discapacidad, en este contexto, sólo lo hacen bajo lógicas de contratación temporal con apoyo de la administración pública, en las que se objetivan situaciones de explotación, porque fuera de ese plan de empleo público las oportunidades laborales no existen:

“En las empresas en cuanto lleves el Certificado de Minusvalía te puedes ir”.

Un participante del grupo de discusión cree que las empresas abusan de las personas con discapacidad: *“Pero lo que no es normal es que ya abusen de él. Y eso*

es lo que están haciendo también, abusar de las personas discapacitadas (...) Entran con el miedo, con el recelo de que te van a echar y lo que quieres es cumplir lo mejor posible”.

Dadas las condiciones laborales que experimentan, otro de participante habla de explotación:

“Yo entré a trabajar y yo le digo a usted por qué trabajaba yo. Cuando quieras te traigo la nómina, 400 euros sábados, domingos y festivos. Si me caían dos festivos en el mes, los 400 eran igual. Los sábados y domingos entraba a la una de la tarde y salía a las diez de la noche. (...)Y los días festivos, entraba a las 8 de la mañana y salía a las diez de la noche. (...) Para mí eso es explotación”.

En esas condiciones, hasta se niega el derecho a la queja porque si no corres el riesgo de que te despidan (como decía uno de los participantes) o de que no te vuelvan a llamar en el futuro (como señalaba otro). *“Y si tú te quejas, tú te puedes quejar, eres libre, pero sabes que no te van a llamar más porque ya eres una persona conflictiva, ya estás pidiendo”.*

En este contexto de oportunidades laborales escasas y en el que los trabajadores identifican como *enemigos* a los trabajadores que (supuestamente o en realidad) cuentan con unas mejores condiciones laborales que ellos, sólo nos hemos encontrado una trayectoria laboral más estable en el entrevistado 8, que trabaja como sacerdote. Esta persona, por haber elegido la vocación sacerdotal y, a pesar de haber tenido algunos problemas mientras estudiaba en el Seminario, ha encontrado acogida en la institución eclesiástica, por lo que su experiencia de la discapacidad es muy diferente en este aspecto, y no ha experimentado las barreras para acceder a un empleo remunerado. Ha visto cómo le daban oportunidades, cómo creían en él. Se ha sentido acogido, se ha sentido útil.

“Hombre, yo creo que lo más positivo ha sido la experiencia eclesial, no. Lo que te comentaba antes de que yo al Obispo le planteé – Mire, es que yo no sé cómo puedo ser sacerdote siendo sordo.- Y me podría haber dicho –Mira, como eres sordo vete para casa- Él podría haber hecho eso, y lo que ha hecho ha sido abrirme un horizonte de sacerdote con discapacidad y sentirme útil. Yo creo que eso ha sido una de las experiencias más importantes que he tenido en mi vida, esa acogida por parte de la Iglesia de que no me ha rechazado en ningún momento. El problema que yo he tenido – Como no vales para nada pues búscate la vida por otro lado.- Real-

mente han creído en mí, me han dado responsabilidades en las que yo he sido capaz de prestar un servicio y hacer ver que realmente las personas con discapacidad podemos serle útil a la Iglesia y al mundo”.

9.4 La brecha entre las expectativas y la realidad social

En la mayoría de las trayectorias vitales, en el ámbito educativo y el laboral, se identifica con facilidad la fractura que existe entre las expectativas y la realidad, al partir de la construcción idealizada de la igualdad de oportunidades (que el discurso dominante identifica y propaga) a una realidad repleta de obstáculos y barreras estructurales que constriñen su relación con el trabajo. Es el segundo entrevistado perfecto ejemplo del paso de una trayectoria educativa de éxito al rechazo en el mundo del trabajo, a ver totalmente derrumbadas sus expectativas a pesar de que *“he hecho toda la vida lo que se supone que había que hacer, ¿no?”*.

Su posición social acomodada hace que los recursos familiares cubran sus necesidades primordiales pero en el discurso del entrevistado, un discurso racional ajeno al cuerpo y a lo emocional en el que se transmite un proyecto de superación permanente, de lucha, de perfeccionismo, late una contradicción: la de no conseguir lo que se desea y se cree merecer. Su discurso se derrumba, pues se supone que en su trayectoria laboral cumple todas las exigencias de cualificación que se le piden a un “recurso humano”: idiomas, movilidad, hipercualificación... Pero todos los esfuerzos son en balde, lo que él recoge como una traición (*“he hecho toda la vida lo que se supone que había que hacer, ¿no?”*)

El capital que posee no le sirve en el ámbito laboral, ya que las barreras estructurales y las condiciones macroestructurales (sociales y económicas), le impiden acceder a un trabajo. Él observa el problema y busca explicación pero sólo en última instancia lo achaca a su discapacidad:

“Y bueno eso no creo que lo haya hecho casi nadie, ser súper trabajador y una fuerza de voluntad impresionante.... Y encima eso, encima con mi problema de vista.”

Todo ello le genera una gran frustración, máxime cuando el discurso social que adorna nuestro sistema, el de la cultura del esfuerzo individual y la meritocracia, se descubre mentira a sus ojos, como un supuesto ficticio para justificar desigualdades en el acceso a los recursos o la estratificación social: *“no sé hasta qué punto sirve mucho el mérito”*.

Ahora parece que la sobrecualificación actúa como una barrera, pero... ¿es sólo la sobrecualificación? El aparentemente sólido mito del ascenso social, se vuelve líquido; aunque con la particularidad de que es una persona de una clase social alta: su posición intraclase es inferior por su condición de discapacidad. Es, en definitiva, el enfrentamiento con el mercado laboral un punto de inflexión que cambia de dirección una trayectoria de esfuerzo orientada hacia el éxito social: *“yo siempre me planifico mucho y tal, y a largo plazo, etc. Antes de acabar la carrera tenía todo muy claro y tal... y ahora mismo estoy bastante perdido.”*

Las expectativas construidas se basan en mitos: la igualdad de oportunidades, la meritocracia, la movilidad, el emprendimiento como éxito, el anhelo de vida independiente... Así, el entrevistado 3 contempla la opción del emprendimiento como posibilidad. Su clase social de pertenencia condiciona sus oportunidades sociales y su vivencia de la discapacidad. Proviene de una familia humilde, que trabaja en ocupaciones de escasa cualificación, con poca identificación con el sistema educativo y en un entorno periférico (rural), lo que implica que su formación ocupacional como jardinero la realice internado en el centro educativo. No tiene una vocación o unas expectativas laborales muy definidas: antes un curso de jardinería, ahora un curso de panadería. Su meta laboral es tener dinero para colaborar en la economía familiar y en el futuro independizarse.

Vivimos en una sociedad meritocrática, pero como decíamos esto no deja de ser un mito y la movilidad real es escasa, a pesar de que consumamos y creamos dicho mito. Este entrevistado, por ejemplo, plantea la posibilidad de ser autónomo y lo ve como una aspiración social *normal o habitual*:

“Pues claro, que me gustaría montar mi propio negocio. Ser empresario yo mismo, y tener... igual que cualquiera otra persona, tener tú a gente trabajando, ¿no? No es mala idea”.

Es especialmente significativo ese “igual que cualquier otra persona, tener tú a gente trabajando”. Ese mito del capitalismo de convertirnos cada uno en empresario de nosotros mismos, si bien siempre contando con el apoyo público para hacerlo: *“Para montar cualquier negocio, yo creo que te dan subvenciones. Creo yo, no lo sé exactamente, pero yo creo que sí”.*

En un contexto rural de pocas oportunidades se fomenta el emprendimiento cooperativo, en el ámbito formativo (por ejemplo, ahora en el curso de panadería) les animan a formar cooperativas entre los alumnos para salir adelante: *“Lo que nos*

dicen es lo que, a lo mejor podemos hacer entre dos personas, y es montar una cooperativa, por ejemplo”.

Otra norma imperante (mito naturalizado y visto como positivo) del capitalismo postfordista es el de la *movilidad*. El tener que desplazarse para poder trabajar. Si bien no se plantea, como el entrevistado 2, ir a trabajar al extranjero, sí poder estar disponible en cualquier trabajo cercano. Imprescindible por tanto tener carnet de conducir y disponibilidad geográfica y temporal absoluta, ese requisito indispensable para cualquier currículum vitae en la actualidad.

“Hombre, si hay que ir a algún lado por... el trabajo pues me tendría que ir, inconveniente no tengo. Incluso, desde luego, me estoy sacando el carnet ahora mismo, ¿sabes?”

La unión de todos esos ‘mantras’ característicos de nuestra sociedad: tener un coche, tener un negocio, etc., te da la ansiada libertad, la autonomía, la independencia, otros de los mitos de una sociedad liberal, de una economía capitalista, que rechaza las nociones de (inter)dependencia mutua. Pero, ¿libertad de qué? De estar disponible para ser empleado:

“Claro, en verdad es una libertad tuya (se refiere a tener un automóvil). Si tengo que ir a Lepe, que allí hay trabajo, pues voy para allá sin miedo. Si no tienes, te ves obligado a buscarte a alguien que te tenga que llevar. O sea, depender de otra persona ¿no?”

Sin embargo, en esos mitos, como el de la movilidad, siempre actúan las barreras de clase, ya sea por capital social, económico o cultural. Las limitaciones a la movilidad laboral (y la definición de qué tipo de movilidad) vienen constreñidas por tu posición social, cultural o económica. Cuando habla de trabajar en otro sitio distinto a su pueblo, su mirada se va a los pueblos cercanos, Lepe o Ayamonte. El imaginario social relacionado con la movilidad es radicalmente distinto al del entrevistado 2.

“Hombre, tampoco nos vamos a ir digamos, si es por ahí, por España, mira te lo digo de verdad, si a lo mejor fuese ya otro país eso ya sería diferente, ¿sabes? Para que voy a andar aprendiendo el idioma... ¿no? ¿Sabes lo que te quiero decir?”

Ante la ruptura entre expectativas y realidad, los sentimientos son variados: rabia, rechazo y la mayoría de las veces resignación y aceptación. En este caso, la crisis

económica actúa como principio de realidad y seguir adelante pasa por la aceptación de los valores capitalistas. Al mismo tiempo que habla de lo que le gustaría que fuera, denota que lo que existe son pocas oportunidades. La crisis económica lo devora todo y no se sabe cuánto va a durar. Al mismo tiempo, muestra la escasa posibilidad de salir adelante por voluntad propia, pues nos vemos supeditados a estructuras que definen nuestras posibilidades (*“el que manda es el gobierno”, “lo que el empresario diga”*).

“Esperemos que en algún momento ya... levantemos cabeza, ¿no? El que manda es el Gobierno”.

Sin plantearse la lógica perversa del sistema, comprende al empresario que precariza para sacar más beneficio y maximiza ese rendimiento con el trabajo de lunes a domingo y la competencia entre trabajadores españoles y extranjeros. Se naturalizan las relaciones de explotación laboral.

“Claro, porque es normal, ¿no? Porque a los empresarios le interesa que trabajes todo lo que puedas, ¿no? Porque, es normal, le interesa sacar la fresa”.

En este caso, se observa cómo las expectativas en un entorno rural son muy distintas a las expectativas en entornos urbanos, y no sólo bajo el prisma de lo laboral, aunque el trabajo es el principal factor que influye. En el entrevistado 3, el tiempo en cierta medida delimitará las expectativas familiares futuras: de emancipación, de crear una familia... Pues las oportunidades vitales están supeditadas a las garantías laborales, por ahora escasas:

“Pos...independencia, pos...me gustaría independizarme cuando pudiera y tuviera a lo mejor un trabajo fijo, digamos, me gustaría independizarme, ¿sabes?”

Tampoco el entrevistado 7 querría seguir viviendo en su pueblo, pues no le gusta la vivencia que se da en entornos rurales, donde todo el mundo se conoce y en los que existe un mayor control por parte de los otros. Una falta de independencia.

“Lo malo es que, no sé, lo humano, a lo mejor la gente que ya le coges tirria... yo por ejemplo con mis amigos discutí, con los que siempre fueron mis amigos y me estuve juntando con ellos, discutí, y ahora no me apetece... a veces ni encontrármelos... Y otra cosa mala de los pueblos el chismorreó, aquí la gente habla muchísimo y los rumores se corren... Y no sé, yo de cara a estar toda la vida... a futuro... yo se

lo he dicho muchas veces a mi novia, o a mis padres, que yo no pienso estar aquí toda la vida en el pueblo; yo quiero ver mundo y no encerrarme aquí...”

Sin embargo, cuando trata ese tema con su pareja sale a relucir la otra cara de la moneda: la facilidad para recibir apoyos viviendo allí por parte de la familia. Las lógicas de las aspiraciones y el desarrollo personal y de la solidaridad y el apoyo familiar y comunitario entran en disputa.

“Pues... antes, en principio, cuando hablamos de eso pues sí estábamos de acuerdo, pero últimamente parece que ella dice... como que la hace más quedarse aquí... ‘que luego si un día...’, ‘que luego si tienes hijos’... etc. que los cuida mi madre, me ayuda tu madre...”

El anhelo de vida independiente también ocupa una posición central en las expectativas de los entrevistados con discapacidad intelectual. Así, la primera entrevistada, querría trabajar para poder vivir independiente. Sin embargo, es una aspiración, tal vez más discursiva que real. En la práctica, existe una falta de capacidad adquisitiva, común a los jóvenes con discapacidad intelectual (más aún que a la mayoría de jóvenes, con o sin discapacidad). Muchas veces, esta aspiración a cierta independencia económica se desarrolla al nivel del “deseo”, comprar “caprichos”, no para proyectos vitales más allá.

“Sí, para poder comprar por lo menos caprichos que tú quieras, que si no... no vas a estar todos los días diciéndole a tu madre: dame dinero”

Se refleja en esta última frase el papel que juega la madre en la gestión y administración del dinero. Si bien es necesario en muchas ocasiones que la persona con discapacidad intelectual reciba apoyos en dicha administración, no existe autonomía para gestionarlo. Su capacidad económica es dependiente de la pensión no contributiva, de escasos 300 euros. Sin embargo, ella no deja de tener un proyecto establecido de vida independiente en un hogar propio, poder vivir separadamente de sus padres; aunque al menos por ahora ve la imposibilidad por falta de recursos económicos propios:

“Hombre, depende, porque si me lo hacen sólo de seis meses pues sí, pero si ya me lo hacen fijo, pues ya me compro yo mi casa y me voy yo a vivir.”

Por otro lado, la capacidad de autonomía e independencia está condicionada por la excesiva institucionalización de la vida de las personas con discapacidad intelectual.

tual, en centros "polifuncionales" que abarcan diferentes dimensiones de la vida cotidiana de la persona (educación, empleo, ocio reglado), así como prácticas "médicas" en la relación entre profesionales y usuarios con discapacidad intelectual. En esos espacios se desarrolla la mayor parte de su vida (empleo, formación, ocio...). Realizan una vida segregada, formando parte de un círculo cerrado frente a los espacios de ciudadanía compartidos (o en teoría compartidos) por la mayor parte de la población. En cierta medida estos centros polifuncionales de atención, terapia, apoyo, formación, empleo, ocio..., de personas con discapacidad se convierten en instituciones "totales", donde realizan la vida cotidiana.

"Pues tenemos clases, de apoyo, y tenemos también terapia con los psicólogos, y los cursos que han hecho ahora nuevos, que están haciendo ahora, de Especial de Empl... para buscar trabajo".

Sin embargo, quizás por establecerse en ellos unas rutinas y poder además encontrarse con su grupo de iguales, a la entrevistada le gusta el modelo de institucionalización, o al menos se encuentra cómoda, por costumbre o inercia: "No, la verdad se me hace bien corto" "Yo aquí me lo paso bien".

Las expectativas de vida independiente chocan con esa aceptación de la dependencia institucional y profesional. En esa vida diaria adoptan un rol en cierta medida pasivo, dependiente del profesional de la asociación, que emerge como figura responsable, como referente al generar opiniones y como tutor de las relaciones entre las personas con discapacidad y su entorno.

"Aquí es que como ya tenemos de todo, ya no sé... hombre, eso lo tendrían que considerar los monitores, ¿no?, pero vamos... (...) O sea, sí, siempre... lo dice él... el que lo lleva, el monitor, sí".

Cuando se le pregunta por las relaciones de pareja o la sexualidad, toma cierta distancia, pero también muestra los condicionamientos económicos para poder desarrollar una relación sentimental: "no trabajan ni nada, entonces no se pueden independizar". Refleja la falta de posibilidades de relación con proyección de futuro en un contexto restringido económicamente y vitalmente. Al igual que sucede al plantear el tema de la vivienda, dadas las constricciones económicas que delimitan las posibilidades de independencia. Las oportunidades para conseguir vivir de manera más o menos independiente son limitadas pero existen. Nuevamente estas experiencias se ofrecen a través de las asociaciones, con viviendas tuteladas por monitores (que

sustituyen, al menos nominalmente, a las antiguas residencias que tenían connotaciones diferentes). Por lo tanto, es "posible" la independencia, pero condicionada:

“Sí, hay pisos tutelados, están en Torreldones (...) Son de chicas y chicos, pero están... hay dos casas de chicas y dos casas de chicos, o sea que las chicas por un lado y los chicos por otro. (...) Yo lo veo bien... de momento no he tenido la oportunidad de ir, ni a verlo ¿no?, pero por lo que me cuentan está bien”. (...) Sí, tienen... bueno, van siempre con una monitora, pero... (...) Si se quedan monitores, sí, porque a algunos les dan crisis y eso, y se tiene que quedar alguien pendiente.”

En las propias viviendas tuteladas también hay un tabú en las relaciones entre mujeres y hombres, separación estricta de unos y otros, que reproduce los tabúes existentes en la sociedad sobre las relaciones sexuales entre personas con discapacidad intelectual. Esto revela una concepción de falta de autonomía del individuo con discapacidad intelectual, tal es el tabú que no ha existido formación previa para poder realizar esa convivencia en igualdad ni en educación sexual.

El sexto entrevistado, también con discapacidad intelectual, reproduce las mismas expectativas de vida independiente pero también la misma comodidad en la situación vital en la que se encuentra. Por un lado se quiere independizar y, por otro, se encuentra muy a gusto protegido por su madre. Tampoco queda claro hasta qué punto tiene una noción clara del dinero y su administración (“si logré ahorrar sin zampar paridas 10 euros puedo lograr tener 500 euros, incluso 800”), como para independizarse sin apoyos externos. La independencia la ve como algo normal por su edad.

“Me gustaría irme de casa, la verdad (...) Los hay que prefieren, que dicen que como en casa de tus padres no hay mejor sitio. Y tienen razón pero un tío que tiene 30 años para 40, ya es hora que se largue de casa y que haga su vida y todo. Así que ahora cuando tenga pasta suficiente, no me van a ver el pelo. Así que ahora cuando tenga un poco de pasta me largo. Lo que no sé es adónde”.

Sin embargo, querría una independencia total, no mediada por las entidades de discapacidad, como en los pisos tutelados. A pesar de su falta de capacidad adquisitiva para conseguirlo, muestra su rechazo a vivir compartiendo casa.

“Si te refieres a compartir vivienda, paso. Prefiero vivir solo (...) ¿Y por qué no? Más a gusto, más ancho, haces lo que quieras, cuando quieras, como quieras y a la hora que quieras. Comes, meriendas, cenas y desayunas lo que quieras. Te acuestas

a la hora que quieras, ahora, eso sí, levantándote a la hora para trabajar (risa), pero bueno, lo que haría sería pillarme un equipo de música, elegir una canción, ponerla a toda pastilla y usarla como despertador. Y eso alejarlo de la cama para obligarme levantarme de la cama para apagarlo. Porque si está al lado lo apagas y sigues”.

Su realidad económica dificulta su independencia, además de la comodidad con la que vive en el hogar familiar. Al parecer, participó en un programa en el que le enseñaban a realizar las tareas domésticas, a pesar de lo cual sigue sin hacer ninguna tarea en casa:

“Es un curso que se llama ‘En tu casa o en la mía’ que te enseñan a hacer de todo. Desde limpiar a cocinar, a controlar los gastos, poner la lavadora. La profe iba a casa (...) La verdad es que no porque me lo dan todo hecho. Así que, alguna vez que otra me hago la cama y limpio un poco, pero nada, poco, por no decir cero”.

La independencia parece más una fantasía que un objetivo real, y prima (como en el caso anterior) la comodidad de la situación actual que los nuevos retos. Al hablar de su madre, menciona:

“Suelo hacer panda con ella, bastante. Solemos hacer bastantes cosas, como bajar a la playa a hacer sudokus, o a bañarnos, ir al cine. Vamos, que básicamente, me tiene más mimado que otra cosa”.

9.5 La posición social previa y su influencia en la trayectoria vital

Para entender las situaciones que experimentan las personas con discapacidad hay que tener en cuenta su condición social de partida. Las oportunidades sociales, así como su mayor o menor grado de consecución de logros educativos o laborales, se encuentran condicionados por esa posición. El habitus de la discapacidad varía en función del capital económico y cultural de partida, así como de las trayectorias de clase. Hemos podido identificar, de este modo, diferencias en el habitus de la discapacidad debidas a esa posición social, diferencias dadas por la etiología de la discapacidad (congénita o adquirida), así como por el tipo de discapacidad.

En el segundo de los grupos de discusión, en el que los participantes son personas con discapacidad de clase media o media alta, es decir, en cierta medida acomodada, se hacen visibles problemas de muy distinta índole que en el primer grupo de discusión, de posición social más baja y lugar periférico. Si bien en el primero hay una sensación de hartazgo por la escasez de oportunidades vitales, sobre todo de empleo, por la escasez de recursos y por el resto de problemas socioeconómicos

relacionados con la discapacidad, el habitus de la discapacidad es muy distinto que en el segundo grupo, que la concienciación no viene por la carencia o la privación de recursos, sino sobre todo por lo que, en un contexto en el que tienen estudios universitarios, empleo y una buena condición social y económica, aún sigue faltando ese plus que permita igualar las oportunidades vitales con la población sin discapacidad (que, valga el apunte, tenga una posición social también acomodada), para poder disfrutar de su vida de forma independiente. En ese sentido, algunos de los participantes del grupo de discusión cuentan con un asistente personal y eso lo relatan como una experiencia transformadora.

“Vivimos una vida activa como el resto de la gente y sin la asistencia personal sería imposible”.

“Cuando tienes una dependencia y necesitas de otras personas y no tienes asistencia personal, las cosas primordiales que tienes las tienes que cubrir y si no tienes asistencia personal te tienes que volver loco para cubrir las, cuando ya tienes asistente personal tienes ese apoyo ya seguro y tienes tiempo para dedicarte a las cosas que tiene una persona normal y pensar en cosas naturales de la vida diaria, y no tener el hándicap de pensar quién me va a levantar, a duchar...y esas preocupaciones cuando tienes asistencia personal se acaban y ya empiezas a normalizarte y a discutir por cosas que tiene todo el mundo”.

Por el contrario, cuando las oportunidades vitales ya están restringidas de partida, el hecho de tener una discapacidad, sin cualificación, sin capital cultural ni económico, hace que las oportunidades se reduzcan de forma ostensible, como les sucede a los miembros del primer grupo de discusión.

“Yo llevo desde los 12 años tirado en la calle buscándome la vida para mi casa, porque yo tengo que comer todos los días. Yo al colegio he ido para aprender a sumar y a escribir y ya está, no tengo el Graduado, tengo el Certificado de Escolaridad. En cuanto dices el Certificado de Escolaridad y minusválido, ya cuando sales por la puerta ya se han olvidado de ti”.

En el segundo grupo de discusión prima la concienciación como colectivo excluido u oprimido. Hablan de vida independiente, de diversidad funcional, de asistencia personal. Por el contrario, en el primer grupo de discusión prima la conciencia de clase, la discapacidad (que denominan minusvalía) sólo sería un factor más que acentúa su exclusión y sus dificultades.

Pero volvamos a los entrevistados y veamos cómo influye su posición social. Así, la primera entrevistada, con discapacidad intelectual, procede de una posición social baja, con presencia además de múltiples discapacidades en la familia. De condición “periférica”, vive en una zona de ámbito intermedio entre lo rural y lo urbano. Las condiciones socioeconómicas de la familia, el capital social, educativo y económico de la misma, explican en cierta medida su trayectoria y se muestra que la familia se ha visto afectada por los cambios macroeconómicos (la crisis) y las normativas y políticas que se desarrollan (los recortes). La perspectiva de la entrevistada depende en buena medida de esas condiciones socioeconómicas de las que procede.

“Mi madre no, mi padre está prejubilado... esa norma que ha salido ahora, que se puede jub... bueno que ya va a cambiar o que han cambiado ahora”

Además, según la información de la que disponemos, hay una presencia de múltiples discapacidades dentro del núcleo familiar: orgánica de la madre, auditiva de la hermana, intelectual de la entrevistada... ¿Puede quizás que exista una relación con la condición social? Es probable que encontremos una correlación entre discapacidad y condiciones sociales.

El segundo entrevistado, por el contrario, cuenta con un capital social, económico y cultural elevado, lo que le ha dado facilidades para estudiar en una universidad privada, aprender idiomas, viajar al extranjero... Los recursos propios, producto por un lado de su esfuerzo individual pero en su mayoría (incluso también dicha capacidad de esfuerzo), del capital social, económico, educativo y cultural definido por el estatus socioeconómico de su núcleo familiar, le han permitido alcanzar una sobrecualificación y una carrera educativa de éxito: tres carreras hechas en una universidad privada, estudios en el extranjero, formación en idiomas (inglés, francés, coreano, japonés, ahora alemán...).

Parece como si la discapacidad le obligara a optimizar y aprovechar al máximo los recursos de los que puede disponer, todo el capital (el generado con recursos propios y el “adquirido”), para no corresponder con lo que socialmente se suele esperar de una persona con discapacidad y, en cambio, mantener el estatus y la posición social que ha recibido como herencia familiar. Pero ese capital no le sirve en el ámbito laboral, ya que las barreras estructurales y las condiciones macroestructurales (sociales y económicas), le impiden acceder a un trabajo acorde con su cualificación. Él observa el problema y busca explicación pero sólo en última instancia lo achaca a su discapacidad:

“Y bueno eso no creo que lo haya hecho casi nadie, ser súper trabajador y una fuerza de voluntad impresionante.... Y encima eso, encima con mi problema de vista.”

El tercer entrevistado cuenta con escaso capital social, económico y cultural y un lugar de residencia periférico, lo que condiciona sus oportunidades sociales y su vivencia de la discapacidad. El capital económico con el que cuenta su familia es escaso. Es una familia trabajadora, humilde, en un entorno rural, que cuenta con los potenciales recursos que consiga el entrevistado para poder contribuir a la economía familiar y salir adelante. También es escaso el capital cultural con el que cuenta, teniendo en cuenta que apenas ha realizado estudios de secundaria incompletos y que no tiene un lenguaje verbal muy desarrollado. Sus padres han trabajado fundamentalmente en el campo, en la agricultura, y ahora de jardinero. Su padre trabajó más de 20 años en una finca recogiendo naranjas; su madre recogiendo fresas de temporera, con sus tíos: *“Siempre, siempre ha trabajado con mis tíos, no ha sido otro, siempre con mis tíos”*.

Sin embargo, destaca el potencial del capital social, de la red social de familiares y vecinales en un municipio pequeño, rural, como en el que vive, para conseguir trabajo: su primer empleo es en la empresa en la que traba su padre (por lo que deja entrever, una sustitución en verano); después “gracias a Eva”, una trabajadora del ayuntamiento, consigue el trabajo de vigilante (en un entorno pequeño se muestra cómo la lógica racional-formal burocrática de la institución municipal se mezcla y confunde con la lógica informal de las relaciones sociocomunitarias). Los familiares cercanos, en Ayamonte o Lepe, son también potenciales recursos que echarle una mano para encontrar un empleo.

Mi hermano (...) trabaja en un hotel ahí en Isla Antilla, uno de los más grandes que hay por allí, trabajan él y la novia también, los dos en el mismo sitio y... mi hermano Félix era albañil y también, se quedó parado, por lo visto, no sé y mi tía lo metió en la empresa de ella, Cerca Prix, que es donde trabajaba antes mi padre. Empezó haciendo una nave ahí en Ayamonte, en el polígono y después le mandó ahí para Cartaya. Ahora de jardinero. Fíjate, de albañil a jardinero.

La zona rural donde vive se constituye como periferia del sistema. Su visión del mundo, de las grandes ciudades, guarda cierta ingenuidad. Su experiencia corporal restringida al ámbito rural delimita su visión del mundo y de la realidad social: *“Pues yo creo que los sitios más afectados son las grandes ciudades, ¿no? Porque ahí en verdad todo el que trabaja ahí son todos empresarios, ¿no? No igual que aquí, que hay campo, ¿no? Creo yo, desde mi punto de vista”*.

La posición social, que había mejorado en la época de desarrollo económico se ha evaporado con la crisis. El trabajo en el campo, ese que nadie quería antes, ahora se ve como única posibilidad en su entorno, cuando la burbuja de la construcción, que permitía ganar más dinero y más rápidamente, ha estallado. El problema es que el trabajo en el campo está supeditado a las dinámicas sociales y económicas de la globalización: bajos precios para poder ser competitivos, lo que implica bajos salarios, trabajo temporero, y competencia inmigrante para acceder al trabajo, que por la situación de partida aceptan peores condiciones laborales: *“El campo para la gente extranjera y ahora al contrario. ¿Sabes lo que pasa? Que si a ti te dicen, por ejemplo, el domingo hay que ir a trabajar, tú le dices que no y el extranjero dice que sí, por ejemplo (...) Claro, vienen, a lo mejor y en junio se va. O se va en mayo, junio, por el tiempo de la romería, más o menos, ya se van las polacas.”*

El cuarto entrevistado cuenta con un capital cultural y educativo escaso, dado el contexto (rural) en el que la formación tampoco mejora las oportunidades vitales (pone el ejemplo de un amigo que se ha tirado toda la vida estudiando para estar en paro). Nuevamente juega un papel importante el capital social (familiar), lo que se aprecia cuando menciona que la rehabilitación la realiza a través de una clínica que tiene una prima suya. Se observa que el acceso a los recursos es facilitado a través de la red de contactos existentes. También su primer trabajo, más o menos formal, fue de camarero en el bar de otro primo suyo. La familia, según menciona, tiene cierto capital económico, más por la pequeña parcela agrícola del padre que por la buena posición laboral. En ese sentido, cuando él no se plantea trabajar, hay que tener en cuenta que vive con sus padres (sin haberse planteado tampoco la independencia) y además tiene su pensión, que le permite afrontar sus gastos:

“Pues yo tengo mi pensión y... pues sí, con eso voy tirando y la verdad que con eso puedes vivir”.

Es el contexto periférico el que también influye en sus oportunidades vitales. Su círculo de amigos se encuentra en una situación similar de precariedad y de paro, con escasa formación y trabajos de escasa cualificación y alta temporalidad.

“Ahora hay mucha crisis... algunos trabajan, otros no... ¿sabes? (...) Pues uno está con una máquina, otro está en paro, ¿sabes?, que tampoco es que tengan estudios tampoco... siempre los ha gustado pues igual que yo, pues a trabajar después de estudiar y ya está (...) Fijo, fijo... casi siempre son temporales. Ha habido un amigo mío con eso de las máquinas y tal, y va... la echaron por el tema de la crisis,

y ahora está pues el chiquillo pues haciendo unas chapuzas con las máquinas... (...) También tengo un amigo que tiene un millón de estudios, que tiene no sé qué y luego está cobrando el paro ¿sabes?, y tiene unas titulaciones ¿no?..."

La quinta entrevistada nos muestra que, con más recursos de partida, capital cultural o económico, más facilidades para la inclusión laboral y social. Su ejemplo es similar al del entrevistado 2, aunque de posición más humilde. Con estudios superiores, una posición social cómoda, de clase media, le ha dado más facilidades para desarrollar los recursos personales para "salir adelante". Sin embargo, ella cree que esos recursos no se deben a su posición social sino que son potencialidades individuales: esfuerzo, capacidad de superación, inconformismo... No entra a valorar que estos recursos individuales dependen de un entorno favorable en el que son promocionados y que pasan a formar parte del capital social de la persona en los contextos sociales a los que se enfrenta. Que pueda llegar a un determinado sitio y otras personas con discapacidad no, para ella, se debe a las cualidades personales. Los que se conforman con lo que tienen (por ejemplo, una prestación/pensión), los conformistas, "viven entre algodones", y para ellos es más fácil la vida sin enfrentarse a las barreras.

"Pero también depende mucho de la persona con discapacidad, porque a lo mejor hay otra gente que no porque se limite simplemente a –Tengo esto y me quedo con lo que tengo, ¿no?- Que tampoco busque más allá de lo que tiene. Después, esa gente no notará tanto la... la realidad, ¿no? O no le afectará tanto. Sin embargo, cuando ya empiezas a moverte, a buscar cosas que te interesan, quieres plantearte un futuro, ¿no? Y querer... Pues es cuando de verdad ves las limitaciones con las que te encuentras, porque hay muchísima gente pues que se acostumbra a vivir con lo que tiene, con su vida así y aquí entre algodones. Y cuando,... pues esa gente supongo que no lo notará tanto."

Para reafirmar su posición y valorar lo alcanzado, en cierta medida reniega de su discapacidad, o, por así decir, se distingue de la mayoría del colectivo: "Acomodación, conformismo, claro. La gran mayoría de gente con discapacidad es así." Pero ella no. Ella es una excepción que confirma la regla.

"La típica gente que se acomoda a la vida que tiene y no mira más allá, ¿no? Acaba sus estudios, finaliza sus estudios a lo mejor básicos o... y ahí se queda porque no quieren ver más allá de lo que hay. Entonces supongo que esa gente pues no percibirá tanto las dificultadas que nosotros vemos."

En el caso del entrevistado 6, con discapacidad intelectual y extracción media-alta en una gran ciudad, su posición de partida le lleva a un mejor aprovechamiento de los recursos existentes para persona con discapacidad intelectual, por ejemplo, a acceder a programas de empleo con apoyo, pero tampoco son suficientes como para alcanzar la plena inclusión laboral o incluso se muestran menos eficaces que otras posibles alternativas (CEE), dada la inestabilidad laboral en torno a los mismos.

El séptimo entrevistado, con discapacidad adquirida y un grado del 85%, tiene una pensión por incapacidad permanente de 700€. Aunque de procedencia rural, cuenta con una posición social relativamente cómoda (su padre tiene una empresa y su madre regenta una tienda en su pueblo). Eso le facilita un mayor conocimiento y aprovechamiento de los recursos. Además de la pensión, también comenta en la entrevista que recibe prestación económica del SAAD, pero no queda claro si es por cuidados en el entorno familiar o una prestación vinculada a un servicio:

“A mí con esto de la Ley de Dependencia vino a evaluarme una chica lo que yo podía hacer solo, lo que no podía hacer... ¿sabes?, que yo hago todo solo, pero yo siempre necesito alguien que... no puedo estar toda mi vida solo porque yo necesito a alguien que si yo me caigo al suelo, alguien que me pueda recoger, que yo no me puedo levantar. Y no sé, la Ley de Dependencia no sé si son trescientos euros que dan... claro, en función del grado de dependencia, pero no sé...”

También destaca otro tipo de ayudas o bonificaciones específicas para las personas con discapacidad, como en el caso de las bonificaciones para la compra de vehículos adaptados, que le han permitido adquirir el suyo mucho más barato:

“Lo que sí está bien (son) todas las desgravaciones fiscales y cosas que conlleva esto, está bien, ¿sabes? Porque yo me he comprado un coche, me he comprado el coche que tengo ahí en la puerta, y me han quitado casi diez mil euros del precio del coche; si no hubieran hecho eso, por ejemplo ahora no me hubiera podido comprar el coche ese, claro, me hubiera tenido que comprar otro más barato...”

Destaca que estos apoyos y prestaciones ayudan a sobrellevar la situación de discapacidad:

“Y no sé, tiene ventajas, o ciertas ventajas como esa que está bien, ¿no?, porque a lo mejor así eso... no sé si en mi caso, porque a lo mejor a mí me da igual eso o...”

pero sí te ayuda a tapar esas cosas ¿no?, parece como que te ayuda a ser más... no sé, el dinero no da la felicidad pero ayuda ¿no?”

Como decíamos, cuenta con suficiente capital económico para estudiar en la universidad y pagar una residencia de estudiantes, para poder comprarse un coche, etc. Tanto su padre como su madre tienen un negocio, lo que conlleva suficientes ingresos.

“Sí, sí... yo tengo mi paga, que me dan 700 euros para mis gastos, para el coche... para los gastos que necesite. Y claro, mi madre tiene la tienda, que va bien la tienda, y mi padre de la fábrica se ha dado de baja, pero cobra una... la baja... no sé cómo va la fábrica, como ahora ha empezado el bajón este de la construcción, pues la fábrica no irán muy bien las cosas pero... la fábrica no se ha cerrado ni ha habido que despedir a mucha gente ni...”

También se nota la extracción económica acomodada (aunque no comparable a la de una ciudad) por las características de la vivienda: amplia, confortable, bien equipada... La posición social acomodada y los recursos con los que cuentan facilitan que su vivencia de la discapacidad sea más satisfactoria.

Esa lógica entre la posición social de partida y los logros y nivel de vida de las personas con discapacidad son solamente expresados, de forma clara, por el entrevistado ocho, que se da cuenta que el capital económico es clave para poder acceder a los recursos, por ejemplo, los tecnológicos. Para él, la solución definitiva a su sordera fue el implante coclear y el acceso (o no) a esos medios técnicos depende del nivel socioeconómico de las personas con esta discapacidad. Antes dependía al 100%, ahora la Seguridad Social cubre los gastos del implante coclear, lo que es una mejora, pero no cubre su mantenimiento, ni los recambios. El entrevistado denuncia la escasa investigación de las causas de la sordera, ya que existe un enorme negocio alrededor de estas ayudas tecnológicas.

“Todo el esfuerzo que se pone en desarrollar la técnica por qué no se ponen a investigar la propia sordera. Porque yo creo que en el fondo ahí hay un tema económico (...) Con lo que decimos, la enfermedad es un negocio; yo deduzco que la discapacidad es un negocio también”.

El hecho de que sea algo necesario es lo que eleva su coste, se sabe que per se, dado lo que mejora la calidad de vida de la persona, las personas lo van a adquirir sí o sí.

“Porque vamos, yo conozco a gente que ha trabajado en esto y dice que lo que es un implante coclear, lo que es el implante, la elaboración del implante no supera los 600€. ¿Por qué se está poniendo a cuarenta mil? Porque tú tienes una discapacidad y como la única salida que te dan es la de ponerte un implante pues te lo vas a poner. Porque mis padres cuando le dijeron lo del implante dijeron – Aunque tengamos que vender la casa. – (Risas).- O lo que tengamos que hacer, lo importante es que nuestro hijo oiga. Por lo menos que pueda tener una vida...- Como saben que son situaciones límite, que no es una prenda de vestir que te la pones o no te la pones o la cambias por otra que... no esto, o sí o sí. (...) Entonces, claro, no hay ningún interés por rebajar los precios para hacerlo más accesible, es un abuso, es un abuso. Claro, la sordera progresiva, yo me lo puse, no sé si fue con 15 años o así hasta que me puse el implante con 30, me cambié 4 audífonos, una media de audífono por cada 3 años. Cada vez que me cambiaba de audífono eran 3.000 € (...) Yo creo que el gran problema hoy en día, hay muchos recursos tecnológicos, y logopédicos... Es un mito eso de que un sordo de nacimiento no puede aprender a hablar. No desarrolla el lenguaje, pero no porque no haya recursos para eso, el problema es lo que te decía antes, hay un negocio, que un logopeda te cobra 40 € la sesión de 40 minutos y para que tú puedas hablar si eres sordo de nacimiento necesitas una sesión todos los días durante muchos años. Entonces, quién tiene 40 € diarios para eso”.

El entrevistado 7 también menciona los costes asociados a la discapacidad. Cosa, por ejemplo, que no entra a valorar el entrevistado 2, de mejor posición social, cuando ha requerido muchísimas ayudas técnicas, que tal vez no tuvieran un peso semejante en la economía de su hogar. Todo tiene un coste excesivo y no es suficientemente financiado por la administración pública. El colectivo sería una población cautiva en el mercado. Determinados productos (ortopédicos, ayudas técnicas) y servicios (rehabilitación u otros) les son necesarios y si han de adquirirlos a través del mercado siempre va a haber una desigualdad económica en función del capital económico de partida.

“Yo lo he pensado a veces, que los productos de ortopedia se exceden, se exceden en los precios, porque como es algo privado, que no... es una institución privada, una ortopedia, te pueden cobrar... porque el sistema capitalista está así, te cobran lo que quieren, y como saben que la mayoría de los parapléjicos, la gente que estamos así, que necesitamos cosas en ortopedia, hemos recibido, o recibimos, o han recibido indemnización (...) y debería estar un poco regulado... lo que es el Estado regular un poco eso de que sí a ti te dan cien mil euros por... por lo que has sufrido

y por cómo te has quedado... cien mil euros o un millón de euros, y en un año o en dos años te lo vas a machacar comprando cosas que necesitas o una de dos, o lo debe subvencionar un poco el Estado o calcular el Estado que las ortopedias no hagan esos abusos sobre gente que necesita esas cosas... porque yo tengo que tener silla porque no puedo ir sin silla”.

En definitiva, se observa que a mejor posición social se cuenta con un mejor acceso y un mayor aprovechamiento de los recursos específicos de discapacidad, frente a los casos de origen más humilde, como el tercer entrevistado, cuya creencia es que tener una prestación por discapacidad es un estigma negativo y rechazaría esa prestación, cuando, como ellos mismos han vivido, el poder acceder a recursos imprescindibles para ellos depende de su capacidad económica.

9.6 El papel que juegan los vínculos familiares y sociales

En el apartado anterior hacíamos alusión a las distintas formas de capital que poseen los entrevistados, una de ellas el capital social. El papel que juegan los vínculos familiares y sociales es muy importante, a la hora de movilizar recursos (por ejemplo, para encontrar empleo) o a la hora de proveer cuidados y apoyos. Sin embargo, no siempre son mencionados por los entrevistados de forma expresa y no siempre la referencia que dan de ellos es buena. Así, la entrevistada 5 no menciona a su familia salvo para decir que cuenta con su apoyo. Tampoco el entrevistado 2 menciona a la familia hasta que el entrevistador no le pregunta por otros aspectos de su vida que considere importantes aparte de la educación y el empleo. Define a sus padres como el apoyo para llegar a lo que se consiguiera, para ser competitivo y dar el máximo de sí mismo:

“Mis padres... pues la verdad es que lo importante es que siempre me han apoyado mucho, y que vieran que yo... que yo... era capaz de hacer todo lo que quisiera, ¿no? Y no sé, nunca me han restringido, ni nada y... tampoco ha hecho falta que me dijese - “Bueno, tranquilo, no te preocupes. Si esto no lo consigues, tal, no pasa nada”.- Porque en realidad yo siempre, por el carácter, por la personalidad que he desarrollado pues siempre, no sé... un carácter así un poco indómito ante mi propia discapacidad, es decir.... -“Pues no, no me da la gana ser menos que los demás” - y yo... no sólo siempre me he esforzado para estar al nivel de los demás, si no encima he intentado ser de los mejores, etc. Siendo muy competitivo, entonces, he llegado hasta aquí haciendo todo lo que he hecho.”

Sin embargo, cuenta con otra visión radicalmente distinta de su hermano. Cinco años menor que él y sin discapacidad, es su referencia comparativa para mostrar cómo por su discapacidad tiene que hacer más esfuerzos y, por el contrario, recibe menos recompensas: *Totalmente contrapuesto a mi hermano que, por ejemplo, le da igual todo, está ahí al ordenador todo el rato y tal, sin hacer nada.*”

Esto le origina una fuerte disonancia cognitiva en tanto que él, todo un ejemplo de superación, no consigue alcanzar sus metas y tiene frustración y, en cambio, su hermano, según lo define, es una persona sin fuerza de voluntad pero que no tiene dificultades para alcanzar metas. Teniendo en cuenta que su discapacidad es congénita y hereditaria, hay quizás una expresión de rabia por haber adquirido esa discapacidad él y no poder disfrutar de las condiciones de igualdad de las que sí que disfruta su hermano, que no la ha adquirido, pues con su carácter y su actitud personal, sin ningún *hándicap* adicional, podría obtener mejores recompensas a sus esfuerzos (sin pensar que es precisamente la discapacidad también la que define su forma de ser, actitud y carácter).

“Entonces en contraposición con mi hermano que le apuntaron luego conmigo también a karate y a piano y luego a los 15 ya lo dejamos y para él fue una liberación.”

Su hermano es el referente de “normalidad” (en los términos en que él ha ido definiendo este concepto durante la entrevista y, suponemos, define en su imaginario) más cercano y le sirve para compararse, de manera satisfactoria atendiendo a los procesos realizados (el afán de superación, las actividades, la actitud vital) y de manera frustrante ateniéndose a los resultados. Esas diferencias las ve como una contradicción al discurso ya manido de la discapacidad como tragedia personal.

“Que mi hermano y mucha otra gente lo tienen todo bien, la vista perfecta, todo fantástico...– “¡Bah! Hoy no tengo ganas de hacer nada y tal”. - Y yo, pues no sé, pues eso, haciendo de todo.”

Otra referencia cercana es su mejor amigo, una persona de confianza con la que contar en las situaciones adversas. El valor de esa amistad y lo que le ofrece lo ensalza como algo muy importante y lo concibe como inusual hoy en día, de nuevo poniendo referencia en el otro (externo), cree que nadie tiene alguna relación similar.

“Tengo a mi mejor amigo que le conozco desde los 6 años, yo he sido una persona de no muchos amigos, sino de pocos pero buenos. Y me apoya mucho en los momentos malos y, no sé... pues sí, también es muy importante. (...) Es un apoyo fundamental para la vida. Es que dudo mucho que la gente en general, hoy en día, tenga este tipo de amistades... Lo dudo mucho.”

Con una posición social parecida, el entrevistado 11 también valora la amistad (a la que menciona más explícitamente que a su familia). Pero una amistad inclusiva, amigos sin ningún tipo de discapacidad: “No, todos los amigos que yo he tenido han sido personas sin ninguna discapacidad”.

“Y mis padres que –la verdad– que han tirado de mí muchísimo y han luchado mucho para estar donde estoy hoy en día, pues bueno, he llegado hasta aquí y, bueno, de momento bien”.

Sin embargo, sí que menciona lo difícil que es para él encontrar pareja. Por un lado, siente el rechazo por su condición física, su espina bífida. Por otra parte, reconoce que tiene mucho miedo a ser rechazado, él mismo tiene un prejuicio sobre sí y sus posibilidades de tener pareja. Cree que sólo hasta que encuentre a alguien que vea su discapacidad con normalidad se le pasarán sus miedos.

“Por mi timidez, por mi prejuicio y porque no saber qué va a pasar; sobre todo por el miedo a ser rechazado, por eso. Y eso me pasa muchísimo... cuando voy con la intención de tener una pareja; con amistad, no tanto; suelo ser tímido también y me cuesta soltarme, pero no tanto [silencio más largo]. Y bueno, ese es uno de los mayores [micro-silencio] prejuicios y... [micro-silencio] ... impedimentos que tengo [...] no sé cómo hacerlo; pero aún así creo que en el momento que vea alguien, que conozca alguien que todo lo lleve con la mayor normalidad posible, absolutamente todo, lo que tenga que ver conmigo, todas esas cosas se me quitarán y se me pasarán”.

El apoyo familiar y el trato más normalizado posible es visto como fundamental, también por la entrevistada 14, que considera que una clave para su trayectoria ha sido precisamente tener un apoyo de su familia y un trato lo más normalizado posible y no una sobreprotección. Eso también le ha hecho tener una vida normalizada con respecto a sus relaciones sociales (de amistad y de pareja):

“Mi familia es una familia muy abierta, que a pesar de mi discapacidad me han educado de una forma normalizada. Siempre me han enseñado que tengo que ser lo más normal posible. Evidentemente he necesitado más ayuda que mi hermano, pero aparte de eso, siempre me han enseñado que somos iguales. Yo, como todos los jóvenes, he salido con mis amigos a partir de empezar el Instituto. He salido mucho y sigo saliendo. Tengo a mis amigos, mi pareja, y yo siempre me he considerado una persona normal y corriente, como cualquier joven.”

Además, al tener un asistente personal mejora mucho su independencia y su relación familiar al liberarles del trabajo de apoyo, y no tener que depender de ellos siempre, aunque aún sí a veces.

“Efectivamente, hay un antes y un después en todos los ámbitos. De cara a la familia lo primero, porque aunque se preocupen de mí, porque unos padres siempre se van a preocupar de su hijo, ya no es como tanta carga. Otro ejemplo es que mis padres ya no tienen que venir corriendo del trabajo para atenderme. O yo, si quiero quedar con una persona ya no tengo que estar pendiente de decirle a mi madre: - ¿puedes llevarme?. El problema de la OVI es que son muy pocas horas. Y el problema para mí, ahora mismo, es que no me llega para tener asistente los fines de semana.”

En posiciones sociales más bajas y/o periféricas se mencionan de forma más explícita las relaciones familiares. Además, la importancia de los vínculos familiares no está solo en lo que te pueden aportar, sino también en la reciprocidad. Como decíamos, dichos vínculos son importantes para acceder a determinados bienes y recursos, como el trabajo. Pero, al mismo tiempo, como indica el entrevistado 3, se siente también en la obligación de devolver a esa red familiar las ganancias obtenidas de su trabajo. En otras palabras, tiene que contribuir en casa:

“Es estar trabajando, ¿sabes? Porque por lo menos yo también, yo cuando trabajo ayudo a mi madre, cuando mi madre no está, yo también doy dinero en casa, sabes que no lo que yo cobre es solamente para mí, ¿sabes? (...) Yo apporto, todo lo que pueda aportar, lo apporto. Todo lo que se pueda”

Ya hemos visto en este entrevistado que el papel de su madre en su vida es fundamental. Es quien le ha acompañado en la infancia al médico, quien guarda sus “papeles de minusvalía” y su referencia a la hora de tomar decisiones (como por ejemplo, con respecto a la disyuntiva entre trabajo o prestación). Quizás (comparando con el caso anterior) una mayor sobreprotección. También cuenta con amigos

en su entorno social cercano, el pueblo y otros pueblos de alrededor, su red social se circunscribe básicamente a su pueblo, aunque poco a poco los amigos se van distanciando a medida que tienen pareja y empiezan a tener otras inquietudes:

“Todas mis amistades están por aquí. Grandes, chicas, de todo. Hay gente, grandes te quiero decir porque tienen 30 años, yo tengo aquí amistades con todo el mundo. Con algunos más, con otros menos, pero siempre tengo mis....No, pero mis amistades, lo que son mis amigos de chico, sí”.

El décimo entrevistado revela cómo cuando le diagnostican su distrofia muscular las relaciones familiares y los roles cambian: su padre, por momentos tiene depresión; su madre, sentimiento de culpa (porque ella porta el gen recesivo que la provoca); su hermana, mayor que él, se convierte casi en una segunda madre. Siente más protección... Es algo inevitable pero difícil de llevar.

“Mi hermana, sí, un poco madre, dos, dos, tengo dos, una y media por lo menos”.

El cuarto entrevistado, de un entorno rural, también muestra cierta dependencia de su madre. No sabemos si es por el nuevo estatus adquirido de persona con discapacidad tras el accidente o por qué razón, pero al mencionar el proceso para certificar su discapacidad, indica que fue su madre la que hizo las gestiones, como si hubiera una infantilización y des-responsabilización de sus tramitaciones.

“Yo de eso... no entiendo, es mi madre la que... la que hizo todo eso; yo tampoco... de papeles y eso tampoco es que sepa yo mucho”.

Los apoyos familiares, en particular de las madres, como expresan los entrevistados, son fundamentales. Pero también en los familiares tiene un impacto fuerte la discapacidad, a nivel psicológico, sobre todo en estos casos en que es adquirida de forma traumática.

“(Mi familia) ha estado ahí conmigo y... y bien (...) mi madre es la que tuvo más... al principio incluso más depresión que yo... pero bueno, que la vida sigue ¿sabes?”

Con respecto a las relaciones sociales, este entrevistado habla tanto de aquellas de toda la vida como de aquellas que han surgido tras el accidente. El hecho de tener el accidente le ha permitido identificar a los verdaderos amigos de los que no, lo que pone en valor.

“No somos un grupo grande, pero siempre nos hemos conocido y hemos ido a clase juntos, ¿sabes? Y... como aquel que dice, todos los días nos veíamos. Y ahora te das cuenta de quiénes verdaderamente son tus amigos, quién te apoya y quién ha dejado de apoyarte, pero el noventa y nueve por ciento han estado ahí”.

Con respecto a aquellas que han surgido tras el accidente, tienen lesión medular, pues las conoció en Aspym (en formación o actividades recreativas) o en el hospital cuando estuvo ingresado:

“Nos juntamos en lo del curso, en lo de la ruta de todo terreno... Bueno, también la cosa de haber coincidido aquí en el hospital, de vernos por aquí, los conoces de vista...”

Aspym es un ejemplo de cómo las entidades de discapacidad facilitan vínculos y apoyos a las personas y en las que se establecen relaciones de apoyo mutuo, además de recursos de formación, actividades de ocio... Muestra su satisfacción con la entidad aunque la actividad fundamental, de la que le envían información regularmente, es el ocio. También las asociaciones les proporcionan asesoramiento, como en su caso, cuando vio sus derechos vulnerados por no concederle una plaza de aparcamiento el Ayuntamiento. *“Yo les tuve que echar mano también por una... el Ayuntamiento por ejemplo de mi pueblo que los pedí una plaza (de aparcamiento) para minusválidos, ¿sabes?, que tienen derecho también a tenerla y tal, y no me la querían conceder (...) Y decían que ellos no tenían por qué hacer... que no tenían... que no tenían por qué hacerte los trámites esos. Incluso más, me dieron un papel como que ellos me autorizaban para que lo hiciera yo; y yo ya pensaba: es que no sé si se están riendo de mí o... (...) Y ya, pues sí, ya me vine aquí a Aspym y lo comenté, ¿no?... lo que había, y ellos ya, claro, ya mandaron una carta, ¿sabes?, como amenazándoles, entre comillas, ¿no?, que... ¿sabes?, le mandaron una carta donde ponía que tenían derecho, que... Y aún así ya... aún así ya todavía tardaron su tiempo y ya sí, ya vino la policía local y ya vino con el arquitecto para pintar la zona azul, y... ya medio lo aprobaron ellos, pero claro, tuvo... se lo tuvieron que dar en papel escrito, ¿sabes?, y decir: mira, que tenéis obligación, ¿sabes?”*

El entrevistado 7 establece una relación similar con ASPAYM, quizás incluso más activa. Es socio desde que estaba en el Hospital de Paraplégicos de Toledo. Según destaca, uno de los aspectos más importantes (o al menos de los que él más valora) es el del ocio y las actividades vacacionales (en el momento de la entrevista iba a asistir por primera vez a una de ellas). También colabora en las campañas de pre-

vención de accidentes en colegios e institutos, a las que asistió como estudiante y que ahora él imparte a chicos de ESO (15 o 16 años).

“Algunas veces hacemos campañas de prevención de accidentes, y vamos a los colegios... yo lo había escuchado del presidente o la gente que antes ya lo hacía. Yo mismo fui a una de las campañas estas de prevención cuando era pequeño, antes de tener el accidente, y fue el presidente, que ahora es presidente de la Asociación, el que nos la dio... y claro, a mí quién me iba a decir que a mí me iba a pasar lo mismo que él. Y ahora, pues alguna vez que me llaman, que me llama él, pues vamos a colegios... sobre todo de la ESO, gente pues eso, de 16 años, de 15 años, que están en peligro pues de las motos y... Ahí les ponen un video, de lo que es la lesión medular, en qué consiste, el hospital de parapléjicos... y luego cuando voy pues les cuento mi experiencia, lo que yo he vivido y... no sé, más que nada para que ellos vean que no es lo mismo que te lo cuenten, o... que vean a alguien, no sé, que yo soy joven (...) que nadie me iba a decir a mí que yo iba a tener un accidente...”

Él también proviene de un entorno rural, aunque parte de una buena posición económica, casi privilegiada en ese contexto. Pero le oprime el pueblo: la visión cerrada, las habladurías... A nivel cultural, destaca que sus padres tienen unos valores más progresistas y modernos, con los que tiene una relación abierta y con los que se muestra cómodo en casa. Sin embargo, dice que los de su novia son más tradicionales, e influyen en la toma de decisiones de sus hijos o, incluso, las toman por ellos.

“Es una familia muy tradicional... (...) Es como la noche y el día. A mi novia todavía... por ejemplo ahora si este verano nos vamos de vacaciones, a ver si la dejan o si... (...) A su hermana mayor la sacaron de estudiar para ponerse a trabajar en un negocio que habían abierto ellos... yo qué sé, eso mi famil... mi padre y mi madre no lo habría hecho nunca; mi novia es la única que ha estudiado... bueno, también porque ella ha querido estudiar, pero yo qué sé... son... es muy de ayudar en casa: tienes que ayudar en casa... yo entiendo que tengas que ayudar ¿no? a tu padre y a tu madre, pero no que te lo impongan tanto como algo una obligación tuya que has venido aquí para ayudar o...”

No obstante, parece que su experiencia vital es similar, cuando su padre le puso a trabajar en su empresa, e incluso afirma en la entrevista que su padre era más rígido hasta el accidente y que ahora se lleva mejor con él. Puede ser que debido al accidente y a la lesión medular adquirida, los padres del entrevistado se hayan vuelto más permisivos, aunque luego lo niega más tarde:

“No sé... si mi padre igual, mi padre ha sido rígido a veces... hasta antes del accidente no era como es ahora, era más rígido... yo por ejemplo mis amigos salían hasta más tarde que yo, yo siempre iba un poco más detrás... (...)No es que diga: es que a raíz de... es que antes era de una manera y ahora a raíz de que ha pasado el accidente y su enfermedad ha cambiado, no”.

Como en el caso del entrevistado 4, pudo ver el apoyo que tenía de su familia (cosas que a veces en la adolescencia no se identifica suficientemente) tras el accidente. La relación con sus padres mejoró a partir del mismo, en el sentido de que estuvieron más unidos y le ofrecieron todo su apoyo (hasta que su padre enfermó, de leucemia tres años antes, según indica casi al final de la entrevista).

“Con mis padres ahora muy bien... Como estuve tanto tiempo en el hospital, que ellos estaban allí conmigo, sobre todo al principio... porque luego ya mi padre se puso enfermo y ya no, pero al principio pues ya... cogí mucha más confianza con ellos... porque a mi padre, lo que yo haga o lo que dej... si yo fumo... se lo puedo contar tranquilamente porque tengo toda la confianza del mundo con ellos”.

De un entorno rural también procede el octavo entrevistado, en concreto de una familia sin estudios de un pequeño pueblo. Eso influyó en cómo le percibían, por ser sordo, como “anormal” (refiriéndose a que lo asimilaban a personas con discapacidad intelectual), lo que condicionaba su vida.

“Hasta no hace tantos años la sordera no se veía como tal, sino que una familia en un pueblo tenía un hijo sordo y le trataban como un niño anormal. Entonces también ahí se ha dado un proceso grande, ¿no? Yo llevo 8 años ya en Madrid, pero antes de venir, allí había un centro donde se educaban juntos a subnormales y a sordos, entonces claro, son dos mundos totalmente diferentes”.

A pesar de ese entorno relativamente hostil, se ha sentido apoyado por su familia; además, su temprana entrada en el Seminario le lleva a distanciarse desde joven del contexto que le constreñía.

Un peso distinto tienen los vínculos familiares y sociales en las personas con discapacidad intelectual. Para el sexto entrevistado, con síndrome de Down, las relaciones sociales ocupan una posición central a la hora de valorar los trabajos a los que ha asistido. Sin embargo parece que poco a poco ha perdido su grupo de amigos, procedentes del colegio inclusivo en el que estudió, y tampoco ha querido jun-

tarse mucho con sus iguales, las personas con síndrome de Down. Parece que ahora es más solitario, se ha cansado de intentar hacer amigos y se centra en la familia y sus muchas aficiones: *“prefiero que mi mejor amigo sean mis dos cuñados, la televisión, el cine, el sofá, la videoconsola, el gimnasio, y ya. (...) Más bien cero. Los únicos que veo son a mi familia, a la panda de los domingos (de la fundación), a mi hermano y su chica, y a mi cuñado y a su chica, que es mi hermana. Y ya está”*.

Todos sus círculos de amistad fueron desapareciendo o, tal vez, él progresivamente ha sido excluido de ellos, sobre todo al dejar los espacios educativos inclusivos y tomar distintos derroteros. Cuando los amigos empezaban a emparejarse era cuando, según él, las pandas desaparecían, o quizás él era excluido de las nuevas dinámicas relacionales que desarrollaban los demás.

“La panda, en mi idioma, se escoñó. Porque el padre de un amigo, a ese amigo, le regaló una moto. Y, desde entonces, la panda se terminó. Y ya no seguimos en contacto. De todas maneras, en el álbum de mi mejor amigo era Silvia. Era una chica que era gordita, se llamaba Silvia y que me pasaba la mayoría, y si no era la mayoría casi, jugando con ella. Vamos, que me llevaba mejor con ella que con la panda (...). Y ahora medirá 3, 4 metros, está buenísima y está con el de la moto (...) Hombre, la panda de Santa Bárbara se fastidió, la panda de San Sebastián también se fastidió porque uno tenía novia”.

Aparte de trabajar, sus actividades de ocio las describe de este (jocosos) modo, que parece resaltar a la vez que quitar importancia a su apatía: *“Básicamente tele, tele, tele, tele, tele, cine, cine, cine, cine, sofá, sofá, sofá, sofá, cama, cama, cama, cama, videoconsola, videoconsola, videoconsola. Lectura cero, mi madre quiere que lea pero paso. Aunque debería de leer porque es bueno, pero paso. Y poco más, la verdad. He dicho el cine ya ¿no?”*.

En el caso de las discapacidades intelectuales, a medida que pasan los años, van perdiendo sus vínculos relacionales, sobre todo aquellos que han hecho en entornos inclusivos. En el caso de la primera entrevistada su universo relacional se restringía a las personas con discapacidad intelectual que compartían *institución total*. Con ellos se relacionaba tanto en el ocio reglado de la entidad como, a veces, por su propia cuenta. Sin embargo, finalmente parecía tener más amigos que este entrevistado que parecía haber tenido una trayectoria más inclusiva, en la educación y en el trabajo, pero que carecía de *grupo de iguales*.

La novena entrevistada, también con discapacidad intelectual, tiene pareja desde hace cuatro años, aunque cada uno vive con sus padres, y confiesa que le gustaría formar una familia. Tiene dos hermanos mayores pero habla poco de su familia, salvo para matizar que sus experiencias de la primera infancia le han sido narradas por sus padres, y que su padre es quien le ha conseguido los empleos que ha tenido, pues para él es muy importante que trabaje, poniendo de nuevo en valor la importancia de los vínculos familiares para la obtención de recursos. También relata cómo le dan una pequeña paga todos los meses; de hecho su padre es quien administra su dinero.

“No sé. Pero sí, me gustaría vivir, y tener hijos. O sea, lo que es tener una familia, ¿no?”.

En otros casos, sobre todo en entornos periféricos, relativamente pequeños, se menciona el nepotismo, de cómo tener vínculos familiares o de amistad con la administración o con gobernantes te permite acceder a puestos de trabajo (en este caso) reservados para personas con discapacidad.

“Y las plazas para minusválidos de administrativo que salieron por el Ayuntamiento, te daban la opción para trabajar, con el cupo, sólo eran para personas con discapacidad, pero en el momento en el que te estabas apuntando ya se sabía hasta quién iban a entrar”.

9.7 Construcción de la identidad: cuerpo, habitus y discapacidad

El capital económico y cultural de partida condiciona la vivencia, el habitus de la discapacidad. Las relaciones sociales de las personas con discapacidad van conformando su experiencia corporal y construyendo su identidad, como una identidad construida desde fuera, desde lo que se espera del otro (como decía el entrevistado 2: *“he hecho toda la vida lo que se supone que tenía que hacer”*).

¿Cómo influye la discapacidad en la construcción de la identidad de los entrevistados? En parte, por cómo les ve el otro, la identidad queda definida desde fuera, desde lo que espera el otro de ellos, de las expectativas externas... La visión social de la discapacidad se sedimenta en las interacciones sociales que se establecen. En el discurso del segundo entrevistado, su identidad es construida en base a su deficiencia visual y en base a lo que cree que desde fuera pueden esperar de él: superarse a sí mismo para ser igual (o incluso mejor) que los demás. Por eso le invade

la frustración cuando esa superación, ese esfuerzo, esas tres carreras universitarias, no tienen la recompensa esperada en el mercado laboral. O cuando ve que con menos esfuerzos una persona sin discapacidad (como su hermano) obtiene mejores réditos. Esa construcción identitaria se ha encarnado en la diferencia, pero en la diferencia como motor de superación. La construcción de la identidad no sólo está influida por el cuerpo en sí sino por la posición diferenciada que su cuerpo ha ocupado en el espacio. Por su discapacidad siempre ha ocupado un espacio del aula alejado del resto de compañeros de clase, lo que suponía una diferenciación explícita que en ocasiones le incomodaba, un cuerpo extraño y solo, que ocupaba una posición extraña en un espacio social estereotipado como es el aula:

“Si tienes una duda puntual y tal, te gustaría preguntar a tu compañero y ¿no tienes compañero por ninguna parte, ni al frente ni a la izquierda ni siquiera, a veces, detrás! La verdad es que siempre me ha tocado estar en primera fila, solito, dos filas más atrás ya empieza a haber gente, estoy acostumbrado pero es un poco, a veces, lamentable.”

La construcción de la identidad, decíamos, la realiza desde la superación de la discapacidad. Pero en la medida en que con sus esfuerzos supera la discapacidad, esta conforma más su identidad. A lo largo de la entrevista recurre siempre al especial mérito que tienen sus logros por el hecho de tener una discapacidad, pero esa identidad individual no asume la identidad colectiva de persona con discapacidad, de hecho en su discurso hace explícita la diferenciación con los demás. Cuando hace referencia a las entidades de discapacidad, se compara con “los otros discapacitados” a la hora de afrontar la realidad. No se ve como un miembro de un colectivo de iguales, sino como alguien que supera la discapacidad para alcanzar sus objetivos, por lo tanto, no puede sentirse a gusto en su grupo de pertenencia pues aspira a un grupo de referencia de los “normales”. Ya sea los de su asociación o los de la ONCE, busca evitar la identificación con los “iguales” con su misma discapacidad, pues pretende diferenciarse e incluso “superar la normalidad” a pesar de su supuesta condición inferior por tener una discapacidad (y nunca advirtiendo el papel de su posición de clase para conseguirlo).

“Desde la creación de la Asociación, pues claro, conociendo a otros chavales con mi problema y tal, sin embargo me he dado cuenta de que mi caso no es muy común, de enfrentarse tanto a la adversidad, he visto que en realidad soy de los pocos que están en la universidad, que tienen carrera universitaria y tal, porque hay muchos otros que no han podido, no han querido enfrentarse a ello (...)Y de toda la gente

que tenga un problema de la vista, de cualquier persona discapacitada, lo que sea, que se excuse detrás de su discapacidad –¡Ay, ay! Es que yo no puedo, yo no tal - y entonces pues ya no se enfrentan a nada, ¿no?. Pero bueno, ha sido su reacción ante el estímulo, ante la adversidad, pero no sé, por alguna razón mi naturaleza ante el estímulo, ante la adversidad, es esa voz de - Tú tienes este problema y estás por debajo de los demás. Tú no puedes hacer esto-.”

Él individualiza y naturaliza su capacidad de superación. Lo que destaca es su “naturaleza ante el estímulo”. La negación de su identidad de persona con discapacidad le hace tener una identidad a la deriva, navegando entre las dos orillas en las que sitúa su discurso: la identidad de los normales y la de los “discapacitados”. Frente a ellos, él es un ejemplo de esfuerzo, como vanguardia “consciente” que marca el camino (de nuevo de superación) a seguir para alcanzar la integración.

“Debemos ser 300 personas en España, pues llegar a conocer a gente que tiene exactamente lo tuyo pues la verdad fue un momento muy bonito, ¿no? muy positivo. Conocer gente con la que compartir eso y haber tenido experiencias similares y la verdad es que te une algo muy fuerte, ¿no? y ya tienes con ellos una amistad ya... pues sí, bastante fuerte ¿no? La verdad es que eso es muy positivo (...) Es muy interesante, te pones a pensar y luego tú te intentas comparar con todos ellos y bueno, te das cuenta de... la verdad es que yo me he dado cuenta de que... o sea, independiente de la posición, de dónde esté cada uno, y tal, de donde haya acabado cada uno, sí que te das cuenta de que... (...) yo he sido de los que más.... sí, no sé de los que más voluntad he tenido y más me he esforzado.”

Esa distinta actitud que percibe le coloca en una posición externa al colectivo al que pertenece, viéndolo casi más como un exogrupo. La construcción de su identidad, por lo tanto, se conforma desde la equidistancia a lo que considera dos exogrupos: las personas “normales” (que son un grupo de referencia) y las personas con discapacidad “típicas” (no concibe pertenecer a un grupo identitario de personas con discapacidad). Y, como decíamos, una vanguardia, un ejemplo de superación.

“Soy como una punta de lanza que se está metiendo en sitios donde... abriendo nuevas veredas, donde a lo mejor, en tiempos venideros vendrán otros discapacitados y a lo mejor ya hay algún antecedente. De momento estoy yo abriendo camino.”

Su visión de la asociación y lo que supone es radicalmente distinta al papel que ejerce y lo que implica para las personas con discapacidad en entornos más perifé-

ricos y de posición social más baja. Así, en el grupo de discusión que reunía estas características, había una buena valoración de los apoyos que ofrecía la entidad de referencia, tanto a nivel relacional, a la hora de facilitar el acceso a recursos, pero también en lo que se refiere al apoyo psicológico o emocional. *“Te das cuenta (de) la clase de personas que están trabajando aquí. Y muchas veces te hablan de una manera que te hacen fuerte y te hace tirar para adelante un poco más. Y te ayuda para poder desenvolverte en un sitio, para si puedes trabajar en algún sitio, para cursos. Quieras o no, eso te da un poco de ánimo”.*

La vivencia y construcción de identidad del entrevistado anterior es similar a la de los otros que parten de posiciones sociales similares (media-alta) y con un bagaje y capital educativo semejante (estudios universitarios). Así, el entrevistado 11 señalaba tener sólo amigos sin discapacidad y haber ido superando su discapacidad frente a la adversidad, porque no se ha querido *“sentir diferente”*:

“Yo en mi caso siempre he podido llevar mi mochila y ser muy autónomo, precisamente por eso, porque no me quiero sentir diferente, siempre quiero ser muy autónomo; y cuanto más me supero más orgulloso estoy de mí mismo, y eso que yo no soy para nada una persona vanidosa, pero ...; creo que eso ..., eso es muy importante para mí, el superarme”.

En general, y esa es una actitud que tiene que ver también con la clase social, es reiterativa la idea de la superación de límites y de logro de objetivos gracias al esfuerzo personal; de valerse por sí mismo y ser autónomo demandando, en caso necesario, ayudas y adaptaciones. Como hemos visto en páginas anteriores, cuando este entrevistado hablaba de su discapacidad siempre marcaba distancias con otra discapacidad, la intelectual, considerada como inferior, que necesitaba más protección, que tenía más dificultades para estar incluido en los espacios comunes, etc. De nuevo esa construcción de identidad queda marcada por un exogrupo al que no quiere parecerse, del que quiere marcar distancias aunque tal vez es más grupo de pertenencia que su grupo de referencia, el de la *población normal*. Su discapacidad, visible al tratarse de una espina bífida, le ha hecho sentirse rechazado en ocasiones, como en el colegio privado en el que estudió o en las relaciones con el sexo opuesto. Su identidad se ha ido construyendo también desde el rechazo del otro a ese cuerpo no legítimo, extraño, alejado de los cánones estéticos del cuerpo sano y bello de una sociedad hipervisual como en la que vivimos.

Pero a lo largo de la entrevista llama la atención que en prácticamente ningún momento habla el entrevistado de la relación íntima con su cuerpo. Su percepción

parece estar en conexión con su experiencia en el espacio social. De hecho, las referencias a su condición corporal son breves y se encuentran casi en su totalidad concentradas al principio de la entrevista. Al tratarse de una discapacidad congénita, el entrevistado no la percibe como una pérdida, lo que sí le ocurre a las personas entrevistadas con discapacidades adquiridas; como mucho, se emplea el término limitación, siempre aclarando que es en el plano físico y no en el intelectual. La idea que transmite es la de que, con mucho esfuerzo por parte de sus padres, sus médicos, las personas que trabajan en su rehabilitación y él mismo, su condición física ha ido mejorando con los años.

“La suerte que yo he podido tener, pues que mi limitación, mis mayores limitaciones están a nivel físico, intelectualmente... es como una persona que no tiene ningún tipo de discapacidad”.

Como hemos comentado, llama la atención el hecho de que, a excepción de estas experiencias que tienen lugar a edad temprana –muchas de las cuales le han sido relatadas– las referencias a su condición corporal no las hace el entrevistado desde sí mismo sino, más bien, desde su relación con el mundo. Prácticamente la única referencia personal a sus miedos e inseguridades llega al final de la entrevista, cuando plantea las dificultades que podrían surgir en una relación de pareja. Pero incluso en este caso, nuestro entrevistado se está proyectando fuera de sí mismo, en su contacto íntimo con otro.

La quinta entrevistada, también con estudios superiores y una extracción social más elevada, construye también su discapacidad en base a la superación y a la autonomía. Reproduce ese discurso del yo, del individualismo, de la capacidad individual de superación como único factor para conseguir resultados. Actualmente vive de forma independiente, con su pareja. No tiene grandes dificultades para poder vivir de manera autónoma, gracias a la adaptación de los espacios, las ayudas técnicas y los apoyos puntuales. Adaptaciones que recuerda desde su infancia.

“Ampliar las puertas. O la ducha, rebajar la ducha, quitar la bañera y rebajar la ducha, y por lo demás, así adaptaciones,... no. Simplemente la puerta más ancha para que entrara la silla de ruedas y el cuarto de baño, el baño más amplio y con la ducha en el suelo para que directamente pueda acceder a la ducha. Esas son las adaptaciones que más he necesitado a lo largo de la vida, y ya está. Porque coche, no tengo coche, no conduzco pues no... no me planteo tampoco eso.”

En la entrevista hace hincapié en que todo le ha ido bien, si bien cuando al profundizar un poco más va relatando barreras, sobre todo en la percepción del otro, cuando busca trabajo y aparece en silla de ruedas. Es en ese momento cuando más nota la diferenciación con el exogrupo, con las personas sin discapacidad que le ven rara y distinta por ir en silla de ruedas, cuando no ven posible que pueda valer para el empleo que ofertan por ir en silla de ruedas. Finalmente, consigue un empleo gracias a los recursos de intermediación laboral especializados y en una asociación de discapacidad, pues anteriormente su trayectoria de búsqueda de empleo era negativa debido a su discapacidad y la imagen que las empresas ordinarias tienen de ella. Hasta ese momento su búsqueda de empleo normalizada es un fracaso en tanto que su “puesta en escena” corporal en las entrevistas de trabajo producía un “shock” en el entrevistador, que no se esperaba que a un puesto de elevada cualificación se presentara alguien en silla de ruedas. Un cuerpo menos capaz, sentado, que no puede alzarse...

“Muchísimas dificultades. En la entrevista, cuando te ven aparecer en la silla no se lo esperan, ya te miran con cara extraña porque –¿A dónde vas a una entrevista de trabajo en tus condiciones?”

Sin embargo, ella concibe, como decíamos, que ha llegado donde está gracias a su capacidad de superación frente al conformismo habitual de la mayoría de las personas con discapacidad: “La gran mayoría de gente con discapacidad es así.” Pero ella no. Ella es un ejemplo, una excepción que confirma la regla, ejemplo de superación frente a la norma habitual del colectivo. “La típica gente que se acomoda a la vida que tiene y no mira más allá, ¿no? Acaba sus estudios, finaliza sus estudios a lo mejor básicos o... y ahí se queda porque no quieren ver más allá de lo que hay”.

En los ejemplos anteriores se observaba un habitus de la discapacidad basado en la lógica de superación, condicionado realmente no por la capacidad personal sino por las condiciones y las aspiraciones de clase. En posiciones bajas y entornos periféricos, la construcción de la identidad es diferente. El entrevistado 3 *minimiza* la discapacidad. No la considera un hándicap, un obstáculo para desarrollar su vida o acceder al empleo, sino que se considera alguien normal en un cuerpo apenas desviado de la normalidad por una forma de andar “rara”, una parte de su identidad que trata de negar para no sentirse diferente. No como en los casos anteriores por la capacidad de superación, sino más bien por su visualización corporal: *“Pero nada, pero como tú te das cuenta ná y menos. (...) Muy poco”*.

Desde su posición objetiviza y pone en valor el papel de la intervención médica en las mejoras en su capacidad funcional y autonomía. Pero resalta que, si bien antes podía considerarse una persona con discapacidad, en los términos médicos a los que hace alusión, pues requería de atención médica, ahora no lo es. Su discapacidad es cosa del pasado, ahora sólo quedarían los restos de la misma.

“De médicos antes cuando era más chico, por ejemplo, en un año podía ir, sin exagerar podía ir por lo menos 20 veces al médico. (...) Pero ahora de grande a lo mejor voy una vez cada equis tiempo, es que no sé tampoco. Ahora, por ejemplo, ya hace tiempo que no voy a mi médico de... digamos de las piernas. Hace tiempo, si te digo y no exagero, por lo menos más de dos años que no voy”.

De hecho, no menciona en ningún momento la discapacidad hasta que en la segunda mitad de la entrevista se le hace alusión. Intenta eludirla, como si fuera algo ajeno a su vivencia o minimizarla, porque no implica una diferenciación corporal, en comparación con otras personas con discapacidades. Como decíamos, su discapacidad es congénita, y las operaciones médicas le han permitido mejorar sus capacidades funcionales. En la minimización de su discapacidad la convierte en un número, en el porcentaje que aparece en su certificado: *“Creo que tengo un 52.”*

Construye su identidad desde la negación de que su lesión suponga una discapacidad, y así asimilarse al máximo a una persona normal y corriente, a pesar de esa diferenciación en sus extremidades inferiores frente al cuerpo normal.

“Ni ahora, ni antes, a mí nunca ¿lo que tengo? Nunca. A mí como si fuera una persona normal y corriente, lo que pasa que ando así y punto, a mí lo que me falla es la estabilidad, que tengo menos estabilidad que tú, lo único. Para mí nada. Yo me puedo valer por mí mismo.”

De nuevo la construcción de la identidad viene en la comparación con el otro, con el otro más discapacitado: el amigo en silla de ruedas y aquel cuya discapacidad es adquirida, por el hecho de haber estado bien y de repente dejar de estarlo.

“Además yo pienso para mí, porque tengo un colega en silla de ruedas y me miro yo... –Yo estoy... -¿Sabes lo que te quiero decir? Pongo ese ejemplo, ¿no? este chaval que no se vale por sí mismo y yo me puedo valer por mí mismo, ¿no? (...) Eso me parece peor todavía que de chico. Porque de chico te acostumbras y no le echas cuentas, como digo yo, parece que te pasa de grande ya es más... eh... piensa tú más en esto, ¿sabes? Dices, este brazo lo podría mover y ahora fijate tú”.

En la entrevista número 8 es en la que se da uno de los debates más interesantes relacionados con la construcción de la identidad a partir de la experiencia de la discapacidad, específicamente relacionado con lo que se ha venido denominar cultura sorda e identidad sorda. Su discurso revela una concepción de la identidad individual, como experiencia singular, como suma de identidades colectivas o de características accidentales que cada uno vive de manera diferente.

“No hay dos personas con discapacidad auditiva iguales, cada uno somos diferentes y lo vivimos de una manera diferente (...) La mayoría de los sordos, bueno, aunque hay, como te decía antes, no hay dos sordos iguales porque los hay que no tienen ningún tipo de resto auditivo, los hay que tienen algo y los hay que tienen mucho [...]. Entonces, la mayoría de los sordos que nacen sordos no tienen ningún tipo de resto auditivo, entonces viven en el silencio, por eso lo del mundo del silencio, porque no saben qué es un sonido, no saben lo que es una voz, no saben lo que música, nada”.

Para él, la singularidad de la experiencia de la discapacidad auditiva depende de si eres sordo prelocutivo o postlocutivo, ya que los últimos han podido adquirir el lenguaje oral, con lo que conlleva:

“Depende de si es sordo de nacimiento o sordo postlocutivo, la gran diferencia es esa sobre todo; el sordo prelocutivo, el sordo de nacimiento o que se ha quedado sordo antes de los 5 años, antes de la adquisición del lenguaje. La mayoría de esos sordos muy difícilmente han desarrollado el lenguaje oral, porque no han oído nunca, entonces tiene muchas más repercusiones que las que hemos tenido nosotros, los sordos postlocutivos que nos hemos quedado sordos después de que hemos adquirido el lenguaje oral. Ya tienes una estructura de pensamiento, un sistema de comunicación, un sistema escrito, entonces ahí son los dos grandes grupos [...]”.

Además de ser sordo postlocutivo, su sordera ha sobrevenido de manera progresiva, lo que le ha permitido ir la asumiendo poco a poco e ir construyendo su experiencia e identidad con ella, desde el rechazo inicial a la aceptación, hasta asumirla en su identidad. *“Yo pertenezco al grupo...”.*

“Yo pertenezco al grupo de los sordos postlocutivos, porque yo me empecé a quedar sordo a los 12 años; ha sido también una sordera progresiva, no ha sido una sordera fulminante, que eso también establece muchas diferencias si tú a lo largo de los años has ido perdiendo, lo que te ha dado posibilidad de ir asumiéndolo también vitalmente y de ir buscando los recursos para afrontar esto”.

En primera instancia no tuvo una autoconciencia corporal de su reducción auditiva, no era consciente de tener dificultades para escuchar. Al parecer, iba inventando mecanismos de adaptación, pero casi sin darse cuenta. Desarrollar estrategias como sentarse en las filas delanteras en la escuela, o leer los labios de las personas que tenía enfrente de algún modo camuflaba su limitación auditiva. Son sus allegados, al intentar comunicarse con él, los que notaron que no había una respuesta por su parte, pensando incluso que podía tratarse de distracción o rebeldía. El conocimiento de la propia situación se realiza a través del entorno familiar inmediato y del diagnóstico médico, pero no porque él se diera cuenta de que iba perdiendo capacidad auditiva. Su experiencia de la discapacidad es, en un primer momento, percepción y vivencia desde fuera, como si inconscientemente no quisiera asumirla. La historia de vida de nuestro entrevistado permite reconocer la distancia entre la autoconciencia corporal y la conciencia mediada a través del informe médico. Es la autoridad médica la que sanciona y determina, en forma de diagnóstico, la condición de nuestro entrevistado. *Le identifica como sordo.*

“Entonces ya como a los 2 años o así ya fuimos a un otorrino particular y fue el que me dijo en la primera consulta que tenía un 60% de pérdida, que iba a seguir perdiendo, que igual necesitaba audífonos y tal. Entonces el impacto ese fue grande. Porque claro, ya una vez que se había dado la voz de alarma pues yo ya fui consciente de que no oía bien”.

Hasta entonces el entrevistado no parece consciente de su problema auditivo o lo niega (“igual es transitorio y con unas medicinas o lo que sea pues igual se arregla”). Un diagnóstico médico inapelable es el espacio en el que el entrevistado empieza a construir su identidad como persona con discapacidad. Le lleva años aceptarlo y utilizar audífonos. Incluso afirmaba oír aunque no fuera así. Esta persona, antes e inmediatamente después de que se formule y concrete el problema en términos médicos y técnicos, no termina de interiorizarlo, buscando estrategias para paliarlo y ocultarlo, invisibilizándolo para los demás, incluso aunque a veces saliera perjudicado, negándose a utilizar las ayudas técnicas que mejoraban su audición.

“Al conocer el diagnóstico pues te hundes un poco y tardé muchos años en aceptarlo. Yo creo que hasta que no empecé el contacto con el mundo de los sordos a los 19 ó 20 años estuve como 5 ó 6 años que no lo aceptaba. Incluso cuando me lo dijeron yo tardé como un año en ponerme los audífonos porque no me los quería poner. (...) Una negación permanente. Luego, aunque me puse los audífonos, se empeñaron mis padres, pero yo seguía sin aceptar la sordera”.

La aceptación de su discapacidad y una nueva construcción de su identidad en positivo llega cuando no la niega, sino cuando entra en contacto con otras personas con discapacidad auditiva, cuando empieza a “meterse en el mundo de los sordos” y a colaborar en él con su ayuda.

“Después, cuando empecé a meterme en el mundo de los sordos, bueno, que había niños que nacían sordos, que tenían muchas más dificultades que yo pues no habían desarrollado el lenguaje oral ni escrito. Ese mundo tan amplio que se te abre me ayudó mucho a aceptar mi propia situación. Y a ver al mismo tiempo que podía prestar un servicio y colaborar en esta realidad con mi propia experiencia”.

En la medida en que entra en contacto con la población sorda parece que asume con mucho más naturalidad su condición. Al estar más en contacto con personas sordas, iguales a ti, aceptas esa condición e incluso construyes una identidad diferenciada, en la que asumes y además te identificas con tu discapacidad, pues en ese contexto es lo normal, al contrario de lo que ocurre en la sociedad general que, con su definición de lo normal y lo patológico, te considera como alguien con limitación.

“Yo creo que depende mucho del momento de la aparición y del ambiente que tú tengas alrededor. Si tú has nacido sordo y nunca has oído, la gente lo asume con naturalidad. Después también el momento de la aparición de la sordera y el ambiente que tengas. Hay gente que nace sordo pero en su familia hay muchos sordos, porque hay muchas sorderas que son genéticas. Entonces si tú ya has tenido un contacto con este mundo, porque tus padres son sordos o tus hermanos o amigos o tal, pues lo asumes con mayor naturalidad y lo ves como algo normal”.

En contra de la concepción de la discapacidad como interacción el entorno y la deficiencia, él insiste en que a pesar de los medios y ayudas técnicas que consiguen reducir su limitación (audífono, implante coclear), la discapacidad permanece, seguirá *siendo sordo el resto de su vida*.

“Es decir, ni el audífono ni el implante te devuelven lo que no tienes. (...) Es decir, que si tú has nacido sordo o te has quedado sordo con x años, tú sigues siendo sordo el resto de tu vida. Es decir, yo el hecho de que lleve un implante no me devuelve el oído porque yo me lo quito y no oigo absolutamente nada, tengo el 100% perdido”.

En esa dinámica entre la particularidad de la discapacidad y la inclusividad, la entrevista llega al tema de la *cultura sorda* y la diferenciación. Por haber adquirido la sordera en una edad avanzada, él prefiere la integración en la sociedad general –con ayudas técnicas– que defender la particularidad de la así denominada cultura sorda, muy ligada a un sector del movimiento asociativo. Entran, por lo tanto, dos visiones que podríamos considerar, respectivamente, afines a la ciudadanía de la igualdad (la inclusión social gracias a las ayudas técnicas: implantes cocleares, audífonos) y a la ciudadanía de la diferencia (la reivindicación de una cultura propia y diferenciada por el uso de la lengua de signos). Estas dos visiones dividen a las personas sordas y a su movimiento asociativo (FIAPAS, que apuesta por las ayudas técnicas; CNSE, que apuesta por la lengua de signos). El entrevistado se adhiere a la primera, a la inclusión mediante las ayudas técnicas existentes, a poder recibir señales auditivas.

“Yo creo que son como dos mundos muy enfrentados. (...) Yo sí me identifico mucho más con el mundo que llamamos oralista, que desarrollamos más la lengua oral. (...) Sí, el tema de los implantes sí ha mejorado mucho. También ha representado una revolución total en el mundo de la sordera, porque hay sorderas que normalmente no tienen ningún tipo de solución, ni ayuda técnica y el implante pues ha sido una respuesta. Unas veces mejor acogida y otras veces peor acogida, porque ahí también hay mucha diferencia entre los sordos que no se consideran que tienen un defecto, por llamarlo de alguna manera, médico o físico y los sordos que sí. Que dicen - bueno, yo lo que quiero es integrarme lo mejor posible en sociedad y quiero tener unas ayudas técnicas que sean posibles (...) Hay otros que no, que dicen –Yo puedo prescindir perfectamente del oído y lo que me interesa es que la sociedad acepte nuestra cultura.– Lo que ellos llaman la cultura sorda.”

Esta cultura sorda la compara con lo que él denomina cultura homosexual (hay que recordar que es sacerdote) o la cultura negra, indicando que de un hecho diferenciador se extrae una cultura. En lo que no repara es que, más que en el hecho diferenciador, estas subculturas nacen de la opresión y exclusión (incluso esclavitud y genocidio) sufridas por parte de la normalidad hegemónica. Los sordos (al igual que otras personas con discapacidad) han sido también discriminados a lo largo de la historia. Sin embargo, hay una diferencia fundamental con respecto a los dos ejemplos que pone. No existe en el hecho de ser negro o en ser homosexual ningún tipo de hecho diferencial, ningún sustrato biológico o fisiológico que implique o menor capacidad funcional. Sin embargo, en el caso de la discapacidad, sí hay una funcionalidad diferente que es menor que la del resto de la población, aunque sea en aspectos parciales y algunos avances médicos y ayudas técnicas ayudan a mejorar esa funcionalidad.

“Como la cultura homosexual, la cultura... no sé qué. De un hecho diferenciador se crea una cultura. Y el tema médico, el tema sanitario no se quiere oír hablar de ello porque lo ven como un atentado a la propiedad. (...) Pero sobre todo esa postura viene muy promovida por asociaciones de sordos, la Confederación Estatal de Sordos, es decir, el movimiento asociativo de sordos fundamentalmente (...) Entonces, son partidarios de la cultura sorda, la lengua de signos, que en todos los sitios tiene que haber un intérprete, que es otro tema que se aprobó yo creo hace 5 ó 6 años, hay una ley que aprueba que la lengua oficial de las personas sordas es la lengua de signos española y que por lo tanto pueden utilizarla en cualquier momento como el que habla la lengua española”.

Sin embargo, dice que el colectivo (“los sordos y el resto de discapacitados”), tiene que luchar por lo que quieren y necesitan, para evitar la exclusión de la vida social. Para el entrevistado, el colectivo debe tomar la iniciativa a la hora de demandar lo que necesitan, es decir, se ha de empoderar, pero no solicitando que la sociedad se adapte, sino reivindicando las ayudas y apoyos para incorporarse a la sociedad (aunque esos apoyos y ayudas qué son sino una adaptación por parte de la sociedad):

“Somos nosotros los que como cualquier persona con una discapacidad, sí, tenemos que reivindicar que nos den las ayudas y todos los apoyos que sean necesarios pero somos nosotros los que nos tenemos que incorporar a la sociedad, no hacer que la sociedad se adapte a nosotros. (...) Estás en esa lucha permanente, no. De que el otro reconozca tu necesidad, tu realidad (...). Yo creo que es que hay que luchar para que esa exclusión no se dé”.

En su disertación sobre la identidad y la inclusión, alude a una tendencia eugénica en la sociedad en la que todo lo que no entra en el canon de lo normal se queda fuera, lo que no es estéticamente bello o se aleja del cuerpo perfecto o sano. Es interesante que articula en su discurso las relaciones de poder que se dan entre el campo médico o de la salud y el de la producción económica, el de una sociedad materialista y utilitarista en la que aquel que no alcanza los parámetros mínimos, el cuerpo-no-legítimo se considera inútil, prescindible.

“En el fondo, la mentalidad que tenemos es una mentalidad eugénica, es decir, de selección. Es decir: hay que seleccionar a los perfectos, a los guapos, a los que económicamente producen. Lo que decían de la visión economicista, la idea materialista que tenemos de la vida. Entonces todo eso que se ve como una carga nos lo quitamos de encima”.

Entre los entrevistados con discapacidad adquirida en un accidente la discapacidad transforma su identidad. En un instante se ve modificada, de forma traumática, no hay quizás un tiempo tan largo como en el anterior para poder sentirse y asumirse como persona con discapacidad. Así, en el entrevistado 4 la discapacidad inicialmente es una barrera, un lastre, no puede hacer nada:

“Ahora que tienes todo el tiempo del mundo, como digo yo, que ahora no haces nada”.

No se resigna y, una vez más, la construcción de su identidad se hace en la comparación con el otro. A pesar de todo, una visión optimista parece que le ayuda a seguir adelante.

Sí que lo ves todo negro, pero eso es al principio. Luego una vez que vas saliendo... yo siempre he sido así muy... no sé, nunca me he acobardao, nunca... (...) Sí, yo me digo también: hay gente peor ¿no? y... así que nunca... nunca me ha faltao el ánimo, siempre he estado... no sé”.

Como veíamos al principio de este capítulo, la incorporación de su discapacidad inicialmente, tras el accidente, se hace desde unos parámetros médicos. El discurso sobre el proceso desde que tuvo el accidente está marcado por la corporalidad. Su trayectoria en el primer hospital le hizo sentir como un cuerpo sin valor. Cuando ya acude al Hospital de Paraplégicos de Toledo, por su carácter especializado, empieza a recibir una buena atención y vivir su discapacidad de una forma un poco más positiva. Como decíamos, su relato se puebla de referencias corporales: *“como un muñeco”*, como cuerpo inerte, sin capacidad de decisión, impersonal... Bajo la lógica racional-formal de la atención sanitaria el paciente sólo era el material de trabajo, no una persona. Como si el enfermo, discapacitado, fuera alguien de un estatus inferior, sin valor, sin capacidad de toma de decisiones, incluso sin vida.

“Nos bajaron al quirófano dos o tres veces, y por unas cosas o por otras te subían y decías: ¡pero bueno, que parece que estáis jugando con un muñeco! ¿Sabes? (...) Y soy una vida real, una vida... Que no tenía que haberla dao el trato ese... más organización, más... no sé (...) Ahí sí, te metían una cama ahí y, vale, como el daño ya lo tenías hecho, pues ya fatal... No te podías ni mover en la cama, claro... Así que fueron unos días muy duros... Luego ya sí, una vez que se pasaron las navidades y tal, ya fueron cambiando las historias, ya... Pero claro, lo que pasaste eso ya nadie te lo quita”.

El recuerdo de ese trato, como dice, no es fácil borrarlo, a pesar de que posteriormente recibió 8 meses de atención adecuada. Es significativa una expresión que utiliza al hablar del primer hospital: “no ves la vida”, frente a los agradecimientos de la atención recibida en el segundo que evidencia que allí fue tratado mucho mejor, que podía sentirse una persona. Su relación con el estamento médico-rehabilitador no ha terminado. En el momento de la entrevista realiza diariamente rehabilitación en una clínica de su prima por las mañanas, “pa moverme un poquito y seguir” y tiene una evolución positiva de la lesión que le permite ganar autonomía personal y funcionalidad, lo que hace que su propia visión de la discapacidad y el papel de ésta en su identidad mejore, se sienta más útil.

“Hombre, también en este tiempo que llevo de lesión y tal es muy diferente el cambio; también ya vas haciendo más cosas ¿sabes?, que antes no podías hacer cosas y ahora ya te pones, las vas haciendo, y salen, y quieras o no también te anima eso. Yo hace un año no me podía ni... como aquel que dice ni subir en el coche, y ahora ya estás conduciendo y tal. Y claro, te pones a echar vista atrás y dices: ¡madre mía, con lo que me costaba a mí hacer estas cosas!, y ahora lo haces sin querer, lo haces sin... en la vida diaria, muchas cosas de la vida diaria pues... te pasa eso (...) Sí... por el tema de recuperarme yo no, pero por el tema ese si... te vas recuperando; tú no vas a volver a andar, pero van saliendo detallitos que sí, que me gustan”.

Similar es la vivencia del otro entrevistado con discapacidad adquirida de forma traumática, si bien éste no revela una experiencia médica-sanitaria tan traumática como el anterior. Su accidente fue unos años antes, por lo que está en una fase distinta. Ha vuelto a estudiar y está en la universidad. Vive de forma independiente en una residencia de estudiantes, por lo que la discapacidad, aunque construye su identidad y su visión de la vida (le centra, le invita a estudiar), no le ha dificultado tanto y disfruta de cierta independencia (de lunes a viernes estudiando en la capital de su provincia).

En el caso del entrevistado 10, con distrofia muscular, su experiencia vital también está condicionada por la disciplina médica, que llega a construir su identidad y a marcar su día a día desde la infancia, como un caso raro, objeto de estudio:

“Bueno, pues a todo esto, mi infancia está llena de médicos (...) Llena de médicos, he pasado tribunales médicos; porque luego empezó a pasar, la ciencia avanzó y, bueno, empezó a pasar una cosa curiosa que..., que lo que me habían diagnosticado, no, no iba con mi evolución; entonces pues, eh, hasta... llegar al punto que

me han considerado un caso..., un caso..., un caso raro. Eh, entonces, pues bueno, he pasado tribunales médicos, o sea, tengo los síntomas de una enfermedad pero no tengo la evolución de la enfermedad; entonces, ahora mismo no tengo un diagnóstico claro”.

Esa experiencia de la práctica médica, dolorosa, insensible, queda encarnada en su habitus de la discapacidad, le hace sentirse más discapacitado que su funcionamiento corporal, que no empeora, en contra del diagnóstico de distrofia, que lo que hace es que se prolonguen las pruebas médicas.

“Para detectarme esta enfermedad me tuvieron que hacer una biopsia; o sea, eso significa que, eh, que sin anestesia te tienen que quitar un cacho de músculo, tenía cuatro años, eh, bueno, prácticamente no... [...] eres un niño, no te lo dejás hacer y obligaron a mi padre a que me sujetara para... y yo pues, o sea, tenía 4 años y tengo..., yo creo que es mi primer recuerdo... mi padre llorando y yo, pues, con la sensación de..., pues desde la visión del niño, todo esto, o sea, me ha salido muchos años después, la visión del niño de “estos me están haciendo daño y mi padre...”

La construcción de la identidad desde fuera, desde el exogrupo, es si cabe más evidente en las personas con discapacidad intelectual. Esa identidad tiene más permeabilidad a los valores sociales, a los mitos y referentes de una sociedad capitalista y consumista, al mismo tiempo que la construcción de la identidad en términos relacionales se hace en un intragrupo relativamente cerrado, sobre todo su grupo de iguales. El grupo de referencia está fuera. Y, entre esas referencias, se encuentran los anhelos de vida independiente, en contradicción con la rutinización que experimentan en sus vidas.

En la primera entrevistada, su dinámica cotidiana se organiza externamente, algo que acepta de forma más o menos pasiva y que acepta de buen grado: hábitos de horarios, asunción de tareas (en hogar, en CO), siempre en posición de subordinación-dependencia. Sin embargo, manifiesta su deseo de asumir responsabilidades y obtener un empleo, vinculado a las posibilidades de independencia y de hacer planes de futuro. Existe una plena identificación entre el empleo y la vida independiente, como “mito” capitalista, aunque se trate más de un cambio de relación de dependencia del núcleo familiar a la relación capital-trabajo. En su caso, con grandes dificultades de que pueda materializarse, a no ser que sea de nuevo mediado por la institucionalización, esto es, por los pisos tutelados de la entidad.

El entrevistado 6 construye su identidad desde una aceptación humorística de la discapacidad y de sus vivencias. En cierta medida se conforma y trata de vivir de la mejor forma posible. Pero reniega también de sus iguales, de las personas con discapacidad intelectual y con síndrome de Down, tal vez por el hecho de haber tenido una trayectoria más inclusiva, tanto a nivel educativo como a nivel laboral. Eso le hace además ver y valorar al otro en base a estereotipos: a los hombres los valora por su simpatía, a las mujeres por su físico: el cuerpo bello como canon estético, la cultura de la imagen. Acostumbrado a vivir en la normalidad, aunque en cierta medida segregado dentro de la misma, reniega de la asociación, de la posibilidad de ser independiente en viviendas tuteladas o del grupo de iguales con discapacidad. Por desgracia, según pasaban los años sus pandillas han desaparecido o ha sido excluido de ellas y se encuentra solo. Sus relaciones prácticamente se reducen a las familiares.

De manera similar, la novena entrevistada tiene ese anhelo de vida independiente. En su caso, frente a los anteriores, sí que hay cierto énfasis en distanciarse de la discapacidad, de lo no-normal, considerarse como una persona normal, ya que corporalmente no es visible que tenga una falta. En su visión de sí misma vuelve a mostrarse la corporalidad, de forma descarnada y encarnada, como criterio identificador de su discapacidad. Es en el hecho de que en su corporalidad no se visibiliza ninguna falta lo que a su juicio le hace ser una persona normal, un cuerpo normal y no un cuerpo-no-legítimo: *“Que soy una persona normal”*, *“aunque tenga mi esto”*, *“no soy de estos que se les ve que tienen una falta”*.

9.8 Las representaciones sociales de la discapacidad como instrumento de transformación o mecanismo de reproducción de desigualdades

Los discursos de las personas con discapacidad reproducen en cierta medida los discursos y representaciones existentes de la discapacidad, no tanto los *vanguardistas* (aunque cuando lo hacen es de manera exclusiva para unos tipos de discapacidad frente a otros) sino en su mayoría aquellos estereotipados que pesan sobre el imaginario social. Los discursos que entienden la discapacidad como un reto o como una oportunidad, como un ejercicio de superación, se impregnan de una lógica individualista que invisibiliza los condicionantes sociales que hacen cristalizar las desigualdades. Las representaciones de la discapacidad como tragedia personal y como impedimento también aparecen, sobre todo en los casos de las discapacidades adquiridas, sentidos desde dentro o sufridos desde fuera por los círculos cercanos, sobre todo en los entornos periféricos. Emergen asimismo las representaciones so-

ciales de la discapacidad ligados al modelo médico, sobre todo dentro de la lógica sanitaria. Y, además, los discursos relacionados con la estigmatización de la protección social de las personas con discapacidad (la representación social, al fin y al cabo, del discapacitado como vago), en consonancia con los discursos del yo y de la superación: uno se ha de ganar las cosas por sí mismo. Pero también emergen los discursos de construcción política desde la discapacidad, en la lucha por la igualdad, por la vida independiente o, sobre todo, por la accesibilidad del entorno. Aunque a lo largo de este capítulo ya hemos visto algunos de ellos, profundizamos a continuación en los mismos.

El discurso de la discapacidad como superación se muestra de forma más evidente en los entrevistados 2, 5, 10 y 11, todos ellos de posición social media-alta y de un entorno geográfico central. También aparece en las personas con discapacidad adquirida tras un accidente, pero su discurso de superación se centra sobre todo en las mejoras conseguidas gracias a la rehabilitación. El décimo entrevistado resume perfectamente cómo, para ellos, el esfuerzo y la superación pueden con todo: *“al final, con trabajo se ha ido consiguiendo..., se ha ido consiguiendo todo; entonces pues yo, sí que me gusta pensar que no, no me he rendido”*.

El segundo entrevistado aprende que la discapacidad es algo que ha de ser superado, que lo importante es sobreponerse a la adversidad y alcanzar todos los retos que uno se proponga a pesar de la misma. La sociedad, el imaginario público, los medios de comunicación, suelen presentar dos modelos antagónicos de persona con discapacidad: el débil, el desvalido, que necesita protección; o el de persona con discapacidad que supera todos los obstáculos, su deficiencia y se convierte en súper héroe, ya sea un laureado deportista paralímpico o un profesional de éxito. Obviamente, de forma individual la persona con discapacidad es más probable que quiera situarse en éste último, como en este caso. Para él lo que define su trayectoria es el ejercicio de superación y esfuerzo, de aceptar retos y superar obstáculos de una carrera académica compleja, a la que pocos pueden acceder, a la que además se le suman sus limitaciones visuales y las barreras del entorno educativo. Para ello es capaz de realizar las cosas más inverosímiles, como irse de intercambio a una universidad coreana.

“Era una oportunidad de sacar una doble titulación, entonces hice los dos a la vez. Hice 5º de Industriales y 1º de Automática y luego ya 2º de Automática. Además resulta que yo ya llevaba varios años solicitando un intercambio,irme con un programa de intercambio fuera. Y bueno, yo lo que quería era irme a Japón, llevaba bastante tiempo estudiando japonés... (...) al final no lo conseguí y me surgió la

oportunidad de Corea porque hubo un nuevo acuerdo con una Universidad de Corea del Sur y entonces me fui a Corea. Fui el primero de mi Universidad que se iba a una Universidad de Corea.”

Aunque se “pongan en marcha” los recursos y capacidades personales (en la lógica de superación que manifiesta en su discurso), las “oportunidades” para superarse sólo son posibles en un contexto sociofamiliar favorable. Incluso, como decíamos, su discurso o ideología de superación de la discapacidad, de lucha individual, también viene determinada por su posición de clase (como dijimos, aquellos entrevistados con mejor posición social tenían más interiorizado el discurso). La concepción de su trayectoria vital como una carrera de superación le lleva a aceptar retos que en teoría suponen una complicación extra para toda persona y más para una persona con discapacidad visual. Retos que le hagan ver que su discapacidad puede ser superada o que puede pasar a un segundo plano: aprender japonés (con una grafía distinta), hacer esgrima (deporte en que es fundamental la capacidad visual), piano, guitarra, arte dramático, atletismo, taekwondo, etc. En definitiva, se normativiza un deber ser social, un canon de comportamiento, del cual se exige al individuo que le dé corporeidad. La sobreactividad de la posmodernidad, que te obliga a especializarte pero a ser versátil, a incorporar multitud de tareas y actividades en tu vida cotidiana y no tener tiempo para la contemplación o para “no hacer nada”, se integra como algo “normal” para alcanzar el éxito social. En definitiva, se conforma el sujeto hiperactivo, en unas sociedades caracterizadas por el hipervínculo, la hipercualificación y la hiperflexibilidad. Acercarse a la perfección negando tu condición real, lo que importa es tener un reto.

“Siempre he hecho muchas actividades extraescolares, siempre he hecho muchas cosas, no paro quieto. (...) Sigo con mis clases de japonés, y hago atletismo, estoy en el Club de la ONCE de Atletismo desde el 2000 y... por ejemplo, llevo un año y medio haciendo esgrima antigua, que bueno, la verdad, es complicado, ¿no? Para mí tiene un extra de complicación. (...) Hay una parte de mí que parece que quiere ser especialista, en algo concreto, especialista en robótica, ¿no? Especialista y sabedor de esto y tal. Pero no, al final como que parece que por naturaleza soy, soy generalista, ¿no? Como que quiero saber de todo, ¿no? Abarcarlo todo. Entonces no... Entonces se contraponen, ¿no? Muchas veces lo he pensado, como si por naturaleza fuera generalista, no sé”

Querer abarcarlo todo, superar retos, marca su trayectoria. Él mismo al final de la entrevista define explícitamente su vida como un camino de superación de retos,

uno tras otro. Es, sin lugar a duda, ejemplo perfecto de lo que se espera del individuo hoy en día. El discurso de la discapacidad como superación casa a la perfección con el ideal neoliberal del éxito individual, de que es solamente el individuo, con sus méritos o errores, el que determina su posición social, el éxito o el fracaso.

“Y sin embargo yo, claro, por lo de la vista y como se me ha planteado, para mí la vida ha sido todo un reto. Todo se me configura como un reto tras otro y tras otro y... entonces, cuando no tengo retos me los pongo yo. Porque si no, no puede ser, no lo concibo de otra manera, entonces es llenarme la vida de actividades, de retos, de cosas.”

La entrevistada 5 y el entrevistado 11, con una visión menos ambiciosa y una posición de clase algo inferior al anterior, también reproducen el discurso de la superación. Sin embargo, mientras que el anterior parece que no quiere terminar de ver que tiene barreras por motivo de discapacidad, en el caso de estos dos sí que las hacen más visibles, las han percibido y experimentado, se han sedimentado en su experiencia corporal, con la única diferencia de que ellos han podido, con su esfuerzo, superar esas barreras, sin volver a apreciar que la diferencia en su habitus de la discapacidad depende realmente de su trayectoria de clase, sobre todo de su posición de partida.

Así, la entrevistada 5 mencionaba como barreras, fundamentalmente, las de carácter simbólico y que operaban en la visión social de la discapacidad: una visión de que la discapacidad implica un menor valor, un cuerpo imperfecto, no útil. Por eso en las entrevistas se sorprendían, no valoraban su incorporación al trabajo... Porque la visión de una persona en silla de ruedas es una visión de un cuerpo, si no inútil, sí menos útil, con menos capacidades. Una discapacitación sinecdótica, en tanto que atribuían a partir de su limitación física parcial una incapacidad para poder desempeñar su trabajo.

Por otro lado, el entrevistado 11 se considera afortunado por el hecho de que su discapacidad sea meramente “física” (no de tipo “intelectual”, que considera que tienen necesidades especiales y mayor indefensión que justifican la segregación). Otro de los discursos, como vemos, interiorizado, es que siempre hay alguien más discapacitado. En él también vemos el discurso de la construcción política a partir de la discapacidad, al considerar que en casos como el suyo la integración en la vida social pasa por la eliminación de barreras arquitectónicas –además de prejuicios culturales–. Por desgracia, no lo ve igual para otras discapacidades, que estima inferiores.

Interiorizado ese discurso político de la discapacidad, aunque luego su lucha se practica en el plano individual como superación, denuncia una y otra vez cierta doble moral hacia las personas con discapacidad, los discursos sociales de la discapacidad que se contradicen entre sí. Por un lado, se habla a favor de su integración, aunque parece que más que por convicción o justicia social, por compadecimiento; pero, por otro, se le sigue apartando, se sigue prefiriendo que esas personas se encuentren lo más lejos posible. Esos discursos se encarnan en las personas con discapacidad y definen sus prácticas y relación con el mundo.

“¿Por qué?, porque siempre, siempre te ven por la calle..., yo me he encontrado gente que se da la vuelta y que según paso, susurra a mis espaldas diciendo: -¡Pobrecito!- Pobrecito no: yo soy igual que tú. El problema es que yo no puedo correr igual que tú. Vamos, en este caso tampoco podían correr porque tenían ochenta años, entonces, correr tampoco, pero... Yo no puedo hacer las cosas igual de rápido que tú, pero soy igual de capaz que tú para hacer otro tipo de cosas. (...) Hay muchos prejuicios con determinados asuntos. Mucho prejuicio porque hay una doble moral, lo que comentaba antes de “sí, pero...”: “yo integro, pero que esta persona esté lo más lejos posible.”

En este caso, no era consciente de que si se compadecían no era tanto por su capacidad, por su funcionalidad, como por su corporalidad. Su respuesta a ese discurso no la construye desde la inclusión de todos, sino desde él: yo puedo ser como tú, yo soy (casi) normal. Yo me supero para ser normal. Ante eso, termina apelando al discurso de la superación individual y estigmatizando a aquél que, según él, se acomoda y no hace el esfuerzo por adaptarse, por no ser un ciudadano de segunda.

“Hombre, yo creo que es un poco labor de todos; porque las personas en mi caso, como yo, que tienen discapacidad, evidentemente estamos dentro de la sociedad, no los podemos apartar, y que es un poco labor de todos; labor nuestra porque no te puedes... porque por tener una discapacidad no te puedes acomodar en tu casa y decir bueno: ‘Como recibo una pensión no contributiva por mi discapacidad, yo me quedo en mi casa y no me esfuerzo por nada’. Ni eso, ni que te vayan poniendo trabas, piedras en el camino. Yo creo que tiene que ser un poco acorde, común. Sí, yo puedo ser autónomo, yo quiero ser autónomo, pero yo hay cosas que evidentemente no puedo hacer, no porque no quiera sino porque no puedo: yo no puedo ser futbolista, me gusta el fútbol, sí pero no puedo ser futbolista. Entonces, pues yo quiero ser autónomo en la medida de lo posible, pero si yo necesito algún tipo de... adaptación, algún tipo de medida concreta, ¡hombre, yo creo que también soy ciudadano de primera! Porque no hay ciudadanos de primera ni de segunda; entonces...”

Su posicionamiento es claro pero sus contradicciones dejan latente que a pesar de que quiere ser ciudadano de primera, la persona con discapacidad no lo es, es decir, existe una distinción escalable dentro de la ciudadanía que diferencia a unos más integrados frente a otros, de segunda categoría, entre los que se encontrarían las personas con discapacidad. La vertiente política entra en escena: la sociedad tiene el deber moral de facilitar las adaptaciones o medidas concretas que las personas necesiten: “somos de la sociedad; para bien y para mal. (...) *Como también soy de primera, igual que todos, creo que si tengo algún tipo de necesidades hay que hacerlo*”. Pero... ¿él es ciudadano de primera, igual que todos, o es ciudadano de primera igual que todos aquellos de su posición y origen social? Parece que no ve igual la teoría para todos, a la hora de explicar cómo aplicarla.

“¿Cómo se aplica esa teoría? Pues que no tiene que haber centros especializados, en la medida de lo posible, claro, para una persona que, yo que sé, que tenga una leve cojera o que tenga una silla de ruedas. La adaptación arquitectónica, por poner un ejemplo, de los centros educativos, tiene que ser en todos; no porque yo en mi caso, tengo una leve cojera, tengo que ir al Tello Téllez o el otro porque va en una silla de ruedas tiene que ir al otro; no, tienen que estar adaptados todos”.

Aunque, como decíamos, el discurso de superación de la discapacidad queda más impregnado en las posiciones sociales más elevadas, también lo hace en las clases sociales más bajas, no tanto a la hora de perfilar el éxito social, sino sobre todo a la hora de manifestar, con orgullo, el poder ganarse las cosas por sí mismo, como decía el tercer entrevistado. Sin embargo, la penetración del discurso de la superación social en los estratos más bajos tiene el problema de que se enfrentan a una realidad en condiciones más que desiguales, por lo que de partida no pueden tener las mismas oportunidades. El discurso social de estigmatización de las prestaciones sociales y económicas ha calado, y ellos no quieren recibirlas para no sentirse estigmatizados, para sentir el orgullo personal de ganarse las cosas por sí mismos, cuando realmente las oportunidades vitales que le ofrece su posición de clase y su lugar periférico guardan infinita distancia, por ejemplo, a las del entrevistado 2, que ha podido recibir toda clase de apoyos y ayudas técnicas (aunque quizás no una prestación) para poder estudiar, así como contar con un capital cultural y económico de partida mucho mayor que en su caso. No obstante, la interiorización de ese discurso no le deja ver que, por justicia social, se puedan establecer mecanismos compensatorios para casos como el suyo: *“Si yo quiero tener dinero tengo que trabajar. Digamos, que a mí no me dan nada, estoy parado y no cobro nada de nada. Mi madre me dice –“Mientras no te la den mejor porque si no pierdes muchos derechos”- A lo mejor siendo pensionista pierdes derechos”.*

Todos ellos aspiran y anhelan trabajar. No quieren vivir de las ayudas públicas, porque así es el discurso social estigmatizado acerca de las personas con discapacidad y quieren desecharlo. Sin embargo, no es tan fácil encontrar trabajo, pues a la vez que en el imaginario colectivo se considera un estigma vivir de las ayudas, al mismo tiempo se ve a las personas con discapacidad, o a la mayor parte de ellas, como personas incapaces. El cambio paradigmático hacia la inclusión sólo viene encabezado por una parte de la sociedad más concienciada, pero no es suficiente. La primera entrevistada refleja en su discurso que la sociedad se encuentra en ese punto de inflexión entre dos formas de entender la relación de las personas con discapacidad (intelectual, sobre todo) y la sociedad. Una en la que se considera a las personas como incapaces y otra en la que se considera que pueden integrarse en la sociedad. *“Como antes muchas veces no teníamos la oportunidad de prepararnos y de trabajar y tal, pues a lo mejor se han quedado algunos en esa idea, no lo sé, anclada ¿no?”*

Sin embargo, le consta que esa idea ha quedado (en sus propias palabras) anclada, que permanece, y si no se dan esas condiciones de posibilidad, esa concepción social y simbólica de la discapacidad en la sociedad "como inútiles" penetra en las propias personas, que terminan por asumir su supuesta inutilidad: *“Si no, nos vamos a sentir, yo qué sé, como inútiles...”*

Si bien la vinculación de su discurso con las políticas de discapacidad se centra sobre todo en aquellas políticas de bonificación a empresas por la contratación de personas con discapacidad, en un momento de la entrevista también adopta un discurso de derechos, en concreto del trabajo como un derecho de la persona con discapacidad intelectual: *“también tienen derecho a trabajar”*. Aquí se entrevén los caminos paralelos que siguen los derechos de ciudadanía y la sociedad capitalista. Caminos que no se cruzan. Por un lado, la cuestión de derechos (y la justicia social), por otro la concepción simbólica del “discapacitado como inútil, inservible, improductivo...”

“Sí, puede ser también, yo creo que sí. Hay mucha gente que no quiere coger a discapacitados, y yo tampoco lo veo... yo lo veo bien que cojan porque también tienen derecho a trabajar. Si no, nos vamos a sentir, yo qué sé, como inútiles...”

Sin embargo, para ella el principal impacto de la legislación tiene que ver con las empresas, en concreto con las bonificaciones empresariales a la contratación de personas con discapacidad. La lógica perversa de las políticas activas de empleo en este contexto neoliberal hace que prime el beneficio económico para el empresario

en la contratación que la intencionalidad real de integrar a colectivos vulnerables, priorizándose esa lógica del beneficio económico a la justicia social.

“A lo mejor tampoco le han explicado las cosas como son, y cómo se van a hacer. Porque ellos también se gan... se ahorran un dinero cuando cogen a gente discapacitada, (...)Y ahora les obligan, y a quienes no cojan gente con minusvalía les multan, eso es lo que dijeron en la televisión”.

Estas frases encierran dos aspectos importantes. Por un lado, es interesante la rectificación del “lapsus” cuando afirma que los empresarios se ganan un dinero, y antes de terminar de decir “ganan” rectifica y dice “ahorran”. Entiende muy bien la lógica empresarial, pero también entiende que esa lógica no está del todo bien vista o no es políticamente correcta cuando se trata de hablar de colectivos como las personas con discapacidad. Porque realmente es feo, o políticamente incorrecto que se contraten a personas con discapacidad para obtener más beneficio, pero también es real y conocido que es el principal impacto de dicha política. Algo que el décimo entrevistado, prospector laboral para que las empresas contraten a personas con discapacidad deja suficientemente claro:

“Buscan el beneficio económico (...) tienen subvenciones, bonificaciones a la seguridad social al contratar personas. (...) Entran con cuentagotas. Piden un perfil y les mandas un currículum de personas que pueden acceder al trabajo y no, se queda... es que el 90% de las veces en palabrería...”.

La primera entrevistada no percibe discriminación o minimiza la misma, elevándose por encima de ella, cuando se le pregunta de un modo general: “No... yo creo que no, porque vamos, que si dicen, a mí me entra por un oído y me sale por otro, pero vamos, que yo no he vivido esa situación”. Sin embargo, hablando detenidamente, y sobre todo en el trabajo, indica lo contrario (*“gente que no quiera coger discapacitados”, “gente que no quiere trabajar con discapacitados”*), hasta cuestionar todo lo que se considera normal y lo que no: *“no son iguales que una persona normal”*.

Igual que antes no percibía la discriminación como real, las barreras las considera no como un asunto ni de capacidades diferentes ni de barreras estructurales reales, sino una cuestión de suerte. Parece como si “reclara”, si se hiciera a la idea de que ha de ser la suerte y no las barreras, aunque las haya *“a la hora de todo”: “Barreras (...) Pues en todo... pues que... a lo mejor ellos tienen más libertad que un... que uno con... que un discapacitado, que tienen más... más... a ver si me explico, que tienen más suerte en muchas cosas, cosas que nosotros no.”*

Sin embargo, sí que es consciente de que las cosas no son como “deberían ser” y de que cuentan con un trato desigual. Siente la necesidad de que éstas cambien, pero hace énfasis en que el cambio ha de ser para bien, es decir, en su beneficio: *“que cambien bien, y si no que no cambien”*.

En cierta medida, la aspiración de que las cosas cambien es compartida, pero mientras que en algunos entrevistados emerge como aspiración individual en otros lo hace de forma colectiva. Parte del discurso desde la discapacidad se erige como construcción política y la mayor concienciación parece que se observa en el plano de la accesibilidad y, en menor medida, del coste económico de los apoyos que necesitan las personas con discapacidad. Es quizás la única representación social que surge desde dentro y, en cierta medida, conforma así identidad. El discurso más concienciado, más activista, es el de la entrevistada 14. Un discurso que no tenía previamente a su entrada en la Oficina de Vida Independiente y que desde que está en ella y cuenta con asistencia personal es interiorizado.

“El problema es que, por desgracia, todavía hay muchas personas con discapacidad que tienen una mentalidad asistencial (...) Que todavía hay un problema de sociedad. Por mucho que hagamos las personas con discapacidad, si la sociedad no nos ve como un sujeto activo...”

También en ambos grupos de discusión, como decíamos, se observa esa concienciación. El grupo de posición social más baja lo hace desde la indignación, estalla por vivir en unas condiciones muy precarias, por una situación que podríamos denominar de emergencia y por la necesidad de cubrir unas necesidades básicas. Más desde su posición de clase que desde su condición de discapacidad. *“Tengo interés (en) que esto salga en la prensa, que salga en televisión, que hagamos una unión porque por lo menos que vean que estamos vivos y coleando”*.

El segundo grupo de discusión, de posición social más acomodada, clase media o imedia alta, lo hace desde una perspectiva distinta, desde la concienciación activista por el derecho a una vida independiente, podríamos decir de vanguardia, desde la filosofía del movimiento de vida independiente:

“De ser personas dependientes que dependemos de familias, de apoyos coyunturales... a cambiarnos el chip y ver que somos personas que tenemos este derecho, tenemos que cubrirlo porque la independencia es intrínseco al ser humano...y no por estar en nuestra situación podemos dejar la independencia... nos ha ayudado mucho la filosofía de la vida independiente”.

En la autonomía y vida independiente también entra en juego la accesibilidad. El cuarto entrevistado alude al efecto de la normativa de accesibilidad que obliga a los municipios a adaptar sus entornos, pero también al impacto que tuvo su accidente y su discapacidad en un pueblo pequeño, y así lo resalta, teniendo en cuenta que previamente a su accidente había normativa vinculante pero no se había hecho nada. Por lo tanto, ante el cambio es necesario el papel que juega lo macro (la norma), pero también el de lo micro (la experiencia y la acción), sobre todo en un entorno rural.

“Eso lo han hecho pues por... en parte por las normativas... luego si fuera por las normativas ya deberían haberlo hecho antes, porque la normativa antes ya estaba. A partir de que yo tuve el accidente (...) bueno, yo luego me han contado, yo no lo he vivido, dio mucho que hablar: que si el crío va a quedar así... que esto en el pueblo no había pasado nunca y... y fue muy sonao; pues a partir de ahí todo lo que hicieron en el Ayuntamiento: sus bajadas, sus rampas, su acceso y... Y luego comercios, particulares y todo eso, también lo que han hecho luego lo han hecho adaptado”.

Pero, además de la normativa, también considera que tienen un papel importante las orientaciones políticas, indicando que los partidos políticos más a la izquierda son más sensibles con las necesidades sociales de la población y, en este caso, de las personas con discapacidad.

“Hombre, en teoría no debe de ser del color del Ayuntamiento, eso debe ser objetivo, pero... pero yo qué sé... cuando eso que te he dicho, que hicieron unas bajadas allí y en la calle, estaba el Partido Socialista, ahora en las elecciones ha ganado el Partido Popular y... (...) Hombre, yo eso de la política lo que sí que es que cuando ha estado el Partido Socialista nos ha dao... la Ley de Dependencia, que eso es una importancia, ¿no?, que yo lo veo muy importante (...) Es una política social que el Partido Popular no lo hubiera hecho ¿no?... Bueno, y espérate, a ver si nos van a quitar ahora... Y no sé, yo creo que respecto a eso la izquie... no el Partido Socialista, la izquierda sí es más consecuente con ayudas y... (...) en cambio a la derecha yo lo veo como gente más con dinero, gente conservadora...”.

En cierta medida, en las ciudades más grandes hay mayor accesibilidad, pero no siempre. Así, la entrevistada 5, que vive en una capital de provincia, considera que entre las principales dificultades en su vida diaria se encuentran los problemas de accesibilidad: al transporte, a las instituciones... Al tiempo que la conciencia política hacia el cambio, persiste un desconocimiento e insensibilidad en la población: barreras, no respeto por las rampas, por las plazas de aparcamiento reservadas...

“Las dificultades en las ciudades, imagínate. Transporte, educación, instituciones, de todo (...) Desde montarte en un autobús hasta llamar de una cabina, usar una cabina de teléfono, entrar en una tienda, entrar a un restaurante o por la calle los coches te aparcan en la rampa”.

En ocasiones parece que se minimizan las dificultades y Inecesidades, como en el caso de que no funcionen las rampas de los autobuses o que no todos las tengan. Como si la sociedad no fuera consciente de que esa pequeña adaptación permite que una persona pueda realizar su vida diaria:

“Está fatal, el este, el transporte urbano ¿no?, pues eso, te llega el autobús sin rampa, te tienes que esperar al siguiente, el siguiente a lo mejor trae la rampa rota, te tienes que esperar al siguiente y así te tiras tres horas en la parada. Entonces, a lo mejor llegas antes yéndote andando en la silla que esperando al autobús muchas veces dices –“Prefiero irme andando que esperar el bus”.

El cuarto entrevistado, al tiempo que percibe discriminación en el trato, tanto en lo concreto (en lo relativo a la plaza de aparcamiento) como a nivel macro por la falta de accesibilidad, resalta que muchas veces no existe discriminación o malas actitudes, sino que es el no notar al otro, no pensar empáticamente en las necesidades del colectivo, pues los problemas de accesibilidad se podrían solucionar fácilmente con la voluntad del otro: *“Pienso que discriminación ninguna, por lo menos en mi caso (...) en algún bar que no tengan su rampa, siempre ha bajado el camarero: oye, te subo yo”*

Los vínculos comunitarios, la solidaridad entre vecinos, en un pueblo donde se conoce todo el mundo, reducen las dificultades allí donde no llegan los recursos. Si bien en las grandes ciudades las necesidades se cubren mediante complejos sistemas de gestión (pues se establecen relaciones que Durkheim denominaría de solidaridad orgánica), en el entorno rural la comunidad satisface en parte las necesidades de sus miembros de manera informal y altruista, dando especial apoyo a quien está en una situación más desfavorecida, pero que el entrevistado no relaciona necesariamente con la lástima:

“(Hay) incluso más apoyo. La verdad es que nunca he notado yo ninguna discriminación, ni gente que te mire... ni con pena ni... Y vamos, si miran con pena, pena la de ellos ¿no?”

La conciencia política a partir de la discapacidad también viene derivada de haber sufrido representaciones sociales de la discapacidad que podríamos considerar como discriminantes o que atentan contra la dignidad, que tienen su origen en el trato inicial recibido dentro del sistema médico bajo una lógica de atención racional-formal que no tiene en cuenta a la persona, pero también de las lógicas racional-formales de las instituciones totales y de sistematización rutinaria del trabajo con las personas, en serie y en cadena, que imperan en los modelos de organización empresarial y que se reproducen en los centros sociales y sanitarios en pos de la eficiencia. Así el entrevistado 4, como relatábamos, tras su accidente se sintió como un muñeco, como un lastre, como alguien sin vida por el trato que recibía en el hospital, como si no fuera persona y sólo un cuerpo inerte. Incluso, se ve desde fuera, de forma impersonal: *“soy una vida a la que no había que haberle dado ese trato”*.

De una forma igual de rotunda se expresa el décimo entrevistado al sentir el trato médico, como si fuera un cuerpo sin vida, degradado, no una persona, perdida su dignidad en pos de un diagnóstico y una valoración: *“pues los tribunales médicos que te sienten, pues eso, básicamente un trozo de, de..., de carne (...)yo he llegado a tener que desfilar delante de 14 médicos, todos mirándome, todos tocándome y ... ni uno me ha mirado a la cara, ni uno sabía cómo me llamaba, ni...”*

El séptimo entrevistado, con circunstancias similares al cuarto, tampoco señala una excesiva satisfacción con la atención del personal no especializado, el personal de cuidados y apoyos, puesto que considera que no siempre esos apoyos se prestan de la mejor manera y con suficiente cuidado hacia la persona, pues obedecen a una lógica racional-formal en el ámbito laboral que pasa por cumplir objetivos y tareas en un tiempo determinado (sin tener en cuenta a la persona y sus circunstancias). En ese sentido, el entrevistado tiene un punto de vista comprensivo y cree que influye, no tanto una minusvaloración de la persona por su condición de enferma, paciente o “discapacitada”, sino las lógicas laborales, las condiciones de trabajo de aquellos profesionales menos especializados y peor retribuidos. Si bien valora el aprendizaje que les facilitan para llegar a alcanzar una vida independiente.

“Con las enfermeras y las doctoras mejor, pero por ejemplo con los celadores, o las auxiliares... que son los... los mandaos, entre comillas, ¿no?, que son los que tienen que hacer el trabajo sucio y con los que más en contacto estás, pues un poco mal, porque a veces no hacían... o no estaban a gusto haciendo su trabajo o no... ahí había encontronazos. Bueno había de todo, había unos con los que sí y otros con los que no. Y al año de ingresar en parapléjicos me dieron el alta... eso fue en agosto de 2008, ya me dieron el alta... Lo principal de allí es que te enseñan a vestir... a ser independiente, ¿no?, a hacer las cosas tú solo, a... por uno mismo”.

Más allá de esa representación social del enfermo o del discapacitado bajo la óptica del modelo médico, algunos de los entrevistados han experimentando la concepción de la discapacidad como tragedia personal, que equipara deficiencia con anormalidad. Así, el entrevistado 8, en un pequeño pueblo del norte, señalaba cómo en este contexto se tiende a percibir al sordo como “anormal” consideración que, afirma, todavía supone un importante lastre para este colectivo y que se equiparaba con las personas con discapacidad intelectual (a las que él, no sabemos si por su propia concepción o si reproduciendo cómo les entendían, les tilda de subnormales).

“Hasta no hace tantos años la sordera no se veía como tal, sino que una familia en un pueblo tenía un hijo sordo y le trataban como un niño anormal. Entonces también ahí se ha dado un proceso grande, ¿no? (...) Allí había un centro donde se educaban juntos a subnormales y a sordos; entonces, claro, son dos mundos totalmente diferentes (...) El que tradicionalmente se les haya considerado como disminuidos mentales, pues se les ha recluso en casa”.

Quizás lo importante sea cambiar la mirada desde la infancia. Que los niños vean la realidad en toda su complejidad y que les sea explicada desde el conocimiento y el respeto al otro, a la diferencia. Para evitar, por ejemplo, que alguien con espina bífida sea objeto de burla en su adolescencia en el instituto privado al que acude, o que al cruzarse por la calle con desconocidos le digan “pobrecito”. O para evitar que un empleador mire raro a un candidato con discapacidad en una entrevista de trabajo, ya sea por ir en silla de ruedas, por tener discapacidad visual o la razón que sea. El entrevistado 4 destacaba la curiosidad que tienen los chiquillos hacia lo diferente, cuando le veían en silla de ruedas:

“Me hacen mucha gracia los chiquillos, ¿sabes?, los críos, que te miran y... como diciendo, ¿sabes?... se quedan ahí mirándote... (...) Un chiquillo una vez me preguntó que por qué iba en silla, que por qué... Y digo: nada, que es que me he hecho pupa en las piernas... ¡qué le vas a decir al chiquillo!”

Tan importante como que esos críos conozcan esa realidad es que se les explique. Quizás esa es la asignatura más difícil. Hacer visible una realidad sin paternalismos, sin discursos individualistas de superación, sin tragedias personales ni etiquetajes bajo parámetros únicamente médicos.

10. CONCLUSIONES

En las páginas anteriores he analizado el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, enfocándolo tanto desde un punto de vista formal como, principalmente, desde un punto de vista sustantivo, estudiando en qué medida el estatus formal de ciudadanía implica un ejercicio efectivo de la misma en igualdad con el resto de la población. Bajo un enfoque cuantitativo, he analizado si de facto existen desigualdades por razón de discapacidad en nuestra estructura social, centrándome principalmente en ámbitos como la educación, el trabajo, la condición socioeconómica, el acceso a los recursos y la participación social. Para completar ese análisis, en el último capítulo he analizado desde una perspectiva cualitativa los mecanismos de (re)producción de la desigualdad por razón de discapacidad, la percepción social de la misma y los procesos de construcción de la identidad de las personas con discapacidad. A continuación, quisiera exponer las principales conclusiones de esta investigación, en relación con los objetivos planteados y tratando de contrastar, desde un punto de vista sociológicamente sustantivo, las hipótesis planteadas.

10.1 El estatus formal de ciudadanía: una legislación que en teoría garantiza la igualdad pero con lagunas y contradicciones

Algunas de las conclusiones que exponemos a continuación ya las hemos adelantado en el capítulo dedicado al análisis legislativo. Entre los objetivos de esta investigación, algunos se orientaba a analizar el acceso a la condición de ciudadanía desde el punto de vista formal. En concreto:

- Analizar la situación de la población con discapacidad en España desde el punto de vista de la ciudadanía formal, dando cuenta para ello de la principal normativa dirigida a este colectivo desde una perspectiva evolutiva.

- Conocer qué concepción social de la discapacidad, de acuerdo con los modelos y paradigmas mencionados, se desprende de las fuentes legislativas analizadas: si una concepción orientada al desarrollo de la autonomía personal o una concepción asistencialista y meramente rehabilitadora.
- Estudiar la evolución de la concepción de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho en el sistema jurídico español.
- Analizar en qué medida se reconoce formalmente la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta cada uno de sus elementos: el civil, el político y el social.

De acuerdo con la primera hipótesis que nos planteábamos, la evolución de la concepción social (y científica) de la discapacidad desde un *paradigma rehabilitador* hacia la consolidación de un paradigma de la autonomía personal ha influido en el desarrollo de la legislación española en esta materia, principalmente si tenemos en cuenta la evolución entre las leyes marco, primero LISMI y LIONDAU y, más actualmente, la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*. Como decíamos, si la LISMI centraba su acción en la rehabilitación de las personas con discapacidad para su integración laboral (entendida ésta como último paso del proceso de rehabilitación) y desarrollaba un conjunto de prestaciones económicas destinadas a la protección de las personas con discapacidad con mayor desventaja social, la LIONDAU fundamentaba su acción en el desarrollo de medidas de acción positiva y de no discriminación. La Ley General refunde ambas normas, pero adapta o intenta adaptar los preceptos (sobre todo de la primera) a las obligaciones imperativas de la Convención que, como tratado internacional, es de obligado cumplimiento.

Como decíamos, las modificaciones de la legislación se deben al cambio de la concepción social de la discapacidad imperante y que en España ha ido progresivamente incorporándose a través de sus organizaciones representativas y movimientos sociales, si bien esa concepción social superadora del modelo médico no se ha asentado suficientemente en el conjunto de la sociedad.

No obstante, de acuerdo con la segunda hipótesis, esta evolución no está plenamente consolidada, sino que actualmente en nuestro ordenamiento jurídico en materia de discapacidad se reproducen concepciones sociales procedentes de ambos paradigmas que, en cierta medida, se contradicen entre sí, incluso dentro de las mis-

mas leyes. Así lo hemos visto en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social o en la Ley de Dependencia, entre otras. A lo largo de mi estudio legislativo he tratado de mostrar cómo existen medidas de acción positiva y de no discriminación orientadas por un modelo social junto a otras medidas que reproducían los fundamentos ideológicos de una perspectiva rehabilitadora o médica.

En ese sentido, podemos recordar las exenciones de nuestro ordenamiento jurídico que impiden garantizar la educación inclusiva, la ambigua regulación del empleo protegido, incluso más incentivado que el acceso al empleo en el mercado laboral ordinario, aunque para ambos casos habría que preguntarse si las políticas están permitiendo el acceso al empleo en condiciones dignas, finalidad a priori de las mismas, o si lo están haciendo en condiciones de segmentación y precarización.

En el plano económico, cabe cuestionarse si las prestaciones económicas por discapacidad o los beneficios fiscales, por su escasa cuantía, su enfoque o sus incompatibilidades con el trabajo, se presentan más próximas a la perspectiva de un estado asistencialista que al de un estado social redistributivo que garantice unas condiciones dignas de existencia y posibilite una vida independiente, al reducir las desigualdades existentes en la estructura social.

Incluso, se ha podido comprobar cómo a través de nuevos desarrollos legislativos, como es el caso de “Ley de Dependencia” (con la carga simbólica que en la concepción social de la discapacidad conlleva un término peyorativo como éste), se han reducido estas políticas a una mera prestación de cuidados y de asistencia sociosanitaria propia del paradigma rehabilitador, estableciéndose en menor medida las acciones orientadas a la promoción de la autonomía personal, a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad, al acotar la atención de los servicios del SAAD a las actividades básicas de la vida diaria y no a las instrumentales y avanzadas. En este sentido, se ha perdido una oportunidad de garantizar, al menos en el plano formal, el desarrollo pleno de la autonomía de las personas con discapacidad como ciudadanos, tanto en su esfera privada como en su vida pública, mediante los apoyos técnicos y personales necesarios para ello. Además, los brutales recortes de las últimas reformas, consolidando sistemas de copago que el tejido asociativo ha tildado de confiscatorios, reducen las garantías de este derecho social, sobre todo para las personas con discapacidad con menor capacidad adquisitiva y, en particular, para algunos tipos y grados de discapacidad.

Al mismo tiempo, en relación con los derechos civiles y políticos, no se ha consolidado el salto al paradigma de la autonomía personal en un aspecto clave: el ejercicio de la capacidad jurídica. A pesar del artículo 12 de la Convención, persiste en nuestro ordenamiento jurídico un sistema de incapacitación que cercena la autonomía personal del sujeto, en lugar de establecerse un sistema de apoyo a la capacidad jurídica, y no de sustitución, en consonancia con el paradigma más reciente.

A pesar de las contradicciones de nuestra normativa por la coexistencia de ambos paradigmas y de otros problemas observados aún no resueltos, la evolución paradigmática de la concepción de la discapacidad en nuestro ordenamiento jurídico es un hecho. Esta evolución, ejemplificada en la traslación de las garantías para el cumplimiento de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad que se presentan en la Convención, ha contribuido también a un mayor reconocimiento de la condición formal de ciudadanía de este colectivo, lo que facilitaría en primera instancia el ejercicio de la misma en igualdad de condiciones que el resto de la población. Sin embargo, por las salvedades mencionadas anteriormente aún no podemos considerar que esa condición sea plena. Existen medidas de acción positiva que refuerzan los derechos sociales del colectivo, aunque cabría preguntarse si son suficientes, así como si estas medidas en algunos casos facilitan la igualdad de condiciones o son meras dádivas bajo un prisma caritativo, que no reducen suficientemente la desigualdad económica y social, así como las desigualdades en el acceso a los derechos civiles y políticos.

Con respecto a la tercera hipótesis, podemos confirmar que en cierta medida el desarrollo de una legislación específica dirigida a las personas con discapacidad ha supuesto dotar o, cuanto menos, reconocer formalmente unos derechos sociales que, en primera instancia, estuvieron orientados a la rehabilitación y la prestación asistencial para satisfacer las necesidades materiales mínimas. Con el cambio de paradigma que ya se plasma en la LIONDAU y que tiene como principal impulso posterior la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su progresiva transposición normativa, esos derechos sociales han evolucionado, articulándose como mecanismos de acción y de transformación del entorno para la eliminación de obstáculos y barreras estructurales, orientados a la no discriminación y la igualdad de condiciones y de oportunidades. Estos derechos sociales que marcan el cambio de rumbo se han desarrollado posteriormente, aunque como ya hemos destacado y seguiremos remarcando, de manera lenta y aún incompleta. Hay que ver además en qué medida se hacen efectivos, al supeditarse en muchos de los supuestos de nuestro ordenamiento a la existencia de recursos,

al suficiente presupuesto o a la sostenibilidad presupuestaria, como hemos tenido ocasión de ver en normas tan importantes como la *Ley de Dependencia*, cuyo insuficiente desarrollo ha supuesto una oportunidad perdida para garantizar algunos de estos derechos sociales.

De la misma manera, la regulación laboral en torno a la discapacidad ha consolidado un mercado laboral protegido (sobre todo para determinadas tipos de discapacidad), paralelo al ordinario, quedando en un segundo plano las medidas de acción positiva para la integración laboral normalizada, como la cuota de reserva. Estas medidas, inicialmente concebidas como vía para la inclusión posterior en el mercado ordinario, pueden tener el efecto pernicioso, al igual que sucede en materia educativa con los Centros de Educación Especial, de crear espacios de participación diferenciados para las personas con discapacidad con el resto de la sociedad. Si bien, como ya se apuntaba, hay que reflexionar (y es casi más importante que el hecho de si se trabaja en empleo ordinario o protegido) acerca de si los diferentes incentivos a la contratación y al acceso al mercado laboral de las políticas activas de empleo facilitan la inclusión efectiva al mismo y en condiciones dignas, o si son una mera bonificación para las empresas que acentúan las condiciones desiguales para estos trabajadores, haciendo que la inclusión laboral de las personas con discapacidad quede supeditada a la rentabilidad económica del empresario antes que a razones de justicia social.

Igualmente, existen en nuestro sistema algunos derechos sociales de carácter más asistencial y subsidiario, como son las prestaciones económicas y los beneficios fiscales por discapacidad, que deberían sufrir una remodelación sustancial acorde con el papel que deberían tener bajo el prisma de una justicia social redistributiva. Tendrían que pasar de ser meros subsidios caritativos a permitir reducir desigualdades y modificar la estructura social, mejorando las condiciones sociales del colectivo, como garantía fundamental para el desarrollo de la autonomía personal y la inclusión. Desde una perspectiva universalista, independientemente de la *contribución* previa que haga la persona con discapacidad al sistema de Seguridad Social.

Sin embargo, algunas concepciones de la autonomía propias de modelos socioeconómicos de corte neoliberal o individualista son incompatibles con los principios de justicia social redistributiva, que provocan un, a mi juicio, equivocado rechazo de las prestaciones económicas y de la intervención del Estado en la reducción de las desigualdades, pues esa intervención, bajo esa perspectiva, favorecería la pasividad, el conformismo o la dependencia. *Dependencia, autonomía, protección, asistencia*, entre otras, son palabras polisémicas con un abanico de significados tan amplio, me-

diados por la visión ideológica del que las enuncia, que su uso puede ser pernicioso a la hora de abordar un discurso en defensa de los derechos de las personas con discapacidad. El discurso de la autonomía, si no se combina con el discurso de la justicia social, valorando la capacidad redistributiva que pueda tener el Estado para reducir las desigualdades sociales, puede entrañar importantes peligros a la hora de determinar cuáles serían las condiciones ideales que debería plantear nuestra sociedad hacia las personas con discapacidad. Las políticas proteccionistas, asistencialistas o caritativas no benefician a la población con discapacidad, pero en su conjunto las políticas de protección social (de lucha contra la desigualdad) no implican o no tienen por qué implicar generación de dependencia o asistencialismo. Sin embargo, como hemos visto, mientras que las cuantías sean insuficientes o menguantes, mientras se pongan barreras para combinar estas medidas en forma de prestaciones económicas con el acceso al trabajo o no haya garantías universales para su acceso, no podemos afirmar que nuestra normativa al respecto garantice la igualdad formal ni que tenga en su base la justicia social.

En definitiva, en términos generales la evolución de la concepción de la discapacidad en nuestro ordenamiento jurídico hacia el paradigma de la autonomía personal es una realidad, y esa evolución se ha materializado en derechos sociales dirigidos a mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y a eliminar las barreras y obstáculos del entorno que de una u otra manera discriminaban a las personas con discapacidad, con la finalidad de contribuir al ejercicio de la autonomía más plena posible como ciudadanos y en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Sin embargo, persisten algunos preceptos jurídicos (algunos antiguos, aún no reformados; pero otros más recientes que no se han resuelto desde los principios de la autonomía y la inclusión en la comunidad) que están sustentados en los parámetros de un paradigma rehabilitador y que suponen un obstáculo desde el plano formal al ejercicio pleno de la ciudadanía. Por lo tanto, el discurso de nuestra normativa se ha visto modificado, en cierta medida obligado por los nuevos paradigmas y con la debida influencia tanto del derecho internacional como de la presión del movimiento asociativo de la discapacidad, si bien dicho discurso entra en contradicciones evidentes que hemos tenido oportunidad de observar y, en particular, cuando se defienden determinados principios pero no se enuncian las garantías reguladoras suficientes (obligaciones de cumplimiento, régimen de sanciones) ni las garantías económicas para ejecutar las medidas que los puedan hacer efectivos.

10.2 Hacia una síntesis de indicadores para analizar el acceso a la ciudadanía sustantiva y la desigualdad por motivo de discapacidad

La finalidad principal de esta investigación era estudiar la inclusión efectiva de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho en nuestro país, tanto desde el punto de vista formal como sustantivo, lo que implica identificar la brecha existente entre la ciudadanía formal y la ciudadanía sustantiva (es decir, el no disfrute efectivo o en unas condiciones de inferioridad de los derechos de ciudadanía) y analizar las desigualdades existentes en nuestra sociedad por motivo de discapacidad en ámbitos como la educación, el trabajo, el bienestar material y económico, el acceso a los recursos sociales y la participación social y política, en particular durante el período de crisis económica.

¿En qué medida los derechos de ciudadanía, que nuestro ordenamiento jurídico garantiza formalmente a las personas con discapacidad, se materializan en un ejercicio efectivo de la misma? Para responder a esta pregunta, me he fijado, desde una perspectiva cuantitativa, en la desigualdad con el resto de la población en el acceso a los ámbitos ya descritos, que abarcan los tres componentes de la ciudadanía: el social, el civil y el político. En capítulos anteriores he realizado un análisis de datos estadísticos e indicadores que permiten corroborar la desigualdad existente por razón de discapacidad. De acuerdo con los objetivos e hipótesis planteados en el trabajo, desarrollo a continuación esa síntesis de indicadores más relevantes que nos permite analizar la situación de las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidad y, por consiguiente, el acceso a una condición de ciudadanía sustantiva. En el apartado metodológico presentaba dicha síntesis de indicadores, obtenidos de diversas fuentes estadística.

A la hora de definir el sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad, he partido del enfoque teórico y conceptual planteado al inicio de este trabajo: el acceso a la ciudadanía sustantiva. En ese sentido, para el análisis se distinguirían tres componentes que se corresponden con los tres tipos de derechos de ciudadanía fundamentales: los sociales, los civiles y los políticos. Cada uno de ellos con sus respectivas dimensiones, más detalladas en el caso de los derechos sociales, para aprehender su extensión y detalle, dado que son el objetivo principal de este trabajo y cuyo protagonismo es esencial para un efectivo acceso a la ciudadanía, sobre todo de aquellos colectivos vulnerables como el que nos ocupa.

Para este acercamiento me he fijado en los modelos de Laparra et al. (2007) sobre exclusión social y de Huete (2013) sobre inclusión social de las personas con discapacidad. Aunque son muchos los parecidos, existen diferencias al partir de un marco teórico-conceptual distinto. Si en los anteriores trabajos se trata de medir la inclusión-exclusión, en este caso se trata de medir la desigualdad por razón de discapacidad en el acceso a la condición de ciudadanía en un plano sustantivo.

Así, el mayor protagonismo lo tiene el eje de los derechos sociales, que a su vez tendría como dimensiones (casi en correspondencia plena con las áreas de la política social) las siguientes: laboral, económica, educativa, vivienda y hábitat, sociosanitaria y prestaciones. El eje de los derechos civiles recogería tanto las barreras experimentadas como la discriminación percibida por motivo de discapacidad a los diferentes espacios de ciudadanía. Por último, el eje de los derechos políticos, donde siguiendo a Agustín Huete (2013) hemos obtenido a través de la Encuesta Social Europea la “Tasa de población sin participación política”, incorporando además el dato de un estudio reciente sobre privación del derecho al voto en personas con incapacitación judicial.

Esta síntesis de 50 indicadores, fueron presentados en el apartado metodológico (ver Cuadro 4) es una pequeña tentativa de acercamiento al fenómeno que en el futuro debería ser reforzada y puesta en común con otros expertos en el campo tanto de la discapacidad como de la desigualdad social. El análisis que se realiza es sencillo, de tal manera que pueda ser fácilmente aplicable en cualquier contexto y situación, así como lo más fácilmente comprensible tanto para expertos como para públicos no especializados. A la hora de analizar esa desigualdad se ha establecido un sistema de ratios entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, para ver la distancia del colectivo con el resto de la población. Para aquellos indicadores específicos se ha analizado la distancia entre el resultado del indicador y el total de la población objeto del indicador, entendiéndose que la proporción de personas que no disfrute de un determinado derecho es un déficit de ciudadanía. Sería interesante haber definido pesos relativos a los indicadores. Aunque de partida me planteo posibles ponderaciones de los indicadores en función de mi criterio (que aunque fundamentado en el análisis, no dejaría de ser subjetivo), finalmente me he decidido por no aplicarlas, considerando que para la elaboración de esos pesos relativos que permitan dar diferente importancia a los distintos indicadores es más propicio establecerlo mediante criterios objetivos, con técnicas rigurosas cuantitativas y cualitativas que permitan priorizar indicadores a partir de resultados empíricamente contrastados y el consenso experto mediante técnicas como, por ejemplo, el DELPHI. En el futuro será necesario un desarrollo al respecto.

El resultado final nos muestra un índice de desigualdad de acceso a la condición de ciudadanía igual a **0,69**, es decir, que la brecha entre personas con discapacidad y el resto de población es de un 31% o, lo que es lo mismo, que el acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad equivale al 69% del acceso que experimenta el resto de la población.

Si atendemos a los derechos sociales, podemos observar que según he identificado y medido los indicadores propuestos, el índice de desigualdad es de 0,70, más elevado (lo que implica menor desigualdad) que en el eje de los derechos civiles (0,67) y de los derechos políticos (0,62). Esto da cuenta de en qué medida el desarrollo de los derechos sociales permite reducir las desigualdades por motivo de discapacidad pero que no son condición suficiente para el disfrute efectivo y en igualdad de condiciones de todos los derechos de ciudadanía. Si atendemos a las barreras sociales existentes, observamos que las personas con discapacidad experimentan muchas más desigualdades que las personas con discapacidad para acceder a determinados bienes sociales y culturales, con un índice de 0,68; también experimentan con más frecuencia situaciones de discriminación.

Cuadro 7: Resultados de la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva.

Ciud. Dim.	Indicadores	Año	PCD	PSD	Ratio PCD/PSD	Resultado indicador	IDD***	IDC****	IDT*****	
Derechos sociales (72%)	Laboral (14%)	I1: Tasa de actividad	2013	37,4	77,2	0,48	0,48	Laboral 0,64	DDSS: 0,70	TOTAL: 0,69
		I2: Tasa de empleo	2013	24,3	57,1	0,43	0,43			
		I3: Tasa de paro*	2013	35,0	26,0	1,35	0,74			
		I4: Tasa temporalidad*	2013	20,8	23,2	0,90	1,12			
		I5: Tasa contratación a tiempo parcial*	2013	17,7	15,6	1,13	0,88			
		I6: Ratio trab. no cualificados/directivos*	2013	8,2	2,8	2,93	0,34			
		I7: Tasa de baja intensidad laboral*	2013	30,1	14,2	2,12	0,47			
	Económica (16%)	I8: Tasa AROPE*	2013	29,3	25,7	1,14	0,88	Econ: 0,77		
		I9: Tasa riesgo de pobreza 16-64 años*	2012	26,5	21,9	1,21	0,83			
		I10: Tasa de riesgo de pobreza población con discapacidad ocupada*	2012	12,6	10,2	1,24	0,81			
		I11: Tasa privación material severa*	2012	7,1	5,1	1,39	0,72			
		I12: Salario medio bruto anual	2012	19505	22815	0,85	0,85			
		I13: Índice de desigualdad salarial*	2011	0,20	0,21	0,95	1,05			
		I14: Tasa hogares ingresos <1.000€ mes.	2008	41,0	12,3	3,33	0,30			
		I15: Tasa hogares gastos discapacidad	2008	28,3	NP	NP	0,72			
	Educativa (14%)	I16: Tasa 25-64 años estudios superiores;	2012	15,3	34,8	0,44	0,44	Educat: 0,47		
		I17: Tasa en edad activa analfabetas*	2013	7,0	0,5	14,00	0,07			
		I18: Tasa 25-64 años bajo nivel educativo*	2012	66,4	42,3	1,57	0,64			
		I19: Tasa de personas en edad activa que cursan estudios actualmente	2013	9,3	19,3	0,48	0,48			
		I20: Tasa de abandono escolar temprano 18-24 años*	2011	43,2	25,2	1,71	0,58			
		I21: Tasa de alumnado con NEE en centros ordinarios sin apoyos**	2008	30,7	NP	NP	0,31			
		I22: Tasa NEE en educación especial**	2013	19,7	NP	NP	0,80			
	Vivienda y hábitat (14%)	I23: Tasa de hogares de PCD con barreras de acceso a su vivienda**	2008	52,3	NP	NP	0,48	Viviend: 0,88		
		I24: Tasa de hogares de PCD con barreras dentro de su vivienda**	2008	55,2	NP	NP	0,45			
		I25: Tasa de hogares con goteras, humedades o podredumbre vivienda*	2012	16,2	10,8	1,50	0,67			
		I26: Tasa de hogares con hacinamiento*	2012	3,7	5,4	0,69	1,46			
		I27: Tasa de hogares con sobrecarga del coste de vivienda*	2012	9,6	14,2	0,68	1,48			
		I28: Tasa de hogares en entornos degradados *	2012	12,1	9,8	1,23	0,81			
		I29: Tasa de hogares en zonas con problemas medioambientales*	2012	9,2	7,6	1,21	0,83			
	Sociosanitaria (6%)	I30: Tasa de PCD sin ayuda técnica o asistencia personal	2012	50,4	NP	NP	0,50	Socios: 0,53		
		I31: Tasa de PCD de 6 a 64 años con certificado de discapacidad	2008	53,2	NP	NP	0,47			
		I32: Tasa de población en situación de dependencia con efectividad del derecho postpuesta	2013	38,3	NP	NP	0,62			
	Prestaciones sociales y económicas (8%)	I33: Índice impacto de las transferencias sociales en la reducción de la pobreza	2012	70,2	49,9	1,41	1,41	Prest: 0,84		
		I34: Tasa de PCD inactiva que no recibe prestaciones sociales*	2012	28,0	NP	NP	0,72			
		I35: % Importe medio pensión no contributiva de invalidez/ renta media por unidad de consumo ECV	2013	41,1	NP	NP	0,41			
		I36: % Importe anual medio prestaciones incapacidad permanente/renta media por unidad de consumo ECV	2014	83,2	NP	NP	0,83			

Derechos Civiles (24%)	Barreras a la participación (20%)	I37: Tasa de personas con discapacidad con barreras para salir de casa*	2012	81,0	41,0	1,98	0,51	Barrer: 0,68	DDCC: 0,67				
		I38: Tasa de personas con discapacidad con barreras para uso de transporte*	2012	54,6	28,1	1,94	0,52						
		I39: Tasa de personas discapacidad con barreras acceso y movilidad a edificios*	2012	61,7	26,0	2,37	0,42						
		I40: Tasa personas discapacidad 15-64 barreras para actividades formativas*	2012	69,5	49,0	1,42	0,70						
		I41: Tasa personas discapacidad 15-64 barreras de acceso a empleo adecuado*	2012	90,3	66,9	1,35	0,74						
		I42: Tasa de personas con discapacidad con barreras uso de internet*	2012	28,2	24,1	1,17	0,85						
		I43: Tasa de personas con discapacidad barreras para contacto y apoyo social*	2012	4,4	4,4	1,00	1,00						
		I44: Tasa de personas con discapacidad con barreras para practicar aficiones*	2012	85,0	57,2	1,49	0,67						
		I45: Tasa de personas con discapacidad barreras para asistir a eventos culturales*	2012	91,0	70,4	1,29	0,77						
		I46: Tasa de personas con discapacidad barreras para pagar cosas esenciales*	2012	60,5	39,6	1,53	0,65						
		I47: Tasa de población que se siente discriminada*	2012	25,3	9,6	2,64	0,38			Discri: 0,61			
		I48: Tasa de población discriminada por motivo de discapacidad**	2012	16,5	NP	NP	0,84						
		Derechos Políticos (14%)	Participación	I49: Tasa de población sin participación política *	2012	17,8	14,4			1,24	0,81	Part. política: 0,62	DDPP: 0,62
				I50: Tasa de población con sentencia de incapacitación que se encuentra privada del derecho al voto**	2015	56,0	NP			NP	0,44		

* Inverso (1/Ratio)

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

*** IDD: Índice de desigualdad por dimensión

**** IDC: Índice de desigualdad por eje de derechos de ciudadanía

***** IDT: Índice de desigualdad total

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

De los datos se desprende que las políticas públicas en cierta medida dan respuesta a las necesidades y a las barreras de las personas con discapacidad, pero su acción es insuficiente. Aunque se constata el poder reductor de la pobreza y la desigualdad vía transferencias sociales, recursos de apoyo y medidas de acción positiva en el trabajo, la educación o el bienestar socioeconómico, éstas no son suficientes para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad. Atendiendo al índice de desigualdad señalado, podemos constatar que la discapacidad es una variable estratificadora, que condiciona la posición de la persona en la estructura social y eleva las probabilidades de exclusión, tanto por las limitaciones en la ganancia (más dificultades para conseguir ingresos) como por las limitaciones en la conversión (de las ganancias en recursos, unidos a más gastos extraordinarios), tal y como señalaba Amartya Sen (2004) y que me servía de base para formular una de mis hipótesis.

Las políticas públicas, como decíamos, son efectivas para reducir las desigualdades a nivel económico pero no para extinguirlas totalmente. En ese sentido, hay que destacar las diferencias en el papel que tienen las transferencias sociales en el caso de las pensiones de jubilación de personas con discapacidad mayores de 65 años y en el caso de las prestaciones por incapacidad, sobre todo aquellas no contributivas, para la población menor de 65 años, cuyos ingresos equivalen al 86% del IPREM y al 41% de la renta media por unidad de consumo en España. Es en esa dimensión económica (con un índice de 0,77) así como en el papel de las prestaciones económicas (índice de 0,84) y en la vivienda (0,88) donde la desigualdad es menor (aunque existen también dificultades para obtener unos indicadores más precisos). De estos datos se concluye que mejorar la posición de las personas con discapacidad pasa por mejorar sus condiciones materiales de existencia.

Sin embargo, una de las dimensiones en la que la puntuación es más baja es la atención sociosanitaria (índice igual a 0,53), entendida como atención específica por motivo de discapacidad. Si bien estos indicadores no son suficientemente exhaustivos para medir el fenómeno en su globalidad (dadas las limitaciones de fuentes y registros), se observa una insuficiente cobertura de ayudas técnicas y apoyos personales, así como falta de atención de personas que se encuentran en situación de dependencia y ausencia de certificado de discapacidad en una buena proporción de población con discapacidad de 6 a 64 años (a la que, precisamente, le podría ser de mayor utilidad dicho certificado).

También la desigualdad en el nivel educativo es muy elevada (0,47), tanto en los resultados (máximo nivel alcanzado, bajo nivel educativo o abandono escolar temprano, entre otros indicadores) como en el proceso educativo, dados los datos de escolarización en centros de educación especial como en la falta de apoyos específicos entre los escolarizado en centros ordinarios. Confirmamos así la hipótesis de partida del ámbito educativo, que daba cuenta de que tener una discapacidad implicaba un menor nivel educativo así como mayores barreras en el sistema educativo, siendo significativamente más elevado el abandono escolar temprano entre la población con discapacidad.

Y en relación con estas desigualdades educativas se encuentran las desigualdades en el acceso al trabajo y en las condiciones dentro el mercado laboral: además de la menor tasa de actividad y la mayor tasa de paro, encontramos que salvo en relación con la temporalidad, los resultados son peores en la mayoría de las condiciones laborales: mayor contratación a tiempo parcial (en la mayoría de los casos

no elegida), menores salarios, empleos de menor cualificación, etc. Podemos confirmar, por lo tanto, nuestra hipótesis de partida en relación con el ámbito laboral, que señalaba que tener una discapacidad implica una mayor dificultad para acceder al mercado de trabajo y una peor posición en la estructura laboral entre aquellos que sí acceden a él, debido a la segmentación y la sectorización.

Como hemos podido comprobar, son frecuentemente condicionantes sociales los que dan lugar a las desigualdades por razón de discapacidad. Y aunque se evidencian algunas mejoras en el acceso a la educación y al empleo, las políticas públicas tienen un impacto limitado en estos ámbitos, sobre todo en el último, con escasa cobertura, promoviendo la segmentación, y la incentivación del empleo protegido y del beneficio del empresario antes que el de las personas con discapacidad (dado que el fomento del empleo pasa por primar al empresario que realiza la contratación), reflejándose así una escasa efectividad para reducir el impacto de la crisis en el ámbito laboral.

Las medidas más efectivas para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad son las de carácter económico (no sólo las prestaciones sociales) que, si bien estigmatizadas, consiguen reducir la pobreza significativamente y, en el caso de los salarios, reducir las desigualdades entre personas con y sin discapacidad gracias a las deducciones fiscales y las bonificaciones en las cuotas de cotización. Son, por lo tanto, las medidas económicas de carácter fiscal y prestacional las que permiten reducir las desigualdades, si bien aquellas de carácter no contributivo se muestran totalmente insuficientes, tanto por cobertura (un 28% de la población con discapacidad inactiva no está cubierta por las mismas) como por su importe, sobre todo dadas las limitaciones para hacerlas compatibles con el acceso al empleo. Son precisamente estas prestaciones las que más se ponen en cuestión en la actualidad, incluso por algunas de las nuevas corrientes de vanguardia del mundo de la discapacidad (quizás, precisamente, por tratarse de vanguardias, con posiciones sociales más acomodadas).

Como veíamos, si bien la crisis económica ha empeorado la situación laboral de las personas con discapacidad y, en la mayoría de los casos, su situación económica, los indicadores que miden la pobreza y la desigualdad en términos relativos aparentan una mejor situación de las personas con discapacidad al haberse reducido la mediana poblacional, de referencia para estos indicadores. En el período de crisis el empeoramiento de las condiciones económicas de toda la población ha implicado que buena parte de las personas con discapacidad mejoren su posición relativa en

la estructura social, en contra de lo que planteábamos en una de nuestras hipótesis, que la crisis económica había hecho que las desigualdades entre personas con y sin discapacidad aumentaran. Quizás se han reducido en términos globales, pero no tanto si atendemos a algunas de estas variables de forma desagregada. Así, ese resultado es engañoso en tanto que, como hemos visto, la reducción significativa de las tasas de riesgo de pobreza y exclusión las hemos encontrado en el segmento de población con discapacidad mayor de 65 años, por el efecto de las pensiones de jubilación y la caída de los umbrales de pobreza relativa, mientras que en la población con discapacidad menor de 65 años no han dejado de crecer a pesar de la caída de los umbrales, por la dificultad para acceder al mercado de trabajo o por hacerlo en condiciones precarias, así como por la insuficiente cobertura del sistema de protección social.

Podemos afirmar, por tanto, que las desigualdades no han aumentado con la crisis a pesar de que las condiciones sociales de las personas con discapacidad hayan empeorado, aunque para determinados grupos (atendiendo a la edad, el sexo, el tipo de discapacidad o el nivel educativo), las desigualdades sí han aumentado. Sin embargo, debemos hacer hincapié en que esas desigualdades en el plano económico se han reducido más por el peso de las prestaciones sociales que, por ejemplo, por las condiciones salariales y el acceso al empleo, pues las personas con discapacidad ocupadas han experimentado una mayor caída de los salarios que el resto de la población.

Los datos mostrados en este trabajo, sintetizados en los 50 indicadores anteriores, permiten a mi juicio confirmar la hipótesis general que planteaba la existencia de una importante brecha entre los derechos formales de ciudadanía *garantizados* en nuestro ordenamiento jurídico y el ejercicio efectivo de los mismos, particularmente evidente en el acceso al empleo y la capacidad económica, debido a la desconexión existente entre los derechos de ciudadanía y las exigencias de un mercado de trabajo que opera bajo la lógica (capitalista) de maximización del beneficio y que durante la crisis económica ha expulsado a la población (con y sin discapacidad) en situación más débil.

También hemos podido confirmar que las personas con discapacidad se encuentran en una posición social significativamente inferior que aquellas que no presentan discapacidad en la mayoría de indicadores y dimensiones analizadas (empleo, educación, condición socioeconómica, participación social, etc.) y que esa desigualdad (estructural) por razón de discapacidad es la que hace que este colectivo presente

una mayor vulnerabilidad a la exclusión. Sin embargo, las desigualdades no son equivalentes para todo el colectivo, sino que existen diferencias significativas atendiendo a distintas variables, siendo una de las más importantes el tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental presentan peores condiciones objetivas para su inclusión que aquellas con discapacidad física y, sobre todo, las personas con discapacidad sensorial.

Como mostraban los datos de la Encuesta de Integración Social y Salud, las desigualdades por motivo de discapacidad son en parte producidas por las barreras del entorno social, que experimentan las personas con discapacidad en mayor medida que el resto de la población. Como en cierta medida hemos podido constatar en el análisis cualitativo, esas barreras vienen determinadas en el plano simbólico por la atribución de una 'condición de inferioridad' que implicaría mayores dificultades para acceder a una mejor posición social y, asimismo, por una aceptación de esa situación por parte de las propias personas con discapacidad. Pasamos a desarrollar a continuación las principales conclusiones obtenidas en el análisis cualitativo a partir de las entrevistas y grupos de discusión, que vienen a profundizar críticamente en las desigualdades por razón de discapacidad y en cómo éstas se generan.

10.3 Hacia un marco interpretativo de cómo las estructuras sociales influyen en la experiencia de la discapacidad

Como hemos ido reflexionando en el capítulo dedicado al análisis cualitativo, en el imaginario cultural y simbólico de la sociedad en que vivimos, individualista e incluso neodarwinista, caracterizada por una visión mecanicista y utilitarista del cuerpo y del conjunto de la existencia, la reproducción del discurso de la cultura del esfuerzo se interioriza, se encarna en nuestra experiencia corporal. Somos educados en el mito de que la superación individual se materializa en resultados. Es sólo al enfrentarse con la realidad cuando las personas con discapacidad se dan cuenta de que no es así. Mientras estos discursos estén consolidados en el imaginario colectivo, lejos de proteger a las personas en situación de necesidad y propiciar apoyos para reducir las desigualdades, dichas desigualdades persistirán. La inclusión será sólo meramente formal mientras impere la lógica de la competitividad y el individualismo, mientras las políticas de protección social sean cada vez más políticas activas que responsabilizan al individuo de su situación. Su mayor éxito no se encuentra en que logren resultados (que no logran) sino en que el individuo interioriza una ideología que le hace culparse de sus éxitos o sus fracasos.

En ese capítulo cualitativo me planteaba conocer los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad y los mecanismos a través de los cuáles la discapacidad influye en su experiencia vital, convirtiéndose en un factor de vulnerabilidad y desigualdad. Se ha podido constatar que la vivencia por parte de las personas con discapacidad de la inclusión/exclusión en los espacios de ciudadanía es asimétrica, en tanto que está influida por variables como el tipo de discapacidad (a algunas se les facilita más y mejor inclusión que a otras), el momento en que se produce la discapacidad y, sobre todo, por aquellas que están mediadas por la trayectoria de clase, es decir, la posición en la estructura social y el lugar central o periférico en el que vive la persona. Curiosamente, los apoyos (formales e informales) llegan más a quienes menos lo necesitan por su posición de clase. La posición de clase y vivir en un lugar (social) central o periférico marca las diferencias en el habitus de la discapacidad, en la construcción de la identidad y en la adopción de los propios discursos sobre la misma. Hemos constatado que las personas con mejor posición social eran las que tenían más interiorizado el discurso individualista de la superación (como si sus logros hubieran sido obtenidos sólo por su esfuerzo y no por su posición de clase), y que en aquellas de posiciones sociales más humildes ese discurso de la superación pasaba por rechazar determinados apoyos y prestaciones para no sentirse estigmatizados. La ideología individualista impregna el discurso y lo hace, además, desde la comparación, agarrándose a la lógica del ser más normal que el otro, menos *discapacitado* que el otro, en conseguir la inclusión nominalmente en la medida en que se minimizan las diferencias. En que los derechos se manifiesten sólo en el plano de la accesibilidad formal para poder competir en igualdad de oportunidades. Se constata una visión política, pero escasa y difusa, más centrada en empoderarse para obtener mejoras en el plano individual que en una conciencia política colectiva.

Las transformaciones sociales que han experimentado las sociedades occidentales en los últimos treinta años, así como la evolución del sistema económico hacia una mayor liberalización y mundialización de la economía, han reconfigurado la concepción del Estado de Bienestar y, con ello, la forma de proveer los servicios y recursos a los colectivos que tradicionalmente se han considerado excluidos o vulnerables a la exclusión, entre los que se encuentran las personas con discapacidad. Cambios que se han exacerbado en el contexto de crisis económica que están sufriendo países como España desde el año 2008. Esta transformación tanto en el modelo económico como en el modelo de Estado de Bienestar posee fundamentalmente un sustrato ideológico, neoliberal, que tiene como rasgos básicos la liberalización de los servicios públicos, la mercantilización de todas las realidades

materiales y sociales y, a su vez, la financiarización de la economía. Este sustrato ideológico, que en cierta medida se ha establecido como dominante en el imaginario colectivo, incide en la transformación de las prácticas culturales que afectan a las personas con discapacidad, en relación con los cuidados, la solidaridad, la “empleabilidad” o la pertenencia a la comunidad. Si en primer lugar hemos analizado los discursos normativos y los datos que muestran la posición del colectivo en la estructura social, con el análisis cualitativo hemos visto cómo queda interiorizado en la mayoría de las personas con discapacidad el discurso de la superación individual, caracterizado por la diferenciación con el otro, en que para lograr el éxito, a pesar de la discapacidad, has de ganar las cosas *por ti mismo*. Los demás, el resto de discapacitados son dóciles, conformistas, no tienen objetivos ni metas, por eso no alcanzan resultados. Pero yo no. Si yo no lo consigo es por una mezcla de mala suerte y discriminación, sea como fuere una realidad y problemática individual y no de carácter colectivo, como si las estructuras sociales, económicas y culturales que operan sobre el habitus de la discapacidad no fueran algo común a todo el colectivo, aunque variable en función de las trayectorias de clase.

Ese sustrato ideológico, además, articula promesas y expectativas de éxito social en torno a diferentes mantras, como son la vida independiente, el éxito profesional o el ideal corporal deseable, un acercamiento a lo normal, un ideal estético del cuerpo sano amparado quizás en un discurso experto del campo médico, que por definición no es posible para las personas con discapacidad (ni para la mayoría). Buena parte de los entrevistados ponían su vara de medir con la normalidad: “*salvo andar raro soy normal*”, “*no se me nota ninguna falta*”, “*por fortuna mi discapacidad no es intelectual*”, etc.

Algunas de las nuevas concepciones de la discapacidad, en su evolución desde un modelo médico a un paradigma de la autonomía personal, aunque suponen un avance a la hora de poner en valor a la persona con discapacidad en la sociedad, no siempre se enfrentan a esa lógica sistémica individualista sino que la fomentan y reproducen, resaltando algunas falsas creencias sobre la diversidad o la autonomía personal que se funden ideológicamente con la concepción cada vez más individualista de las políticas sociales, que evolucionan desde la protección social a la proactividad. Existen evidentes conexiones entre la concepción neoliberal de la sociedad y las concepciones (antiguas y recientes) de la discapacidad, contextualizadas a partir de las condiciones materiales, normativas, económicas y sociales que en la actualidad soportan las personas con discapacidad, en un entorno de competencia (obviamente imperfecta) entre colectivos vulnerables ante recursos escasos. La ra-

dicalidad en el discurso de algunos (supuestos) movimientos de vanguardia por la autonomía personal y la vida independiente corre el riesgo de adoptar la forma del discurso neoliberal, al igual que sucede con algunos eslóganes de las entidades del sector (“si quieres, puedes”; “no te rindas nunca”) cuando se pone toda la responsabilidad en el individuo a la hora de conseguir la inclusión, y no se ponen en cuestión las estructuras sociales excluyentes, ni se pone de manifiesto la interacción de las desigualdades por motivo de discapacidad con las de clase y las de género, ni se hace alusión a que la mayoría de la población con discapacidad se encuentra de partida en condiciones de clara desigualdad o exclusión económica ni cómo la condición social de partida de algunas personas con discapacidad les hace más fácil la inclusión que a otros. De tal manera, se aceptan acríticamente los discursos que estigmatizan las prestaciones sociales y económicas porque supuestamente generan pasividad, dando como respuesta a cambio la falsa inclusión activa a través del empleo, que para la mayoría de las personas con discapacidad se antoja precario, inestable o inaccesible. Sin cuestionar, en definitiva, la lógica productivista como única vara de medir que cabe en el modelo social y económico capitalista.

Así, como hemos podido ver, la legislación ayuda pero no transforma sus vidas. Se obtienen mayores oportunidades por derecho pero siguen sin combatirse de forma efectiva las causas de la desigualdad a un nivel estructural, por ejemplo, en el ámbito económico o el laboral. Lo que hace que las oportunidades sólo las disfruten unos pocos, los que se encuentran en mejor posición de partida. Aunque los avances normativos importan, no son determinantes en tanto que no se materializan en derechos, en condiciones sustantivas de igualdad y accesibilidad. En parte quizás porque son papel mojado y no se incardinan con suficiente intencionalidad política y dotación presupuestaria.

Por esta razón, influyen más las condiciones estructurales económicas, culturales y sociales (el sistema económico, las características del mercado laboral, la concepción social –simbólica– de la discapacidad, etc.) en la vida de las personas con discapacidad que la propia discapacidad. Al analizar dos grupos de discusión con posiciones sociales antitéticas se evidenciaban las enormes diferencias de necesidades y de preocupaciones para discapacidades similares en el plano funcional. Mientras que en el grupo de mejor posición social los problemas se derivaban de las posibilidades de tener o no apoyos para su vida diaria o tener asistencia personal, de poder disfrutar de una vida independiente en igualdad de condiciones, inclusive en el ocio y tiempo libre; en el grupo de posición social más baja y localización periférica los discursos pasaban por la carencia de empleo, de oportunidades vitales,

de recursos económicos para poder subsistir. La discapacidad media en ambas situaciones, pero de forma radicalmente distinta. En un caso, la discapacidad genera desigualdades intraclase; en el otro, la discapacidad repercute más negativamente en una posición social ya de por sí baja, empeorándola incluso por la necesidad de gastos extraordinarios y por las mayores dificultades de acceso al empleo dado el estigma asociado a la condición de discapacidad.

Una mejor posición social, como se ha evidenciado, posibilita alcanzar mejores resultados académicos y, aunque en menor medida, éxitos laborales. Incluso, parte de las políticas públicas, como es el caso de las políticas de activación, operan bajo una lógica individualista que responsabiliza al individuo de su situación laboral. Las políticas están destinadas a *mejorar su empleabilidad* para facilitar su colocación o para *ahorrarse un dinero al empresario* (como mencionaba una entrevistada), por lo que ante el fracaso en el mercado laboral, aunque se aprecien barreras, se experimentan sentimientos de frustración y fracaso personal (como en el caso del segundo entrevistado).

Aparte de los condicionantes sociales, económicos y culturales (sobre todo la posición social de partida, es decir, el capital cultural y económico; así como el lugar central o periférico del que proviene la persona) la discapacidad influye en las vidas de los entrevistados; y se puede decir que de forma negativa, aunque no tanto por la discapacidad en sí como por lo que implica socialmente tenerla. Ésta hace más difícil su experiencia vital y repercute negativamente en su posición en el espacio social, sobre todo por lo que representa la discapacidad en el imaginario colectivo, la percepción negativa de la misma en contextos como el laboral, en la búsqueda de empleo, en la interacción con el otro sin discapacidad, en el trato al cuerpo discapacitado en la atención sanitaria... Y eso repercute en la construcción de su identidad. La discapacidad define, en mayor o menor medida, la identidad de todos los entrevistados, incluso en quienes tratan de minimizarla, precisamente por el mero hecho de hacerlo. Los entrevistados trataban de reducir distancias con el exogrupo de referencia, con la normalidad.

En particular, las vivencias de la discapacidad son distintas según el momento en que ésta se produce (congénita o adquirida) y la forma en que se produce (traumática o no), así como en el tipo de discapacidad (incluso más que en el grado). Así, para las personas con discapacidad intelectual las barreras se multiplicaban, las posibilidades de inclusión se minimizaban y tanto en contextos específicos como en entornos normalizados lo normal era la segregación real, la posición diferenciada.

Nuestra hipótesis de partida, que hemos tratado de confirmar, era que los procesos de construcción de identidad de las personas con discapacidad y de (re)producción de las desigualdades sociales que experimenta el colectivo vienen condicionados por las prácticas y representaciones sociales que la sociedad tiene de la discapacidad como una 'condición de inferioridad' que, si bien se manifiesta de formas distintas (desde la visión como tragedia personal a la adopción de un discurso de superación), son interiorizadas por las propias personas con discapacidad, que las adoptan de una forma u otra en función, principalmente, de sus posiciones y trayectorias sociales de clase. Por ejemplo, vivir en un entorno periférico, ya sea rural o de la periferia urbana, dificulta el acceso a los recursos institucionales, pero por una suerte de solidaridad entre iguales o comunitaria se puede acceder a diferentes apoyos para no sentirse excluidos, si bien en esos entornos es más fácil que se reproduzcan los discursos tradicionales y estereotipados de la discapacidad como *impedimento*.

En el caso de la discapacidad adquirida, implica un replanteamiento, una reconfiguración y diferente afrontamiento de su situación vital, que pasa por una reconstrucción de su identidad, inicialmente desde unos parámetros médicos al pasar por una atención sanitaria en la que no siempre se respeta su integridad ni su dignidad, insensible con la persona con discapacidad y el proceso por el que ésta transita, tan importante y definitorio en su vida. Sólo es, poco a poco, conforme se recupera autonomía funcional, cuando se puede resituar su posición en el mundo.

Aunque la clase social de pertenencia condiciona las oportunidades sociales y la vivencia de la discapacidad, los diferentes espacios y estructuras sociales (el sistema educativo, el mercado de trabajo, etc.), al ser muy permeables a las representaciones simbólicas de la discapacidad que operan en nuestro imaginario cultural (es decir, al interactuar con las estructuras culturales, caracterizadas por la minusvaloración o por lo que he denominado como *discapacitación sinecdótica*), hacen que la discapacidad, independientemente de la posición de clase, condicione las oportunidades vitales y sea un factor de desigualdad social, como hemos visto en los entrevistados de mejor posición social. La discapacidad implica desigualdad tanto interclase como intraclase, es decir, entre personas con y sin discapacidad de la misma posición social. Como planteábamos en una de nuestras hipótesis, la representación social que se tiene de la discapacidad condiciona la experiencia vital del individuo y define su posición social (de desventaja) en el espacio social, al igual que define su identidad.

Así, las diferencias de capital económico y cultural delimitan las expectativas de una manera distinta, pero también hacen que cuando se produce el choque ante las barreras del sistema el impacto sea mayor en las personas de mejor posición social pues, realmente, dada su situación acomodada, no las esperan. Las representaciones sociales de la discapacidad, desde las más tradicionales hasta las más modernas, en la línea de la superación personal, definen la identidad e influyen en la experiencia vital de las personas. Incluso, ese discurso de la superación personal influye más que el discurso clásico del modelo médico (aunque quizás pueda entenderse como una optimización del mismo, que trasvasa los ideales médicos a las prácticas sociales), en tanto que frustra sus expectativas. Como decíamos, las representaciones sociales que se tienen de la discapacidad, asimilada culturalmente a una condición de inferioridad (o a una percepción de una limitación total de la autonomía que en realidad sólo es parcial) definen (obvian o enmascaran) las barreras existentes en la estructura social y las oportunidades vitales a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad.

También confirmando otra de nuestras hipótesis, la identidad de las personas con discapacidad se encuentra definida externamente en tanto que se define en comparación con el exogrupo, con los normales, con el cuerpo normal. Prácticamente todos los entrevistados se definían según se acercaban más o menos a la normalidad, ya fuera física-corporal o cognitiva, incluso frente a la discapacidad intelectual. Si bien no está presente de manera muy explícita el discurso médico, sí lo está más el discurso del cuerpo normal como canon estético, como acercamiento a un patrón ideal, basado en regulaciones y disciplinamientos estéticos que incorporan a su práctica cotidiana y les definen. En la medida en que se acercaban más o menos a ese cuerpo normal (o a la capacidad cognitiva normal), los diferentes entrevistados consideraban más posible su inclusión social.

En conclusión, la identidad de las personas con discapacidad se construye desde fuera, quedando su experiencia vital condicionada a las representaciones dominantes de la discapacidad en nuestra cultura, que interaccionan con unas estructuras sociales que excluyen a las personas con discapacidad o, al menos, las condenan a una posición inferior, la cual redundará más negativamente en aquellas personas con una peor posición social de partida, que viven en un contexto periférico, con menor nivel educativo y con una discapacidad del tipo intelectual (frente a las sensoriales y a las físicas, más fácilmente integrables). La toma de conciencia de las desigualdades de las personas con discapacidad favorece una construcción más positiva de la identidad pero, como hemos visto, esa construcción política de la discapacidad en

los entrevistados se jugaba más de un modo individual, en tanto que resolución de intereses o satisfacción de demandas, que desde una lógica colectiva, incluso desde las posiciones activistas de la filosofía de vida independiente.

10.4 Sintetizando...

En definitiva, podemos confirmar la hipótesis principal de esta investigación, en la que expresábamos que a pesar de que las personas con discapacidad disponen de la mayoría de los derechos de ciudadanía formal en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, no hay una inclusión efectiva como ciudadanos de pleno derecho desde un punto de vista sustantivo, existiendo importantes desigualdades en comparación con la población sin discapacidad. Desigualdades que quizás se han reducido con la crisis, no porque las condiciones de la población con discapacidad mejoraran, sino porque han empeorado las condiciones del resto de la población. Tras la crisis, las personas con discapacidad se encuentran en peor situación social que antes (con las matizaciones señaladas con respecto a los diferentes segmentos poblacionales), pero el resto de la población, al partir de mejores condiciones de partida, ha experimentado una caída mayor. Sin embargo, lo preocupante es esa persistencia de la desigualdad, de la posición *constante* de inferioridad de las personas con discapacidad, explicada en parte (como hemos tratado de demostrar) por las representaciones sociales de la discapacidad existentes en nuestro imaginario social, como condición de inferioridad, que en forma de prejuicio permean las relaciones sociales y las estructuras sociales en las que éstas se establecen, en el sentido de que se atribuye a la persona con discapacidad una limitación total de la autonomía que en realidad es parcial (discapacitación sinecdótica).

Transformar esta realidad no es fácil pero, dentro de lo posible, pasa por desarrollar unas políticas públicas que actúen contra las desigualdades existentes en la estructura social y traten de concienciar a la sociedad, modificando las representaciones de la discapacidad predominantes en nuestra sociedad. Esas políticas deberían actuar de forma efectiva modificando la estructura social, tanto con mecanismos facilitadores y medidas para reducir las desigualdades en el orden económico, educativo o laboral, propiciando los suficientes recursos de apoyo de forma redistributiva y universalista (de modo que todas las personas con discapacidad accedan a los recursos, ayudas técnicas y apoyos personales que requieren), pero también con mecanismos sancionadores frente a los incumplimientos y violaciones de los derechos de ciudadanía y frente a la discriminación. La sanción quizás genere más concienciación que cualquier campaña de sensibilización.

Sin embargo, hay ciertos límites que no pueden ser superados ni desde el activismo ni desde las políticas públicas, que tienen que ver con las desigualdades inherentes al sistema social y económico en el que vivimos, un sistema capitalista que tiene como base la mercantilización de todos los espacios sociales, de la vida al fin y al cabo, y que para maximizar el beneficio de unos pocos no cuenta con aquellos que no sean suficientemente productivos económicamente, es decir, que no sean rentables. Un sistema que no concibe la justicia social, la equidad ni las políticas redistributivas. Frente a eso, urgen otros discursos en los que la vida y las personas (así como la naturaleza, por ser el medio en el que éstas se desarrollan) estén por encima de todo. La utopía es el inicio del camino del cambio.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y FUENTES CONSULTADAS

11.1 Bibliografía

- Abberley, P. (1998): “Trabajo, utopía e insuficiencia”, en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 77-96.
- Abberley, P. (2008): “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-50.
- Aguiar, F.; De Francisco, A.; Noguera, J. A. (2009): “Por un giro analítico en sociología”. *Revista Internacional de Sociología*, 67 (2): 437-456.
- Aleman, R. M. et al. (2003): “(Re)capacitar sobre la (dis)capacidad: las personas discapacitadas como ciudadanas”. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 11: 87-104.
- Allué, M. (2003): *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Almeida, M. E. et al. (2010): “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47 (1): 27-44.
- Alonso López, F. (2007): “Los ejes determinantes de la política de igualdad de oportunidades. La accesibilidad universal y el diseño para todos”, en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- Alonso Soto, F. (2007): “Tratamiento de la discapacidad en la Unión Europea”, en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.

- Alonso, L. E. (1998): *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Alonso, L. E. (1999): *Trabajo y ciudadanía*. Madrid: Editorial Trotta.
- Alonso, L. E. (2000): "Ciudadanía, sociedad del trabajo y Estado de Bienestar: los derechos sociales de la era de la fragmentación", en Pérez Ledesma, M. (ed.): *Ciudadanía y democracia*. Madrid: Editorial Pablo Iglesias, 159-189.
- Anaut, S. y Arza, J. (2015): "La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 7-28.
- Antares Consulting (2007): *Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España*, Francia, Alemania y Reino Unido: Perspectivas para el Mercado Español. Madrid: AESTE.
- Asociación de Centros de Empleo de Navarra (2013): *Análisis del retorno social de la inversión pública en un CEE de iniciativa social mediante la aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones). Informe de resultados*. Burlada: Asociación de Centros de Empleo de Navarra.
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares (2015): *Estudio sobre el derecho al voto en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. (En línea), <<http://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2015/04/2.-AEFT-2015-Estudio-privación-derecho-al-voto-discapacidad.pdf>>, acceso 22 de julio de 2015.
- Barnes, C. (1998): "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas con discapacidad en la sociedad occidental", en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 59-76.
- Barton, L. (1998): "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos", en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 19-33.
- Bazo, M.T. (1991): "Institucionalización de personas ancianas: un reto sociológico". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 53: 149-164.
- Beltrán, M. (1985): "Cinco vías de acceso a la realidad social". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 29: 7-41.
- Belzunegui, A. et al (2013): "El efecto de la estructura social sobre el gasto en atención a la discapacidad". *Revista Internacional de Organizaciones*, 11: 87-107
- Belzunegui, A. et al (2014): "Discapacidad y pobreza en España en el período 2006-2011. El impacto de las transferencias sociales". *Revista Sistema*, 233-234: 49-62.
- Blanco, M. et al. (2009): *Asistencia personal: una inversión en derechos; una inversión eficiente en empleo. Comunicación presentada en el I Congreso de la Red Española de Política Social, Oviedo, 5/7-11-2009*. (En línea), <http://www.espanet-spain.net/congreso2009/archivos/ponencias/TP02P03.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.

- Bourdieu (1997): *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Brogna, P. (2005): "Derecho a la igualdad... ¿o derecho a la diferencia?", *El Cotidiano* (UAM, México), 134: 43-55.
- Brogna, P. (2006): "El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación". *El Cisne*, Argentina.
- Cano, A.; Díaz Velázquez, E.; Ferreira, M. A. V.; Rodríguez, S.; Toboso, M. (2015): *Discapacidad y políticas públicas: la experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- Caparrós Valderrama, R. (2008): "Robert Michels y las teorías elitista-competitivas de la democracia". *Entelequia. Revista Interdisciplinar*, 6: 207-242.
- Carbonier, J. (1998): *La Sociología Jurídica*. Madrid: Editorial Tecnos.
- Casado, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Casado, D. (2007): "Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales", en D. Casado y F. Fantova (coordinadores), en Casado, D. y Fantova, F. (coords.): *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España*. Madrid: Fundación FOESSA: 255-287.
- Casado, D. (2012). *Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*. Madrid: Editorial CCS.
- Casado, D. y Fantova, F. (coords.) (2007): *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España. Informe con ocasión de la Ley sobre autonomía y dependencia*. Madrid: Fundación FOESSA.
- Casado, D. y Guillén, E. (1997): *Introducción a los servicios sociales*. Madrid: Editorial Popular.
- Castel, R. (1997): *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Castells, M. (2001): *La era de la información*, vol. III. México, D. F.: Siglo XXI Editores.
- Cea De Ancona, M. A. (1996): *Metodología cuantitativa: estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- CERMI (2012): *Derechos humanos y discapacidad. Informe España 2011*. Madrid: Ediciones Cinca.
- CERMI (2014): *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2013*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Cerrillo Vidal, J. A. (2007): "La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad". *Acciones e Investigaciones Sociales*, 24: 101-129.

- Colectivo IOÉ (1998): *Discapacidad y Trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Colectivo IOÉ (2003): *La inserción laboral de las personas con discapacidades*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Comisión de Legislación del Real Patronato sobre Discapacidad (2012): *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Comisión Europea (2010): *Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas: Comisión Europea.
- Cortina, A. (2003): *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid: Alianza Editorial.
- De Francisco, A. (2007): *Ciudadanía y democracia. Un enfoque republicano*. Madrid: Los Libros de la Catarata.
- De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (2007): *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- Díaz Casanova, M. (1985): *El asociacionismo de los minusválidos: entre organización y movimiento social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Díaz Velázquez, E. (2008): “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”. *Intersticios*, 2 (2): 183-196.
- Díaz Velázquez, E. (2010a): “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47, (1): 115-135.
- Díaz Velázquez, E. (2010b): “¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48: 33-42.
- Díaz Velázquez, E. y Huete García, A. (coords.) (2009): *Las personas inmigrantes con discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Permanente de Inmigración, Ministerio de Trabajo e Inmigración.
- Domínguez, J. L. y Ramos, M. A. (1998): *La joven sociología jurídica en España. Aportaciones para una consolidación*. Oñati: Instituto Internacional de Sociología Jurídica.
- Drake, R. F. (1998): “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”, en Barton, L. (comp.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Durkheim, É. (1973): *La división del trabajo social*. Madrid: Akal.
- Esteban Legarreta, R. y Gutiérrez Colominas, D. (2014): “La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 7-32.

- Etxeberria, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Evans, J. (2000): "Compromise and Corruption. Moving Ahead on The Road To Citizenship". *International Conference on "Self-Determination and Individualised Funding"*, Seattle: 29-31 Julio, 2000.
- Fantova, F. (2014): *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.
- Ferreira, M. A. V. (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un *hecho social*, la discapacidad". *Intersticios*, 1 (2): 1-16.
- Ferreira, Miguel A. V. (2008): "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124: 141-174.
- Ferreira, M. A. V. (2010): "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.
- Ferreira, Miguel A. V. y Díaz Velázquez, E. (2009): "Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información", *Política y Sociedad*, 46 (1 y 2): 237-253.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. A. V. (2011): "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios*, 5 (2), 85-101.
- Foro Europeo de la Discapacidad (2003): *Discapacidad y Exclusión Social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Foucault, M. (2005): *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Foucault, M. (2006): *Historia de la locura en la época clásica*. México, D. F.: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007): *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Editorial Siglo XXI.
- Foucault, M. (2008): *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Fundación Universia y CERMI (2014): *Informe Universia 2014. Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Madrid: Fundación Universia.
- García Alonso, J. V. (2007): "Perspectivas emergentes en materia de discapacidad. La vida independiente. El movimiento de vida independiente", en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- García de la Cruz, J. J. (2008): "La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad", en Ledesma, J. A.: *La imagen social de la discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*. Madrid: Ediciones Cinca: 65-88.

- García de la Cruz, J. J. y Zarco, J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Fundamentos.
- García de la Cruz, J. J. y Zarco, J. (2007): *La familia discapacitada*. Madrid: Fundamentos.
- García Herrero, G. (2011): “El servicio de ayuda a domicilio en la encrucijada”. *Zerbitzuan*, 49: 55-70.
- García-Canclini, N. (1995): *Consumidores y Ciudadanos*. México, D. F.: Editorial Grijalbo.
- Garzón, K. (2007): “Discapacidad y procesos identitarios”. *Revista Científica de Salud* (Bogotá, Colombia), 5 (2): 86-91.
- Goffman, E. (1970): *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2006): *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goldthorpe, J. H. (1993): *The constant flux: a study of class mobility on modern societies*. Oxford: Clarendon Press.
- Honneth, A. (1992): *La lucha por el reconocimiento*. Editorial Crítica, Barcelona.
- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- Huete García, A. (2013): “La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea”. *Revista Española de Discapacidad*, I (2): 7-24.
- Huete García, A. y Díaz Velázquez, E. (coords.) (2008): *Las personas con discapacidad en el medio penitenciario en España*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Huete García, A. y Pérez Bueno, LC (2008): “Discapacidad y exclusión social”, en Fundación Foessa: *VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Madrid: Cáritas Española.
- Huete García, A. y Quezada García, M. Y. (2014): “Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 51-69.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008): “El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata: 107-123.
- Hunt, P. (1966): “A critical condition”, en Hunt, P. (ed): *Stigma: The Experience of Disability*. Londres: Geoffrey Chapman: 145-159.
- IMSERSO (2004): *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- IMSERSO (2005): *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (En línea) <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.
- Jiménez Lara, A. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2002): *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Jiménez Lara, A., Huete García, A. y Huete García, M. (2003): *Las personas con discapacidad y el ejercicio del derecho al sufragio*. Madrid: Cermi.es.
- Jordán de Urríes Vega, F. et al. (2014): “Aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 33-50.
- Jordán de Urríes, F., y Verdugo, M. (2010): *Informe sobre la situación de los centros especiales de empleo en España*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Kelsen, H. (1992): “Una fundamentación de la sociología del derecho”. *Doxa, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 12: 213-256.
- KPMG, FEACEM, & Fundación Once. (2013): *Presente y futuro de los centros especiales de empleo*. Madrid: Fundosa Galenas, S.A.U.
- Kuhn, T. S. (1975): *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- Kymlicka, W. (1996): *Ciudadanía multicultural*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Kymlicka, W. y Norman, W. (1996): “El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía”. *La Política*, 3: 5-40.
- Laloma García, M. (2007): *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Laparra, M. et al. (2007): “Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas”. *Revista Española del Tercer Sector*, 5: 15-57.
- Le Breton, D. (2002): *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Editorial Claves.
- Lidón Heras, L. (2007): *Derecho Humanos y Discapacidad en España*. Informe de Situación. Madrid: Ediciones Cinca.
- López González, M. (2006): “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal”. *Docencia e Investigación*, 16. (En línea), <http://www.uclm.es/variados/revistas/docenciaeinvestigacion/numero6.asp>, acceso 26 de julio de 2015.

- López, A. (2006): "Democracia, discapacidad y dependencia: ¿Qué papel juega la noción de ciudadanía en las declaraciones y recomendaciones internacionales?" *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65: 13-23.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2011): "Desinstitucionalización y vida en la comunidad". *Zerbitzuan*, 49: 137-146.
- Marbán, V. (2011): "Los actores sociales en el sistema de dependencia español". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29 (1): 69-91.
- Marks, D. (2001): "Disability and cultural citizenship: exclusion, integration and resistance", en Stevenson, N. (ed.): *Culture and Citizenship*. London: Sage.
- Márquez Piñero, R. (1992): *Sociología Jurídica*. México, D. F.: Editorial Trillas.
- Marra, A. (2008): "Italian Law N° 67/2006 on Discrimination against People with Disabilities: an Overview". *Intersticios*, 2 (2): 127-146.
- Marshall, T.H. y Bottomore, T. (1992): *Ciudadanía y Clase Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez de Pisón, J. (1998): *Políticas de bienestar. Un estudio sobre los derechos sociales*. Madrid: Editorial Tecnos.
- Martínez Rodríguez, T. (2011): *La atención gerontológica centrada en la persona*. Victoria: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Marx, K. (1980): *El Capital*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Miller, D. (1996): "Ciudadanía y pluralismo". *La Política*, 3: 69-92.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Mitchels, R., (1976): *Los Partidos Políticos*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Morris, J. (1998): "Citizenship, self-determination and political action: the forging of a political movement", *Conference on Citizenship and Disability; Sydney, Australia*, febrero 1998.
- Morris, J. (2005): *Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission*. Universidad de Leeds: Disability Archive UK. (En línea), <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/morris-Citizenship-and-disabled-people.pdf>>, acceso 26 de julio de 2015.
- Nussbaum, M. (2007): *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Observatorio de las Ocupaciones (2014): *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Estatal 2014 (datos 2013)*. Madrid: Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE).
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2013): *Perfil de los estudiantes universitarios con discapacidad*. Olivenza: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2014): *Informe Olivenza 2014*. Olivenza: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2016). *2006-2016: 10 años de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: balance de su aplicación en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Oliver, M. (1990-93): *The Politics of Disablement*. Londres: Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1998): “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-58.
- Oliver, M. (2008): “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 19-33.
- Organización de las Naciones Unidas (2011): *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (En línea) <<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/463/54/PDF/G1146354.pdf?OpenElement>>.
- Organización de las Naciones Unidas (2012): *Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad*. (En línea), <<http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc12/2012-21-WashingtonGroup-S.pdf>>, acceso 26 de julio de 2015.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Versión para la Infancia y la Adolescencia: CIF-IA. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011*. Malta: Organización Mundial de la Salud.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Vedra: Ediciones Diversitas-AIES.
- Panizo Robles, J. A. (2007): *Las prestaciones económicas públicas del estado, la seguridad social y las comunidades autónomas*, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

- Pantano, L. (1987): *La discapacidad como problema social*. Buenos Aires: Editorial Eudeba.
- Pantano, L. (2005): “De las personas con discapacidad y de la discapacidad. Condición y situación” (en línea) http://www.educared.org.ar/integrared/links_internos/noticias/discapacidad_pantano/index.asp, acceso 26 de julio de 2015.
- Parsons, T. (1988): *El sistema social*. Madrid: Editorial Alianza.
- Pateman, C. (1998): *The Sexual Contract*. Cambridge: Polity press.
- Pérez Bueno, L. C. (2007a): “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Pérez Bueno, L. C. (2007b): “El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Pérez Bueno, L. C. y De Lorenzo, R. (2016): *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006/2016: Una década de vigencia*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).
- Pérez Ledesma, M. (2000): “Ciudadanos y ciudadanía, un análisis introductorio”, en Pérez Ledesma, M. (ed.): *Ciudadanía y democracia*. Madrid: Editorial Pablo Iglesias, 1-35.
- Planella, J. (2006): *Subjetividad, disidencia y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Planella, J. y Pié, A. (2012): *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: Editorial UOC.
- Plummer, K. (2003): *La cuadratura de la ciudadanía íntima. Algunas propuestas preliminares*, en Guasch, O. y Osborne, R.: *Sociología de la Sexualidad*. Madrid: CIS, 25-50.
- Procacci, G. (1999): “Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis del Estado de Bienestar”, en García, S. y Lukes, S. (eds.): *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI.
- Rawls, J. (1993): *Teoría de la justicia*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Rawls, J. (2002): *La justicia como equidad. Una reformulación*. Barcelona: Paidós.
- Red2Red (2009a): *Discapacidad, estudios superiores y mercado de trabajo. Barreras de acceso y repercusión en la inserción laboral*. Madrid: Fundación Once.
- Red2Red (2009b): *El empleo de las personas con discapacidad ante el nuevo paradigma de la flexibilidad*. Madrid: Fundación Once.
- Rodríguez Caamaño, M. y Ferreira, M. A. V. (2006): “Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica”. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, 13: 243-249.

- Rodríguez Cabrero, G. (2007): “La protección de la dependencia en España. Un modelo *sui generis* de desarrollo de los derechos sociales”. *Política y Sociedad*, 44 (2): 69-85.
- Rodríguez Cabrero, G. (2009): *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*. Madrid: Colección Telefónica Accesible número 9.
- Rodríguez Díaz, S., Ferreira, M. A. V. (2009): “Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional: un ejercicio de dis-normalización”. *Revista Internacional de Sociología*, 68 (2): 289-309.
- Rodríguez Díaz, S., Ferreira, M. A. V. (2010): “Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad”. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28: 151-172.
- Rodríguez Lapuente, M. (2001): *Sociología del Derecho*. México, D. F.: Editorial Porrúa.
- Rodríguez, V. (2013a): “Fuentes de información sobre discapacidad y empleo en España”. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 73-95.
- Rodríguez, V. (2013b): *Discapacidad y mercado de trabajo: Tres análisis empíricos con la muestra continua de vidas laborales*. Madrid: Fundación de las Cajas de Ahorros.
- Rojo, R. E. (2005): “Por una sociología jurídica del poder y la dominación”. *Sociologías* (Porto Alegre), 13: 36-81.
- Roldán, E. (2001): *¿Hacia un sistema mixto de bienestar social? La evolución de los servicios sociales en España*. Madrid: Ediciones UCM.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2003): *El Foro de Vida Independiente – Algo más que una comunidad virtual*. (En línea), <www.forovida independiente.org>, acceso 26 de julio de 2015.
- Ruiz Olabuénaga (coord.) (2006): *El sector no lucrativo en España. Una visión reciente*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Ruiz, J. (1998): “La construcción social de las minusvalías”. *Claves de la Razón Práctica*, 81: 67-71.
- Sassen, S. (2003): *Contrageografías de la globalización, género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Seminario De Intervención y Políticas Sociales (2008): *Anotaciones a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Sen, A. (2003): *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sen, A. (2004): “Disability and justice (conferencia inaugural)”, *Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo*. Washington, DC: Banco Mundial.

- Serrano Pascual, A. (coord.) (2009): *Protección y flexiguridad: la modernización de los servicios públicos de empleo*. Madrid: Ministerio de Trabajo e Inmigración.
- Serrano Pascual, A. et al. (2013): "Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica". *Revista Internacional de Sociología*, 71 (3): 669-694.
- Shakespeare, T. (1994): "Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal". *Disability and Society*, 9 (3): 283-300.
- SIIS, Centro de Documentación y Estudios (1991): *Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios (2011b): *Vivir mejor. Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*. Vitoria: Diputación Foral de Álava.
- SIIS-Centro de Documentación y Estudios (2013): *Fiscalidad, activación y apoyo a las familias. El papel de las deducciones reembolsables*. San Sebastián: Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- SIIS – Centro de Documentación y Estudios (2014): *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe ejecutivo*. Madrid: Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo En España (ODISMET) - Fundación Once.
- Somers, M.R. (1999): "La ciudadanía y el lugar de la esfera pública: un enfoque histórico", en García, S. y Lukes, S. (eds.): *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Soto Ruiz, JJ (2007): "El estatus jurídico de las personas con discapacidad en las leyes de cabecera del ordenamiento jurídico privado", en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Stratigaki, M. (2004) "The Cooptation of Gender Concepts in EU policies: The Case of "Reconciliation of Work and Family"". *Social Politics*, 11 (1): 30-56
- Subirats, J. (Dir.) (2005): "Análisis de los factores de exclusión social". Bilbao: Fundación BBVA.
- Tezanos (2001): *El trabajo perdido. ¿Hacia una civilización postlaboral?* Madrid: Biblioteca Nueva.
- Tocqueville, A. (2002): *La democracia en América*. Madrid: Alianza Editorial.
- Turner, B. (2001): "The erosion of citizenship", en Mouffe, Ch.: *Dimensions of radical democracy*. Londres: Verso Books.
- Vega, A. y Aramendi, P. (2004): "Hacia la plena ciudadanía de las personas con discapacidad: reto del Año Europeo de la Discapacidad". *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 7 (2): 5-24.

- Verdugo, M. A. et al (2010): *Impacto social del programa ECA Caja Madrid de Empleo con Apoyo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Verdugo, M. A. (2003). «La concepción de la discapacidad en los modelos sociales», en Jordán de Urríes, F. (coord.): *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú, 235–247.
- Vives, J. L. (1992): *Del socorro de los pobres*. Barcelona: Editorial Hacer.
- VVAA (1970): *III Jornadas Técnicas de Estudio sobre problemas de subnormales*. Guadalajara: Delegación Nacional de la Familia.
- VVAA (2002): *Plan de acción para las personas con síndrome de Down en España, 2002-2006*. Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- VVAA (2003): *Nueva legislación sobre Discapacidad en España*. Madrid: Colección Cermi.es.
- VVAA (2006): *Régimen jurídico de las personas con discapacidad en España y en la Unión Europea*. Granada: Editorial Comares.
- Walzer, M. (1998): *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*. México D. F.: Fondo de Cultura Económica.
- Walzer, M. (1998): *Tratado sobre la tolerancia*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Weber, M. (1993): *Economía y sociedad: esbozos de sociología comprensiva*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- Wright, E. O. (1983): *Clase, crisis y estado*. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Young, I. M. (2000): *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Editorial Cátedra.
- Zabarte, E. (2007): “La legislación española especializada en materia de discapacidad: la LISMI y sus normas de desarrollo”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. : *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.
- Zaidi, A. (2011): *The situation of working-age people with disabilities across the EU*. Research Note 5 /2011. Comisión Europea, Europa Social. (En línea), <http://www.euro.centre.org/data/1364397289_92141.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.

11.2 Fuentes estadísticas consultadas

- European Agency for Development in Special Needs Education (2012): *Special Needs Education country data (SNE)*. (En línea), <https://www.european-agency.org/sites/default/files/sne-country-data-2012_SNE-Country-Data2012.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.

- Eurostat (2013): *Income and living conditions*, EU-SILC. (En línea), <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/income_social_inclusion_living_conditions/data/database>, acceso 26 de julio de 2015.
- Eurostat (2011): *Labour Force Survey database*. (En línea), <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/employment_unemployment_lfs/data/database>, acceso 26 de julio de 2015.
- Eurostat (2013): *Labour market policy*. (En línea), <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/labour_market/labour_market_policy/database>, acceso 26 de julio de 2015.
- IMSERSO (2015): SISAAD, *Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*. (En línea), http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/sisaad/index.htm, acceso 8 de agosto de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2001): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES)*. (En línea), <http://www.ine.es/ss/Satellite?L=0&c=INEPublicacion_C&cid=1259925266821&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis>, acceso 13 julio 2012.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD 2008)*. (En línea), <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>, acceso 26 de julio de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2009): *Encuesta Europea de Salud en España 2009*. (En línea), <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p420&file=inebase>, 26 de julio de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2010): *El salario de las personas con discapacidad*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t22/p331&file=inebase&L=0>>, 26 de julio de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2010): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de dependencia 2008*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>>, 13 julio 2012.
- Instituto Nacional de Estadística (2012): *Cuentas integradas de protección social en términos SEEPROS*. (En línea), <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/a072/a01&file=pcaxis>>, acceso 26 de julio de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2013): *El Empleo de las personas con discapacidad*. (En línea), <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735976595>, acceso 26 de julio de 2015.

- Instituto Nacional de Estadística (2012): *Encuesta de Integración Social y Salud*. (En línea), <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp470&file=inebase>, 26 de julio 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2013): *Encuesta de Condiciones de Vida (ECV)*. (En línea), <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25%2Fp453&file=inebase&L=0>, acceso 26 de julio de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística (2014): *Encuesta de Población Activa (EPA)*. (En línea) http://www.ine.es/inebaseDYN/epa30308/epa_inicio.htm, acceso 26 de julio de 2015.
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2013): *Enseñanzas no universitarias*. (En línea), <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/no-universitaria.html>, acceso 26 de julio de 2015.
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2013): *Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. (En línea), <http://www.empleo.gob.es/es/estadisticas/contenidos/anuario.htm>, acceso 26 de julio de 2015.
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2014): *Boletín de Estadísticas Laborales del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. (En línea), <http://www.empleo.gob.es/estadisticas/bel/index.htm>, acceso 26 de julio de 2015.
- Servicio Público de Empleo Estatal (2014): *Datos estadísticos de contratos*. (En línea), http://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/estadisticas/index.html, acceso 26 de julio de 2015.

11.3 Referencias normativas

- Comunidad de Madrid. Decreto 28/1993 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas mayores en residencias y centros de día de la Comunidad de Madrid. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid* 77, 1 de abril de 1993, 3-4.
- Comunidad de Madrid. Decreto 89/1994 por el que se complementa el régimen jurídico básico del servicio público de atención a personas con minusvalía, afectadas de deficiencia mental, en centros residenciales, centros de día y centros ocupacionales. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid* 241, 11 de octubre de 1994, 3-5.
- España. Código Civil. Texto consolidado. (En línea), <https://www.boe.es/buscar/pdf/1889/BOE-A-1889-4763-consolidado.pdf>, acceso 7 de agosto de 2015.

- España. Constitución española. (En línea), <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado* 96, 21 de abril de 2008, 20648-20659.
- España. Ley 1/1996, de 14 de mayo, de Salud Mental de Cantabria. Texto consolidado. (En línea), <<http://www.boe.es/buscar/pdf/1996/BOE-A-1996-16125-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). (En línea), <<http://www.boe.es/buscar/pdf/1982/BOE-A-1982-9983-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado* 102, 29 de abril de 1986, 15207-15224.
- España. Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social Prestaciones no Contributivas. *Boletín Oficial del Estado* 306, 22 de diciembre de 1990, 38246-38251.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 184, 2 de agosto de 2011, 87478-87494.
- España. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Texto consolidado. (En línea), <<http://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-18476-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-20764-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 299, 15 de diciembre de 2006, 44142.
- España. Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-22949-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.

- España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* 274, 15 de noviembre de 2002, 40126-40132.
- España. Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 310, 27 de diciembre de 2007, 53278-53284.
- España. Ley 50/1998, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social. *Boletín Oficial del Estado* 313, 31 de diciembre de 1998, 44412-44495.
- España. Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado* 289, 3 de diciembre de 2003, 43187-43195.
- España. Ley 62/2003 de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social. *Boletín Oficial del Estado* 313, 31 de diciembre de 2003, 46874-46992.
- España. Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-7788-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley Orgánica 1/1979, de 26 de septiembre, General Penitenciaria (LOGP). Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1979/BOE-A-1979-23708-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley Orgánica 1/1990, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado* 238, 4 de octubre de 1990, 28927-28942.
- España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1995/BOE-A-1995-25444-consolidado.pdf>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado* 106, 4 de mayo de 2006, 17158-17208.
- España. Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. *Boletín Oficial del Estado* 89, 13 de abril de 2007, 16241-16260.
- España. Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. *Boletín Oficial del Estado* 147, 20 de junio de 1985, 19110-19134.
- España. Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre de Universidades. *Boletín Oficial del Estado* 307, 24 de diciembre de 2001, 49400-49426.

- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado* 295, 10 de diciembre de 2013, 97858-97921.
- España. Ley Orgánica 9/2007, de 8 de octubre, de modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. *Boletín Oficial del Estado* 242, 9 de octubre de 2007, 40968-40969.
- España. Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad. Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 185, 3 de agosto de 2012, 55657-55674.
- España. Orden de 13 de abril de 1994 por la que se establecen las bases reguladoras de la concesión de las subvenciones consistentes en el abono, a los trabajadores que hicieren uso del derecho previsto en el artículo 1.º del Real Decreto 1044/1985, de 19 de junio, de cuotas a la Seguridad Social, según lo dispuesto en el artículo 4.2 de dicho Real Decreto, modificado por la Ley 22/1992, de 30 de julio. *Boletín Oficial del Estado* 106, 4 de mayo de 1994, 13783-13784.
- España. Orden de 16 de mayo de 1985 por la que se aprueba el Estatuto de los Centros de la Tercera Edad del Instituto Nacional de Servicios Sociales de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado* 128, 29 de mayo de 1985, 15947-15951.
- España. Orden de 16 de octubre de 1998 por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en centros especiales de empleo y trabajo autónomo. *Boletín Oficial del Estado* 279, 21 de noviembre de 1998, 38411-38414.
- España. Orden de 21 de febrero de 1986 por la que se establecen diversos Programas de apoyo a la creación de empleo. *Boletín Oficial del Estado* 50, 27 de febrero de 1986, 7634-7636.
- España. Orden de 7 de julio de 1989 por la que se regula la Acción Concertada del Instituto Nacional de Servicios Sociales en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros Residenciales para la Tercera Edad y Minusválidos. *Boletín Oficial del Estado* 165, 12 de julio de 1989, 22153-22156.
- España. Orden VIV/2784/2006, de 27 julio, por la que se determinan las condiciones y requisitos de rehabilitación aislada para mejorar las condiciones de accesibilidad, sostenibilidad y seguridad estructural en el Programa 2006 del Plan Estatal 2005-2008. *Boletín Oficial del Estado* 218, 12 de septiembre de 2006, 32233-32235.

- España. Programa Nacional de Reformas 2012. (En línea), <http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/debes_saber/pnr/120504_PNR_ES-PANYA_2012-1.pdf>, acceso 8 de agosto de 2015.
- España. Real Decreto 1198/2007, de 14 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas. *Boletín Oficial del Estado* 237, 3 de octubre de 2007, 40034.
- España. Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. *Boletín Oficial del Estado* 185, de 8 de agosto de 1985, 25135-25139.
- España. Real Decreto 1414/2006, de 1 diciembre, por el que se determina la consideración de personas con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 300, 16 diciembre de 2006, 44285-44286.
- España. Real Decreto 1417/2006, de 1 diciembre, por el que se establece el sistema arbitral para la resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad por razón de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 297, 13 diciembre de 2006, 43718-43724.
- España. Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo o las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos. *Boletín Oficial del Estado* 133, de 4 de junio de 1983, páginas 15548 a 15549.
- España. Real Decreto 1612/2007, de 7 de diciembre, por el que se regula el procedimiento de voto accesible que facilita a las personas con discapacidad visual el ejercicio del derecho de sufragio. *Boletín Oficial del Estado* 294, 8 de diciembre de 2007, 50615-50617.
- España. Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero, por el que se aprueba el Reglamento Penitenciario. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/1996/BOE-A-1996-3307-consolidado.pdf>>, acceso 8 de agosto de 2015.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado* 22, 26 de enero de 2000, 3317-3410.

- España. Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. *Boletín Oficial del Estado*, 9 de diciembre de 1985, 38811-38812.
- España. Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores. *Boletín Oficial del Estado* 22, 26 de enero de 2000, 3410-3412.
- España. Real Decreto 290/2004 por el que se regulan los Enclaves Laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 45, 21 de febrero de 2004, 8386-8391.
- España. Real Decreto 315/2006, de 17 marzo, por el que se crea el Consejo para la Sostenibilidad, Innovación y Calidad de la Edificación. Texto consolidado. (En línea), <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-5516-consolidado.pdf>>, acceso 8 de agosto de 2015.
- España. Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado* 65, 16 de marzo de 1985, 6917-6920.
- España. Real Decreto 364/2005, de 8 de Abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado* 94, 20 de abril de 2005, 13466-13469.
- España. Real Decreto 366/2007, de 16 marzo, por el que se establecen las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad en sus relaciones con la Administración General del Estado. *Boletín Oficial del Estado* 72, 24 marzo de 2007, 12852 a 12856.
- España. Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválido. *Boletín Oficial del Estado* 49, 27 de febrero de 1984, 5297-5301.
- España. Real Decreto 412/2014, de 6 de junio, por el que se establece la normativa básica de los procedimientos de admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado. *Boletín Oficial del Estado* 138, 7 de junio de 2014, 43307-43323.
- España. Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales. *Boletín Oficial del Estado* 76, 30 de marzo de 2011, 33041-33046.

- España. Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, por el que se modifica el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. *Boletín Oficial del Estado* 73, 26 de marzo de 1999, 11975-11977.
- España. Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 96, 21 de abril de 2007, 17646-17685
- España. Real Decreto 515/2005, de 6 de mayo, por el que se establecen las circunstancias de ejecución de las penas de trabajos en beneficio de la comunidad y de localización permanente, de determinadas medidas de seguridad, así como de la suspensión de la ejecución de las penas privativas de libertad. *Boletín Oficial del Estado* 109, 7 de mayo de 2005, 15660-15664.
- España. Real Decreto 605/1999, de 16 de Abril, de Regulación Complementaria de los Procesos Electorales. *Boletín Oficial del Estado* 92, 17 de abril de 1999, 14378-14481.
- España. Real Decreto 69/2000, de 21 de enero, por el que se regulan los procedimientos de selección para el ingreso en los centros universitarios de los estudiantes que reúnan los requisitos legales necesarios para el acceso a la universidad. *Boletín Oficial del Estado* 19, 22 de enero de 2000, 2980-2987.
- España. Real Decreto 7/2008, de 11 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2008. *Boletín Oficial del Estado* 11, 12 de enero de 2008, 2290-2291.
- España. Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 138, 9 de junio de 2007, 25256-25259.
- España. Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. *Boletín Oficial del Estado* 168, 14 de julio de 2007, 30618-30622.
- España. Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. Texto consolidado. *Boletín Oficial del Estado*, <https://www.boe.es/buscar/pdf/1995/BOE-A-1995-7730-consolidado.pdf>, acceso 7 de agosto de 2015.

- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado* 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.
- España. Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado* 168, 14 de julio de 2012, 50428-50518.
- España. Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. *Boletín Oficial del Estado* 126, 24 de mayo de 2010, 45070-45128.
- España. Tribunal Constitucional. Sala Primera. Sentencia 10/2014, de 27 de enero de 2014. Recurso de amparo 6868-2012. *Boletín Oficial del Estado* 48, 25 de febrero de 2014, 47-64.
- España. Tribunal Supremo. Sentencia 4629/2004, de 30 de junio de 2004. (En línea), <<http://www.poderjudicial.es/search/doAction?action=contentpdf&database-match=TS&reference=2121581&links=%22646/2004%22&optimize=20040821&publicinterface=true>>, acceso 8 de agosto de 2015.
- Generalitat de Catalunya. Decreto 30/2006, de 28 de febrero, por el que se crea el Plan director de salud mental y adicciones y su Consejo Asesor. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* 4584, 2 de marzo de 2006, 9650-9652.
- Gobierno de Aragón. Orden de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón* 113, 16 de junio de 2013, 20985-21007.
- Gobierno de Canarias. Consejería de Sanidad y Consumo. Decreto 83/1998, de 28 de mayo, por el que se constituyen los Consejos Insulares de Rehabilitación Psicosocial y Acción Comunitaria (C.I.R.P.A.C.) para Enfermos Mentales. *Boletín Oficial de Canarias* 75, 19 de junio de 1998, 6362-6365.
- Gobierno de Cantabria. Decreto 137/2007, de 18 de octubre, de modificación del Decreto 106/1997, de 29 de septiembre, por el que se regula el Servicio de Atención Domiciliaria Concertado entre la Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y la Administración Local. *Boletín Oficial de Cantabria* 211, 30 de octubre de 2007, 14367-14368.
- Gobierno de Cantabria. Decreto 38/1990, de 05 de julio de 1990, por el que se establecen las bases para la puesta en funcionamiento, en Cantabria, de residencia de cuarta edad. (En línea), <<http://katalogoa.sis.net/Record/285069>>, acceso 8 de agosto de 2015.

- Gobierno Vasco. Decreto Foral 108/1993 por el que se regula la concesión de ayudas económicas individuales para ingreso en residencias de tercera edad del Territorio Histórico de Bizkaia. *Boletín Oficial de Bizkaia* 243, 18 de diciembre de 1997, 19377-19378.
- Junta de Castilla y León. Decreto 269/1998 por el que se regula la prestación social básica de la ayuda a domicilio en Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León* 243/1998, 21 de diciembre de 1998, 11337.
- Organización de las Naciones Unidas. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006. (En línea) <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>, acceso 26 de julio de 2015.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. *Boletín Oficial del Estado* 131, 2 de junio de 1995, 16179-16185.
- Unión Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2010/C 83/02). *Diario Oficial de la Unión Europea* C83, 30 de marzo de 2010, 389-403.
- Unión Europea. Directiva 2000/43/CE del Consejo, de 29 de junio de 2000, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico. *Diario Oficial de la Unión Europea* L180, 19 de julio de 2000, 22-26.
- Unión Europea. Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación (transpuesta a la normativa española mediante Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social). *Diario Oficial de la Unión Europea* L303, 2 de diciembre de 2000, 16-22.
- Unión Europea. Directiva 2002/73/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de septiembre de 2002, que modifica la Directiva 76/207/CEE del Consejo relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo. *Diario Oficial de la Unión Europea* L269, 5 de octubre de 2002, 15-20.

12. ÍNDICE DE TABLAS, CUADROS Y GRÁFICOS

12.1 Índice de tablas

Tabla 1: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por sexo. 2012/2013	228
Tabla 2: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por tipo de discapacidad. 2012/2013	228
Tabla 3: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General, por titularidad. 2012/2013	229
Tabla 4: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad, por tipo de enseñanza (distribución, tasa y distancia sobre la media). 2012/2013	230
Tabla 5: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General por modalidad, según comunidades autónomas. 2012/2013	232
Tabla 6: Menores con discapacidad de 6 a 15 años según el tipo de educación que reciben. Año 2008	233
Tabla 7: Distribución del alumnado con necesidades educativas especiales en enseñanzas obligatorias por modalidad, según países. Último dato disponible	234
Tabla 8: Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años, por países de la UE (2011)	236
Tabla 9: Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por sexo. 2012/2013	237

Tabla 10. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de discapacidad. 2012/2013	238
Tabla 11. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad según modalidad, por tipo de centro. 2012/2013	238
Tabla 12. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función del sexo (Porcentajes horizontales). 2012	244
Tabla 13. Población con discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación, en función de la edad (Porcentajes horizontales). 2012	245
Tabla 14: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del tipo de discapacidad. 2013	248
Tabla 15: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función del sexo. 2013	249
Tabla 16: Tasa de personas con discapacidad en edad activa que son analfabetas, en función de la edad. 2013	249
Tabla 17: Tasa de actividad de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013	255
Tabla 18: Tasa de empleo de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013	255
Tabla 19: Tasa de paro de la población con discapacidad, en función del nivel de estudios. 2013	256
Tabla 20: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010	256
Tabla 21: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según nivel de estudios. 2010	257
Tabla 22: Evolución del gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación (en millones de euros). 2004-2012	268
Tabla 23: Distribución del gasto en políticas dirigidas al empleo con apoyo y rehabilitación en función del tipo de gasto y del tipo de medida. 2012	268
Tabla 24: Gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013	271
Tabla 25: Personas beneficiarias de ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013	272
Tabla 26: Gasto por persona beneficiaria en las ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2013	273
Tabla 27: Evolución del gasto en ayudas concedidas a la integración laboral de personas con discapacidad. 2001-2013	276
Tabla 28: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013 ..	278

Tabla 29: Personas con discapacidad ocupadas según tengan reducciones o bonificaciones en las cuotas de cotización, por tipo de discapacidad. 2013 .	279
Tabla 30: Asalariados en empresas de 50 o más trabajadores según el porcentaje de personas con discapacidad empleadas en la empresa. 2013	280
Tabla 31: Tasa de actividad de la población con discapacidad por sexo. 2013 ..	283
Tabla 32: Tasa de actividad de la población con discapacidad por edad. 2013 ..	283
Tabla 33: Tasa de actividad de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013	284
Tabla 34: Tasa de actividad de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013	284
Tabla 35: Tasa de empleo de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013	288
Tabla 36: Tasa de paro de la población con discapacidad por sexo. 2013	290
Tabla 37: Tasa de paro de la población con discapacidad por edad. 2013	291
Tabla 38: Tasa de paro de la población con discapacidad por nivel de estudios. 2013	292
Tabla 39: Tasa de paro de la población con discapacidad por tipo de discapacidad. 2013	292
Tabla 40: Distribución de las personas con y sin discapacidad ocupadas por tipo de ocupación. Porcentajes y ratio PCD/PSD. 2013	300
Tabla 41: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por sexo. 2013.	305
Tabla 42: Personas con discapacidad ocupadas a tiempo parcial por edad. 2013.	305
Tabla 43: Personas con y sin discapacidad ocupadas que trabajan por cuenta propia por modalidad. 2013	306
Tabla 44: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según tipo de discapacidad. 2011	310
Tabla 45: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2011	312
Tabla 46: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, según diversas variables. 2010	314
Tabla 47: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad asalariadas, por variables asociadas a la discapacidad. 2010	315
Tabla 48: Índice de desigualdad salarial (IDS) entre las personas con discapacidad asalariadas, en función de diversas variables. 2011	318
Tabla 49: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por sexo. 2013	319
Tabla 50: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada por edad. 2013	320

Tabla 51: Índice de rotación de la contratación de personas con y sin discapacidad, según sexo. 2013	322
Tabla 52: Distribución de las contrataciones realizadas a personas con discapacidad en función de diversas variables. 2013	324
Tabla 53: Trabajadores con discapacidad en centros especiales de empleo, según comunidad autónoma. Absolutos y porcentajes. 2013	328
Tabla 54: Evolución del gasto y los beneficiarios de políticas de empleo con apoyo. 2008-2013	334
Tabla 55: Tasa AROPE de riesgo de pobreza o exclusión social de las personas con discapacidad por edad. 2013	342
Tabla 56: Comparativa del riesgo de pobreza entre población con y sin discapacidad atendiendo al sexo y la edad. 2012	347
Tabla 57: Tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por sexo y edad. 2012	348
Tabla 58: Tasa de riesgo de pobreza antes y después de transferencias sociales entre población con y sin discapacidad. 2012	348
Tabla 59: Tasa de riesgo de pobreza antes y después de transferencias sociales por sexo y edad. 2012	349
Tabla 60: Comparativa del nivel de ingresos mensuales de los hogares con personas con discapacidad y el resto de hogares. Año 2008	351
Tabla 61: Gasto de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos en función del tipo de fuente principal de ingresos del hogar. 2008	353
Tabla 62: Hogares con personas con discapacidad según tipo de barreras de acceso a su vivienda. Año 2008	354
Tabla 63: Personas con discapacidad con dificultades para desenvolverse en algún lugar de su vivienda por tipo de lugar y sexo. Porcentajes. Año 2008.	355
Tabla 64: Hogares con personas con discapacidad con problemas de habitabilidad en su vivienda según tipo de problema. Porcentajes. Año 2008 .	356
Tabla 65: Hogares con personas con discapacidad según el tipo de equipamiento con el que cuenta su vivienda. Porcentajes. Año 2008	356
Tabla 66: Comparativa entre hogares con y sin personas con discapacidad según su relación con la vivienda. Porcentajes y ratio. Año 2012	357
Tabla 67: Personas con discapacidad (en miles) por sexo y edad. Año 2008....	358
Tabla 68: Personas con discapacidad según grupo de deficiencia que origina su discapacidad y sexo. Porcentajes. Año 2008	359
Tabla 69: Personas con discapacidad según tipo de discapacidad (limitación en la actividad). Porcentajes. Año 2008	359

Tabla 70: Personas con discapacidad según el tipo de ayudas (personales o técnicas) que reciben. En miles. Año 2008	360
Tabla 71: Personas con discapacidad según si reciben o no ayudas técnicas y su satisfacción con las mismas. Año 2008	361
Tabla 72: Personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas según su carácter contributivo o no contributivo, en relación con diversas variables. 2013	365
Tabla 73: Distribución de las personas con discapacidad en edad activa beneficiarias de prestaciones económicas derivadas o no de incapacidad, por diversas variables. 2013	367
Tabla 74: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez. 2012	368
Tabla 75: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por tipo de prestación. 2012	370
Tabla 76: Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez, por países de la UE (Proporción sobre el PIB y Paridades del Poder Adquisitivo –PPA– por habitante). 2012	372
Tabla 77: Personas beneficiarias de pensiones periódicas de discapacidad (contributivas o no contributivas), por países de la UE-28. 2012	373
Tabla 78: Número de pensiones contributivas por incapacidad permanente e importe medio, en función de diversas variables. 2014	375
Tabla 79: Pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014	376
Tabla 80: Evolución del número de pensiones contributivas por incapacidad permanente, de su importe medio y de la tasa por cada 1.000 habitantes. 1998-2014	378
Tabla 81: Evolución de las personas beneficiarias de prestaciones no contributivas de discapacidad, por modalidad de prestación. 1994-2013	380
Tabla 82: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, en función de diversas variables. 2013	382
Tabla 83: Personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez, por comunidades autónomas. 2013	383
Tabla 84: Prestaciones sociales y económicas de la LISMI, según beneficiarios y gasto mensual. 2013	386
Tabla 85: Personas con discapacidad con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales por falta de ayudas técnicas o asistencia personal. Porcentajes. 2012	389
Tabla 86: Personas con discapacidad que señalan falta de ayudas técnicas o asistencia personal según sexo. Año 2012	390

Tabla 87: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de uso frecuente en los 14 días anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008	391
Tabla 88: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de carácter secundario o esporádico en los 12 meses anteriores a la encuesta por tipo de servicio. Año 2008	392
Tabla 89: Personas con valoración de dependencia según el grado obtenido. Mayo de 2015	401
Tabla 90: Distribución de las prestaciones económicas y de servicio del SAAD. Mayo de 2015	402
Tabla 91: Cobertura de prestaciones del SAAD por total de habitantes por comunidades autónomas. Mayo de 2015	403
Tabla 92: Población de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y presencia de discapacidad	413
Tabla 93: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras en la participación social por tipo de barreras y sexo	414
Tabla 94: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para salir de casa según motivos	415
Tabla 95: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte privado según motivos	415
Tabla 96: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar el transporte público según motivos	416
Tabla 97: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el acceso y la movilidad por los edificios según motivos	417
Tabla 98: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para realizar actividades formativas según motivo	418
Tabla 99: Población con discapacidad de 15 a 64 años con barreras para acceder a un empleo adecuado según motivo	419
Tabla 100: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para usar internet según motivos	419
Tabla 101: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para el contacto y apoyo social según motivos	420
Tabla 102: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para practicar aficiones según motivos	421
Tabla 103: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para asistir a eventos culturales según motivos	422
Tabla 104: Población con discapacidad de 15 y más años con barreras para pagar las cosas esenciales según motivos	422

Tabla 105: Discriminación percibida por población con y sin discapacidad de acuerdo con los factores de discriminación. Porcentajes. 2012	423
Tabla 106: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008	424
Tabla 107: Porcentaje de personas con discapacidad según la frecuencia con la que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad por sexo. 2008	424
Tabla 108: Porcentaje de personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad según si han denunciado la discriminación, por sexo. 2008	425
Tabla 109: Personas con discapacidad que se han sentido discriminadas por motivo de su discapacidad según situaciones en las que se han sentido discriminadas por sexo. 2008	426
Tabla 110: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por edad y sexo 2008	436
Tabla 111: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de discapacidad y sexo. 2008 ...	437
Tabla 112: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por grupo de deficiencia y sexo. 2008	438
Tabla 113: Porcentaje de personas con discapacidad que pertenecen a alguna entidad a causa de su discapacidad por tipo de municipio y sexo. 2008 ..	439

12.2 Índice de gráficos

Gráfico 1: Evolución de la tasa de alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en Enseñanzas de Régimen General. 1999/00-2012/13	226
Gráfico 2: Evolución del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de una discapacidad matriculado en ERG por modalidad. Cursos 1999/2000 a 2012/2013	231
Gráfico 3: Población con discapacidad y sin discapacidad de 15 a 64 años en función de si han experimentado barreras para el acceso a actividades formativas. 2012	240
Gráfico 4: Tasa de abandono escolar temprano entre las personas con y sin discapacidad de 18 a 24 años. 2011	242
Gráfico 5: Población con y sin discapacidad de 25 a 64 años por nivel de formación. Porcentajes. 2012	244

Gráfico 6. Evolución de la tasa de personas con y sin discapacidad en edad activa que han alcanzado estudios superiores y ratio PCD/PSD. 2008-2013..	246
Gráfico 7. Máximo nivel educativo alcanzado por los jóvenes entre 16 y 30 años, sin discapacidad, con discapacidad y con discapacidad sin dificultades para el aprendizaje	247
Gráfico 8. Evolución de la tasa de analfabetismo entre personas con y sin discapacidad en edad activa y ratio PCD/PSD. 2008-2013	248
Gráfico 9. Tasa de personas con discapacidad en edad activa sin estudios, por CCAA. 2012.	250
Gráfico 10. Tasa de personas con discapacidad de 25 a 64 años con bajo nivel educativo (inferior a la secundaria superior), por países de la UE. 2011.	251
Gráfico 11. Tasa de personas en edad activa que cursan estudios en el momento actual en función de la discapacidad. 2013	252
Gráfico 12. Tasa de personas con discapacidad de 15 a 64 años que cursan estudios en el momento actual, por países de la UE-28. 2011	254
Gráfico 13: Gasto en políticas de empleo con apoyo y rehabilitación con respecto al PIB, en la Unión Europea. 2012	270
Gráfico 14: Tasa de beneficiarios de ayudas a la integración laboral de personas con discapacidad por cada 100 personas con discapacidad en edad activa, según comunidades autónomas. 2013	274
Gráfico 15: Evolución de la tasa de actividad entre la población con y sin discapacidad en edad activa. 2008-2013	282
Gráfico 16: Tasa de actividad de la población con discapacidad, por CCAA. 2013	285
Gráfico 17: Tasa de actividad de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011	286
Gráfico 18: Evolución de la tasa de empleo entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013	287
Gráfico 19: Tasa de empleo de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011	289
Gráfico 20: Evolución de la tasa de paro entre la población con y sin discapacidad. 2008-2013	290
Gráfico 21: Tasa de paro de las personas con discapacidad y ratio con la población sin discapacidad, por países de la Unión Europea. 2011	294
Gráfico 22: Evolución del paro registrado entre personas con discapacidad. 2005-2013	295
Gráfico 23: Evolución del paro registrado de larga duración entre personas con discapacidad. 2010-2013	296

Gráfico 24: Población en edad activa con y sin discapacidad en función de si ha experimentado barreras para el acceso a un empleo adecuado. 2012	297
Gráfico 25: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada en función del nivel de estudios. 2008-2013	298
Gráfico 26: Evolución de la distribución de la población con discapacidad ocupada por sector de actividad. 2008-2013	299
Gráfico 27: Evolución de ratio de trabajadores no cualificados/directivos con y sin discapacidad. 2008-2013	301
Gráfico 28: Evolución de la distribución de los asalariados con y sin discapacidad según duración de su contrato. 2008-2013	302
Gráfico 29: Evolución de las tasas de estabilidad y temporalidad en las nuevas contrataciones de personas con discapacidad. 2007-2013	303
Gráfico 30: Evolución de la distribución de las personas con discapacidad ocupadas por tipo de jornada. 2008-2013	304
Gráfico 31: Evolución de la tasa de baja intensidad laboral en hogares compuestos por personas con y sin discapacidad. 2009-2013	307
Gráfico 32: Tasa de baja intensidad laboral de las personas con discapacidad de 16 a 59 años, por países de la Unión Europea. 2012	308
Gráfico 33: Salario medio anual bruto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2011	313
Gráfico 34: Salario medio mensual neto de las personas con discapacidad y sin discapacidad asalariadas, por regiones NUTS. 2010	316
Gráfico 35: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de la población con y sin discapacidad ocupada. 2009-2013	320
Gráfico 36: Tasa de riesgo de pobreza de la población con discapacidad ocupada, por países. 2012	321
Gráfico 37: Evolución del volumen de contratos realizados a personas con discapacidad, del número de personas contratadas y del índice de rotación. 2006-2013	323
Gráfico 38: Evolución de la plantilla de trabajadores con discapacidad en los centros especiales de empleo. 2009-2013	327
Gráfico 39: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con y sin discapacidad. 2009-2013	341
Gráfico 40: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2009-2013	343
Gráfico 41: Tasa de riesgo de pobreza o exclusión social (AROPE) de las personas con discapacidad, por países. 2013	344

Gráfico 42: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con y sin discapacidad (después de transferencias sociales). 2006-2012	346
Gráfico 43: Evolución de la tasa de riesgo de pobreza de las personas con discapacidad por grupos de edad. 2006-2012	346
Gráfico 44: Población con y sin discapacidad en España en situación de privación material severa. Evolución 2006-2012	349
Gráfico 45: Gasto anual de los hogares por motivo de discapacidad distribuidos por deciles. 2008	352
Gráfico 46: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según sean beneficiarias o no de prestaciones económicas de carácter contributivo o no contributivo. 2008-2013	364
Gráfico 47: Evolución de las personas con discapacidad en edad activa según si son beneficiarias de prestaciones económicas derivadas o no de incapacidad. 2008-2013	366
Gráfico 48: Evolución del gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez en relación con el PIB y en PPA por habitante. 2003-2012	371
Gráfico 49: Importe medio de las pensiones contributivas por incapacidad permanente de la Seguridad Social, por comunidades autónomas. 2014	377
Gráfico 50: Evolución de las personas beneficiarias de pensiones no contributivas de invalidez. 1998-2013	384
Gráfico 51: Evolución del número de personas beneficiarias de prestaciones sociales y económicas de la LISMI por cada 1.000 habitantes. 1998-2013 ..	385

12.3 Índice de cuadros

Cuadro 1: Tipología de fuentes estadísticas utilizadas	93
Cuadro 2: Ejes y dimensiones de la exclusión social según Laparra et al (2007) ..	95
Cuadro 3: Ejes y dimensiones de la inclusión social de las personas con discapacidad	95
Cuadro 4: Sistema de indicadores para la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva	97
Cuadro 5: Resumen de medidas para la creación de empleo de personas con discapacidad por ámbito material y tipo de medida	178
Cuadro 6: Tipología de entidades atendiendo a su función y estructura	442
Cuadro 7: Resultados de la medición de la desigualdad por motivo de discapacidad en el acceso a la ciudadanía sustantiva	556

