



EL ASOCIACIONISMO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD. UN ANÁLISIS CRÍTICO

Eduardo Díaz Velázquez

Universidad Complutense de Madrid

Introducción

En la atención del colectivo de personas con discapacidad en España, han ejercido un papel fundamental las asociaciones y fundaciones, las cuales estaban constituidas en la mayoría de los casos por familiares de estas personas.

Este papel clave que jugaron las asociaciones de discapacidad como grupos de ayuda mutua desde la 2ª mitad del Siglo XX y, principalmente, desde la Transición Democrática hasta nuestros días, se ha desarrollado en dos vertientes distintas y, podría decirse, paralelas: por un lado, una vertiente asistencial (ya que la atención de las necesidades del colectivo no era cubierta por el Estado) y otra, reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con discapacidad). Como bien afirman Demetrio Casado y Encarna Guillén, en la modalidad de ayuda mutua organizada “que se establece entre los afectados por una situación de necesidad común” (como es el caso de las asociaciones de discapacidad) pueden 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”. Este es el caso de las “asociaciones protectoras de individuos con deficiencias psíquicas” (Casado y Guillén, 1997). Por lo tanto, nos encontramos ya en la literatura sobre el tema, con esa disyuntiva existente entre la satisfacción de necesidades (prestación de servicios) y la representación de intereses (reivindicación de derechos). Como mencionan los autores citados y veremos más detenidamente, el papel de prestación de servicios de las asociaciones de discapacidad está más que consolidado. Por el contrario, no sucede igual con la vertiente reivindicativa.

El reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad en España, así como su visibilidad social, ha crecido al mismo tiempo que las organizaciones de apoyo, prestación de servicios y defensa de derechos han aumentado en número, se han diversificado e incluso, puede afirmarse, se han atomizado. Si se realizara un análisis exhaustivo de cómo se configuran en la actualidad dichas organizaciones y cómo ha sido su evolución desde que se fundaron las primeras entidades, podríamos tener un completo panorama de cómo se conforma el tejido asociativo de las personas con discapacidad. Algunas características han sido su especialización en función del tipo de discapacidad y el papel que las familias juegan en la prestación de apoyos según el tipo de discapacidad. Nos encontramos, por lo tanto, con entidades que siguen una línea de actuación conforme al *paradigma de la rehabilitación*, representado por el *modelo médico*, el cual explica la discapaci-

dad desde el ámbito de la rehabilitación funcional de la misma (Jiménez Lara, 2007). Desde esta perspectiva, la discapacidad no es más que un déficit funcional de un individuo que ha de recibir el tratamiento ambulatorio y rehabilitador necesario para poder sobrellevar lo mejor posible dicho déficit. Desde este punto de vista y casi hasta la actualidad, las asociaciones de discapacidad se han desarrollado de un modo cada vez más segregado y atomizado de acuerdo a la especialización por tipos y subtipos de discapacidades. Así, valga el ejemplo, de las entidades de discapacidad intelectual, surgieron asociaciones específicas de síndrome de Down o de Trastornos del Espectro Autista (TEA). A su vez, estas últimas, se empiezan a disgregar entre aquellas que se refieren al síndrome de Asperger, aquellas que se refieren al síndrome de Rett, etc.¹

El contenido común que les une, la discapacidad, se difumina. Es aquí donde cobra vigencia la crítica establecida por el *Modelo Social*, que surge en el mundo anglosajón. Desde esta perspectiva, en la que encontramos a la Escuela de Leeds y a Colin Barnes en particular como principales exponentes², se pone énfasis en el carácter constructivista, esto es, que la discapacidad es una construcción social impuesta a las propias personas con discapacidad, con unas implicaciones sociales y políticas que pasan por la exclusión de este colectivo en la vida pública y *normalizada*. De esta manera, la persona con discapacidad según esta perspectiva ha de jugar un papel activo dentro de este proceso, es decir, ha de implicarse como ciudadano activo en la lucha por el reconocimiento de los iguales derechos de su colectivo (Caamaño y Ferreira, 2006). Por lo tanto, la discapacidad no está sólo constituida por la limitación funcional del individuo, sino que principalmente viene determinada por las barreras y obstáculos existentes para la integración de los ciudadanos que presentan dichos déficits funcionales. O lo que es lo mismo, es la sociedad la que les *discapacita*.³

Por otro lado, desde la perspectiva del análisis sociopolítico de la ciudadanía, si consideramos la participación social a través del asociacionismo como uno de los factores fundamentales para el ejercicio de una ciudadanía plena desde el punto de vista sustantivo, es de gran interés analizar de qué manera participa en las asociaciones un colectivo que históricamente ha estado excluido de los espacios públicos como es el de las personas con discapacidad. O lo que es lo mismo, para todo estudio que se quiera realizar sobre la integración de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho, es pertinente y necesario analizar el tejido asociativo que se crea alrededor de este colectivo.

Con este artículo, trato de realizar una aproximación preliminar a este problema de investigación. Aunque no se cuentan con muchos datos para analizar a las asociaciones de personas con discapacidad en España, para realizar un estudio de este tipo interesaría analizar comparativamente diferentes aspectos, como pueden ser la evolución histórica de las entidades, la estructura, el perfil de asociados que las conforman, los servicios que prestan (inserción laboral, educación, atención temprana, ocio y tiempo libre...) y los centros y espacios donde se realiza dicha atención y, por último, las relaciones con la administración pública y con otros organismos.

A través de los datos proporcionados por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES) del año 1999, podremos conocer algunos datos interesantes sobre los niveles de asociacionismo

¹ No obstante, también podemos encontrarnos con trayectorias opuestas. Puede ser el caso de asociaciones y entidades que atienden a síndromes y enfermedades que tienen una incidencia muy pequeña y que se han agrupado en torno a una Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para hacer fuerza común y reivindicar la atención y el reconocimiento de derechos de las personas afectadas por estos síndromes de mínima incidencia.

² El movimiento reivindicativo "por una vida independiente" de las personas con discapacidad ha tenido también una estrecha relación con el mundo académico en el Reino Unido, de ello la fuerza que tiene la sociología de la discapacidad en el mundo anglosajón frente a España, donde apenas tiene incidencia esta perspectiva en el ámbito académico.

³ El Modelo Social se inscribiría dentro del denominado *Paradigma de la Autonomía Personal*, del mismo modo que el más reciente *Modelo de la Diversidad Funcional*, el cual "parte de una visión basada en los Derechos Humanos y considera el trabajo en el campo de la bioética una herramienta fundamental para alcanzar la plena dignidad de las personas discriminadas por su diversidad funcional." (Palacios y Romañach, 2006)

de las personas con discapacidades.

Para realizar este análisis partiré de tres interrogantes clave:

En primer lugar, quisiera analizar en qué medida el movimiento asociativo en el mundo de la discapacidad es cada vez más atomizado y disperso, organizado en base a la asistencia y atención a las limitaciones funcionales de las personas y no en base a las situaciones de desigualdad que experimentan conjuntamente como colectivo.

El segundo interrogante que quisiera plantear es el siguiente: ¿de qué manera el poder estructural de las entidades (que cuentan con centros de día, centros ocupacionales, centros de ocio y tiempo libre propios, etc.) favorecen o dificultan el desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad y su integración social plena?

Por último, me plantearé en qué medida las asociaciones de discapacidad responden a los intereses y necesidades de los familiares de personas con discapacidad antes que a los intereses y necesidades de las propias personas con discapacidad.

A través de este trabajo, trataré de dar algunas pinceladas que ayuden a dar respuesta a estos tres interrogantes principales, dejando las puertas abiertas al debate y a una investigación más profunda sobre el tema.

El asociacionismo de las personas con discapacidad: un largo camino hasta nuestros días.

Para comprender en la actualidad el fenómeno del movimiento asociativo de las personas con discapacidad, resulta imprescindible realizar un pequeño recorrido histórico del mismo, desde la fundación de las primeras entidades de apoyo al colectivo.

Y es que la primera entidad fundada en España, la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), tuvo un nacimiento semipúblico en una época convulsa: se creó en el año 1938, antes de finalizar la Guerra Civil, mediante un Decreto firmado en el bando nacional. Es decir, tiene un origen *oficial* en un país dividido y enfrentado, además de unas características muy determinadas que incluso la colocan en un status diferente del resto de asociaciones. Como señalan Demetrio Casado y Encarna Guillén, “es una entidad de carácter gremial y de objeto básicamente económico, bien que con el plus de servicios sociales para los afiliados. Se trata de una figura institucional rara”. (Casado y Guillén, 1997).⁴

Por el contrario, el movimiento asociativo de padres de niños con discapacidad intelectual (en su creación, “de niños subnormales”), agrupado bajo las siglas FEAPS, tuvo un origen privado, ya en el año 1959, no relacionado con la administración pública bajo el régimen franquista. Poco a poco, España se llenó de asociaciones en este ámbito que realizaban “funciones de ayuda mutua personal, sensibilización y reivindicación ante las Administraciones pública” además de crear “servicios sociales propios” de atención a sus usuarios, tecnificados y formalizados, ya que desde el Estado no se ofrecían dichos servicios (Casado y Guillén, 1997). Es decir, tal como señalan estos autores, conjugaban la prestación de servicios (que no prestaba el Estado) con la reivindicación de derechos.

⁴ La ONCE, que representa a uno de los grupos de personas con discapacidad de menor volumen atendiendo a su fisiología (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 todo tipo de discapacidades (como el Grupo FUNDOSA) sino también de servicios diversos orientados para toda la población como agencias de viajes, agencias inmobiliarias, aseguradoras, etc. Para más información, visítase la página web del Consorcio Empresarial ONCE (CEOSA): www.ceosa.org.

Esto favoreció que, posteriormente, cuando en la era democrática se instauró un sistema público y organizado de servicios sociales, muchos de los servicios del sector de la discapacidad del nivel secundario del sistema ya los estuvieran cubriendo las entidades privadas no lucrativas, esto es, las asociaciones de personas con discapacidad y sus 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, centros de valoración diagnóstica, de estimulación precoz, residenciales, centros de día, talleres, centros ocupacionales, etc.), eran gestionados por entidades privadas aunque fueran de carácter público, mediante diferentes regímenes de colaboración y financiación entre los respectivos entes públicos y las asociaciones: convenios e incluso más adelante, contratación de servicios. Por otro lado, para la prestación de otros servicios se hicieron imprescindibles las subvenciones públicas que permitían ponerlos en marcha, consolidarlos y mejorarlos con el paso del tiempo. De esta manera, las entidades se fueron especializando en la prestación de servicios cada vez más complejos y específicos, gracias al dinero público. Pasaron de ser grupos de ayuda mutua para la satisfacción de necesidades a ser entidades con estructuras cada vez más fuertes y complejas para la prestación y gestión de 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 pasaron a ser, más que asociados, usuarios o clientes de servicios. Se cubrían mejor las necesidades de dichos usuarios y de sus familiares, pero se resentía la vertiente reivindicativa de las asociaciones. Por un lado, porque una vez satisfechas las necesidades perentorias de los usuarios y sus familias, se reducía el nivel de participación de los mismos como agentes de cambio. La principal modalidad de participación era la de la persona como cliente o consumidor, simplemente como una pieza más que vela por la calidad del servicio dentro de un proyecto de trabajo *profesionalizado*.⁵ Por otro lado, porque el estar sujeto a subvenciones y convenios públicos y estar, en cierta medida, insertados dentro del sistema semipúblico de servicios sociales, la capacidad crítica y reivindicativa inevitablemente se iba reduciendo, llegando a instaurarse auténticas relaciones de dependencia mutua entidad-administración pública. Pero en muchas ocasiones, como discutiremos a continuación, parece ser que no se cuestionaba si estos servicios y recursos cumplían los objetivos de integración social de las personas con discapacidad (o, por el contrario, posibilitaban una especie de “inserción social segregada”⁶). Más allá, teniendo en cuenta el paradigma de la autonomía personal (, si favorecían realmente la autonomía de dichas personas en contraposición al paradigma rehabilitador) o, por el contrario, implicaba una situación de dependencia pasiva o sobreprotección de los ahora “usuarios”.

La estructura y los servicios de las asociaciones de discapacidad: ¿cauce para su autonomía?

Como comentábamos, las asociaciones de discapacidad se han ido especializando como entidades prestadoras de servicios cada vez más complejos y dentro de un catálogo cada vez más amplio. La prestación de servicios implica, por lo tanto, mayor movilización de recursos humanos y de recursos materiales y, lo que más nos interesa, más infraestructuras donde puedan desarrollarse. Estas infraestructuras se mantienen y estos servicios se prestan en la mayoría de los casos a través de financiación pública, aunque también por medio

⁵ Es curioso que, tal y como señala Drake para el caso del Reino Unido, el desarrollo de las *organizaciones benéficas tradicionales*, según denominación del propio autor, ha sido semejante; es por esa razón que paralelamente a esas organizaciones profesionales, benefactoras y con un marcado componente empresarial, se erigieron nuevas asociaciones de personas con discapacidad que esta vez sí tenían un marcado carácter político, y que se agruparon en torno a el *British Council of Organisation of Disabled People (BCODP)*, en castellano *Consejo Británico de Organizaciones de Personas con discapacidad*” (Drake, 1998).

⁶ Ya que podrían acceder a los mismos recursos que el resto de la población, pero no en espacios “normalizados” o compartidos por el resto de la población.

de otras fuentes privadas (de cajas de ahorro, fundaciones, etc.).⁷

Las relaciones con las autoridades y poderes públicos –que suelen al final concertar con las organizaciones esa gestión, mediante ayudas, subvenciones, etc., que con frecuencia constituyen casi la totalidad de los ingresos de las entidades–, tienen el inconveniente de que pueden generar dependencias políticas, tutelajes, coacciones indirectas, que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades. Además, dirigen a las entidades al desarrollo de centros y recursos determinados, como son centros ocupacionales, centros de día, residencias o centros especiales de empleo, en ocasiones relativamente aislados del entorno social normalizado.

No obstante, hay diferencias significativas en las entidades no lucrativas del ámbito de la discapacidad, sobre todo en lo que se refiere a la inserción laboral. Si consideramos los Centros Ocupacionales y los Centros Especiales de Empleo⁸ como recursos de la “vieja usanza”, más próximos a la inserción laboral segregada, y los Programas de Empleo con Apoyo⁹ como más innovadores, más integradores y más favorecedores de la autonomía personal de las personas con discapacidad, podemos encontrarnos perfiles de entidades que se encuentran más cercanos a un modelo de “concentración estructural de recursos” e inserción segregada o a entidades que tienden a un modelo de “promoción de la autonomía personal” e integración social real de las personas con discapacidad.

Para buscar una explicación con respecto a por qué las entidades desarrollan servicios que promocionan más o menos la integración en espacios normalizados tenemos que tener en cuenta cuatro factores clave:

En primer lugar, la *antigüedad de las entidades*. Cuanto más antigua es una entidad o, mejor dicho, cuanto más antigua es la federación de la que forman parte las entidades, más común es que tengan desarrollada una línea de trabajo conforme a modelos clásicos que apuestan por una *inserción segregada* y por el desarrollo de centros y estructuras inmuebles para implementar servicios. Y más difícil es, por lo tanto, implantar un cambio en su modelo de trabajo hacia uno más próximo a los principios de la autonomía personal. Por el contrario, cuanto más recientes son las entidades, más sencillo es adaptar sus escasos recursos a actividades como el empleo con apoyo, que no requieren estructuras materiales propias ni una gran movilización de recursos costosos.

En relación con el factor anterior, encontramos el ya mencionado del *poder e influencia de las estructuras materiales*. Si hay entidades que poseen centros ocupacionales y/o centros especiales de empleo, por un lado va a ser más difícil desprenderse de éstos, y, por otro lado, va a costar trabajo mediar con algunas personas con discapacidad (casi más con sus familias) para que renuncien a su puesto en un centro ocupacional (y pierdan su Pensión No Contributiva por discapacidad) o un Centro Especial de Empleo y se integren en un programa de empleo normalizado con los apoyos externos que fueren necesarios. Apelamos aquí a la lógica de los sistemas sociales: las organizaciones, sobre todo cuanto más estructuradas están, son entidades estáticas, poco flexibles, que reaccionan con dificultades frente a cambios de envergadura. La adaptación de par-

⁷ También, en el caso de las asociaciones que cuentan con Centros Especiales de Empleo funcionando como auténticas empresas, se financian de los beneficios obtenidos por los mismos.

⁸ Este tipo de recursos, creados a partir de la *Ley 13/1982, de 22 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos* (más conocida como *LISMI*) para favorecer la inserción laboral del colectivo, no serían, de acuerdo a dicha ley, un fin en sí mismo, sino un medio o vehículo para conseguir una posterior y verdadera inserción laboral en entornos laborales *normalizados*. Con el paso de los años se pudo comprobar cómo a pesar de que formalmente se reconocía el derecho a la inserción laboral normalizada del colectivo, en la práctica fallaban los mecanismos que garantizaran esa integración sociolaboral real.

⁹ Este tipo de programas, que tratan de favorecer la integración de las personas con discapacidad en un entorno normalizado con los apoyos técnicos y personales que fueran necesarios, no formaron parte del ordenamiento jurídico de nuestro país hasta muy recientemente, que entró en vigor 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*.

te de sus plantillas de trabajadores con discapacidad a empleos normalizados (sobre todo de aquellos más cualificados, pues su índice de producción es mayor) podría perjudicar a los niveles de producción de los centros y, por tanto, perderían riqueza y poder económico.

En tercer lugar, quizá es importante tener un plan de acción o un programa con unas *líneas filosóficas de intervención en pro de la autonomía personal* para dar ese paso, posteriormente, a un nivel real. Aunque, como he dicho, estas estrategias muchas veces se quedan en la práctica.

Por último, el *tipo de discapacidad*. Aunque no tiene por qué ser determinante, en un principio condiciona el desarrollo de las actividades que se realizan y los servicios que se prestan. Es evidente que según el tipo de discapacidad es más o menos complicado insertarse en empleos normalizados con apoyos externos puntuales. Hay tipos y grados de discapacidad que necesitan un apoyo mayor y más complejo que otros. No obstante, esto no debe ser obstáculo para que se extienda su aplicación a un mayor número de entidades y que luego se evalúen los logros obtenidos. La clave estaría, por lo tanto, en aplicar los apoyos necesarios en función de las capacidades funcionales de cada persona en función de su tipo de discapacidad.

El perfil de sus asociados: ¿personas con discapacidad o familiares?

Para dar respuesta a esta cuestión, exploraremos los datos de asociacionismo de las personas con discapacidad en España de acuerdo a la información estadística proporcionada por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (en adelante, EDDDES), del año 1999, que dedica un apartado específico al tema.¹⁰

Si tenemos en cuenta que a través de la EDDDES se pudo estimar que había más de tres millones de personas con discapacidad en España en 1999, los datos que nos muestran su grado de asociacionismo nos revelan que este es escaso, ya que sólo el 4% de las personas con discapacidad (alrededor de 138.000 personas) están asociadas. Es decir, la representación directa o formal de las asociaciones a los miembros de este colectivo social es mínima.

No obstante, podemos dar cuenta de otros datos estadísticos que pueden ser interesantes.

En primer lugar, atendiendo a la variable *sexo*, el porcentaje de varones con discapacidad asociados se sitúa en el 5,1% y es superior al de mujeres, un 3,1%. El estado civil mayoritario entre los afiliados es el de solteros, más de la mitad (51%).

En cuanto a la relación con la actividad laboral, el grupo predominante entre los asociados a estas entidades (el 41%) está formado por personas inactivas y/o que reciben algún tipo de pensión por discapacidad. Este puede ser un indicador bastante válido del grado en que las entidades pueden favorecer o no la integración laboral y social de sus asociados. El 27% de las personas con discapacidad asociadas a algunas de estas entidades están ocupadas, mientras que el 4% son estudiantes. Sin embargo, si analizamos los datos de asociacionismo de acuerdo al porcentaje de afiliados sobre cada uno de los diferentes grupos de actividad laboral, su grado de afiliación es mayor: del 15%, frente al 10% de los ocupados, el 8% entre los parados y sólo un 1% entre jubilados o personas dedicadas al hogar.

En cuanto al nivel de estudios, los universitarios son el grupo menos numeroso en términos absolutos entre

¹⁰ Esta información procede del capítulo "La pertenencia a ONGs de las personas con algún tipo de discapacidad" del capítulo 4 "El entorno social e institucional de las personas con Discapacidades" del informe de la EDDDES - 1999. páginas 289-296. (INE, 2001) cuyos datos han sido extraídos directamente de www.ine.es.

las personas con discapacidad, aunque son los que más se asocian: 9 de cada 100 estudiantes universitarios (o equivalentes) con discapacidad pertenece a una entidad asociativa. Por el contrario, esta situación se da en sólo el 2% de las personas con discapacidad sin estudios.

Con respecto al entorno geográfico de procedencia, según los datos de la EDDDES la participación en las asociaciones de las personas con discapacidad está relacionada con modelos de vida urbanos. Algo lógico, si tenemos en cuenta, como decía ya en el siglo XIX Tocqueville, que el nivel de asociacionismo es un indicador fiable de la modernidad de las sociedades y, la modernidad viene acompañada siempre del auge y desarrollo de los núcleos urbanos (Tocqueville, 2002). El 60% de las personas con discapacidad asociadas viven en municipios de más de 50.000 habitantes. Sólo el 19% reside en el medio rural (municipios de menos de 10.000 habitantes). Por el contrario, entre los que manifiestan alguna discapacidad y no están asociados, el 32% reside en el medio rural.

Con respecto a la pertenencia a una entidad asociativa atendiendo al tipo de discapacidad y a la edad, es más alta en el grupo de niños y niñas menores de 6 años con ceguera total: el 50% de los casos. La pertenencia es también elevada en los niños y niñas que presentan parálisis en una extremidad superior (un 47%), aquellos con sordera prelocutiva (34%) y los que presentan alguna discapacidad osteoarticular de la columna vertebral (20%). No obstante, la mayoría de estos socios, debido a su edad, son principalmente receptores pasivos de servicios y, en muchos casos, los socios reales son los familiares.

Para el resto de edades, las personas que más participan en asociaciones son las que tienen sordera prelocutiva, alguna discapacidad osteoarticular en la cabeza, ceguera total y retraso mental leve y límite. Según la Encuesta, la mitad de las personas asociadas a una entidad asociativa por su discapacidad se declara integrada en organizaciones de ámbito local y autonómico. A su vez, la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) es la entidad de ámbito estatal que integra a más personas con discapacidad, tanto en los menores de 6 años (30%) como en el resto de la población (38%) (Pérez Bueno, 2007a). Teniendo en cuenta las características explicadas anteriormente en cuanto al origen y el desarrollo de la ONCE, podemos observar otra vez que la función principal de las asociaciones es la de prestación de servicios y que el papel que juegan sus asociados es el de la recepción de los mismos como usuarios o clientes.

Estos son, a grandes rasgos, los datos más significativos que ofrecen las fuentes estadísticas disponibles sobre el asociacionismo de las personas con discapacidad y sus familias en España. Como hemos podido ver analizando el grado de asociacionismo de las personas con discapacidad por grupos de edad, es significativamente más alto en los menores de edad que en los adultos, lo que demuestra la importancia que tienen las familias en el grado de asociacionismo existente en las entidades de personas con discapacidad, puesto que son éstas las que formal y sustantivamente ejercen de socias y no los menores de edad. Además, teniendo en cuenta que por lo general los menores con discapacidad suelen precisar de más servicios que los adultos (atención temprana, educación especial, etc.) y que éstos en la mayoría de los casos los prestan entidades no lucrativas, la necesidad de formar parte de estas asociaciones es mayor.¹¹

¹¹ Suele ser necesario asociarse a las entidades para recibir los servicios que prestan.

Las asociaciones de personas con discapacidad: entre la reivindicación de derechos y la gestión de servicios.

Este es un elemento clave de mi análisis. Sin embargo, como señala Luis Cayo Pérez Bueno, no está definida de manera estricta cuál debe ser la función de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias (Pérez Bueno, 2007a). Las asociaciones que se constituyeron en el pasado, se centraron principalmente en la gestión de servicios, constituyendo su papel de ayuda mutua a partir de las necesidades percibidas que no encontraban respuesta desde la administración pública.

Como suele ocurrir con la mayoría de las dimensiones de la realidad social, no existe un modelo único de organización de personas con discapacidad. Ni tan siquiera un tipo ideal al estilo weberiano. Los papeles de reivindicación de derechos y de gestión de servicios¹², más que en disyuntiva, se configuran como elementos constitutivos propios de casi todas las asociaciones de personas con discapacidad; esto es, se dan en una misma entidad y muchas veces entrelazados, siendo difícil separar totalmente uno de otro (Pérez Bueno, 2007a).

La acción representativa guarda conexión con la acción política, con el actuar colectivamente para plantear las necesidades y demandas del grupo, a través de una transformación de la realidad existente. Por otro lado, estaría, la gestión de servicios, dar respuesta a las necesidades de unas determinadas personas con discapacidad, a través de un mecanismo organizacional a priori de autogestión, pero que, como ya hemos visto, depende de la financiación externa, pública o privada.

Como señala Luis Cayo Pérez Bueno, “muchas veces existe la percepción de que el papel genuino las organizaciones de personas con discapacidad es el político, el que dimana de su carácter representativo” (Pérez Bueno, 2007a), mientras que el carácter de prestación de servicios sería secundario. Sin embargo, entre las intenciones de los asociados, en el momento en el que se afilian a una entidad de personas con discapacidad no existe esa pretensión de reivindicación y de representación sino más de prestación de unos servicios y de establecimiento de unas relaciones de ayuda mutua para satisfacer unas necesidades concretas y, por lo general, urgentes.

El estudio de Díaz Casanova *El asociacionismo de los minusválidos: entre organización y movimiento social*, de mediados de la década de los 80, mostraba cómo las personas que se asociaban a entidades de (atención a) personas con discapacidad señalaban que el motivo principal para asociarse (para un 38% de los encuestados) era el de “organizar un servicio o centro de atención a minusválidos”¹³ o bien la posibilidad de relacionarse con otras personas con discapacidad para ayudarse mutuamente (en el 26% de los casos) (Díaz Casanova, 1985).

Podría decirse que en una primera instancia (en sus orígenes a partir de la segunda mitad del siglo XX), las organizaciones serían principalmente representativas, cuyos promotores y miembros son personas con discapacidad o familiares que tratan de cambiar mediante la intervención conjunta la realidad de dichas personas. Los afiliados eran principalmente militantes, y la profesionalidad dentro de la gestión escasa, ya que predominaba el voluntarismo. Pero a medida que se van desarrollando y observan que lo más inminente es la satisfacción de sus necesidades, se convierten más en organizaciones prestadoras de servicios¹⁴, que tratan

¹² En términos de Luis Cayo Pérez Bueno, “carácter representativo o prestacional” (Pérez Bueno, 2007a).

¹³ Como se puede comprobar, en la terminología de la época, hace apenas 20 años, se utilizaba el término *minusválidos* en lugar del actual de *personas con discapacidad*.

¹⁴ Acercándose más a aquellas entidades (como fundaciones, patronatos, etc.) que se promueven desde fuera de las personas con discapacidad y sus familiares para atenderlas o a las tradicionales instituciones de beneficencia y caridad.

de dar respuesta a dichas necesidades concretas y cuyas actuaciones se centran en la administración y gestión de servicios progresivamente más profesionalizados, adoptando una actitud de colaboración máxima ante las administraciones públicas. La relación que se establece ya no es entre asociados, sino que se torna a la de usuario/proveedor. Se difuminan las relaciones asociativas y cede considerablemente la participación de los socios excepto como consumidores.

Las organizaciones de acción representativa (las genuinamente asociaciones de personas con discapacidad, no las fundaciones ni patronatos) han ido absorbiendo, sobre todo en los últimos años, un mayor carácter organizacional de prestación de servicios, hasta casi hacer desaparecer el carácter reivindicativo o representativo. Esto ha tenido un sentido, ya que las organizaciones se han visto obligadas a hacerlo debido a las carencias de derechos, de servicios, de prestaciones, de apoyos a las personas con discapacidad; debido a que los estaban obligados en primer término a ofrecerlos, los poderes públicos, se habían desentendido de ello. Algunos autores como Luis Cayo Pérez Bueno (Pérez Bueno, 2007a) lo consideran como “una decisión condicionada”. Se adopta el carácter prestacional y se cae en lo que Robert Mitchels denominó la “jaula de hierro”; esto es, la organización, cada día más burocratizada, pierde de vista en un primer lugar su fin primogénito y se torna en un fin en sí misma (Mitchels, 1976). No por el hecho de prestar y gestionar servicios para sus asociados, ahora usuarios. Sino porque se convierte en fin instrumental el crecimiento económico y estructural de la entidad. Esto, como ya hemos comentado, las hace más inflexible a los cambios, las convierte en focos de segregación social, principalmente sociolaboral, pues suple de manera “semisegregada” las acciones que los poderes públicos no llevan a cabo, o bien proporcionan un espacio nuevo para el desarrollo de actividades sociales (laborales, educativas, de ocio) en paralelo a los espacios normalizados. Se institucionaliza, quizás, la segregación y la cesión de responsabilidades del Estado a la “sociedad civil” de personas con discapacidad: se establecen cuotas “de corresponsabilidad”, esto es, el Estado financia o cede infraestructuras para que se gestionen externamente.

Como señala Pérez Bueno (2007a), los efectos que se producen (cambios de orientación, de perspectivas o profundos cambios organizacionales) se sienten cada vez más. A su vez, siguiendo a este autor, esto va acompañado de otros factores sociales que favorecen el cambio: el desprestigio de lo político, sobre todo desde el punto de vista de la reivindicación social; el aumento del conservadurismo social; el traspaso cada vez mayor de servicios desde el Estado (según el autor ineficiente) a la sociedad civil “cercana” a los usuarios o consumidores, etc. (Pérez Bueno, 2007a). También en esto ha influido la profesionalización de las entidades, pues los profesionales especializados forman parte de las organizaciones pero con unos intereses propios que no tienen por qué coincidir siempre con los de los asociados, pues se establece una relación patrono-trabajadores que puede ser en algunos casos conflictiva. El peso de la gestión gana fuerza sobre lo político al mismo tiempo que los nuevos asociados entran las entidades con una conciencia más de usuarios de servicios que de militante por la causa (Pérez Bueno, 2007a). La figura del ciudadano activo cede su papel a la representación social del ciudadano como consumidor. Como ya hemos visto anteriormente con datos empíricos, existen bajas tasas de participación de personas con discapacidad en las organizaciones que los representan y por lo general baja intensidad en dicha participación de los miembros.

Por otro lado, ya hemos comentado cómo las relaciones con las autoridades y poderes públicos –que suelen al final concertar con las organizaciones la gestión de los servicios, mediante ayudas, subvenciones, etc.-, generan dependencias políticas que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades. Las organizaciones, como comentábamos, se hacen más fuertes, profesionalizan la gestión e implantan criterios de eficacia, pero se diluyen los fines últimos de por qué se desarrollan esas actividades. Las actividades, los servicios, se convierten en fines en sí mismos ya que desaparece el sentido último de los mismos: el interés real de la persona con discapacidad. Las personas se van, pero las estructuras y los recursos quedan, aunque se vuelvan obsoletas ante cambios de paradigmas, como ha sucedido en el paso del modelo médico al modelo social, del paradigma de la rehabilitación al paradigma de la autonomía personal.

Quizá por ello ha surgido una organización representativa a nivel estatal como es el CERMI, para articular a las entidades que perdían dicho poder de representación y reivindicación. El CERMI, constituido en 1997, es una plataforma unitaria, genérica, para todas las asociaciones de todos los tipos de discapacidad. La misión que le dio origen es articular el movimiento social de la discapacidad para desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, tanto colectiva como individualmente. A pesar de su carácter estatal, cuenta también con delegaciones territoriales a nivel autonómico.

Y también surgen otros movimientos, como es el caso del *Foro por una Vida Independiente* (FVI), críticos e insatisfechos con las funciones prestacionales que suelen adoptar como prioritarias las entidades, sin cuestionarse sus verdaderos resultados sobre la autonomía e integración social de los usuarios. Desde el Movimiento por una Vida Independiente se apuesta por la acción colectiva y la movilización para dar visibilidad a las personas con discapacidad (*diversidad funcional*, de acuerdo a sus planteamientos). En palabras de uno de sus creadores, Javier Romañach, “la creación del FVI nació, principalmente, del hastío hacia unas estructuras asociativas anquilosadas y carentes de reflexión y autocrítica, en las que el modelo establecido en los últimos años consistía en recoger dinero (o prebendas) y llevar a cabo proyectos de asistencia social o empresariales. La ausencia de un modelo descriptivo del fenómeno social de la discapacidad nacido del propio colectivo, ha sido, y es ocupado por una visión sobre la discapacidad que no es nuestra y que muchas veces es contraria a nuestros intereses, si no lesiva” (Romañach y Lobato, 2003).

Conclusiones

En este artículo hemos podido plantear a grandes rasgos y de un modo preliminar la situación de las asociaciones de discapacidad en España, teniendo en cuenta diferentes vectores: la evolución de las asociaciones hacia una mayor diversificación y atomización, los obstáculos de las estructuras asociativas para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, la predominancia de personas con discapacidad o familiares de éstos entre los asociados a las entidades, y la disyuntiva entre la prestación de servicios y la reivindicación de derechos en el seno de las organizaciones del colectivo. En las próximas líneas pasaremos a subrayar algunas de las principales conclusiones encontradas.

Atomización del movimiento asociativo de servicios vs. Plataformas de representación de intereses

Con respecto al interrogante que nos planteábamos acerca de en qué medida el movimiento asociativo en el mundo de la discapacidad es cada vez más atomizado y disperso, organizado en base a las limitaciones funcionales de las personas y no en base a las situaciones de desigualdad que experimentan conjuntamente como colectivo, surgen dos interpretaciones distintas, aunque no contrapuestas. Si bien es totalmente cierto que las entidades cada vez están más especializadas para atender a las necesidades de sus asociados (o, mejor dicho, siguiendo la línea de debate, de sus *usuarios*) en función de limitaciones funcionales o deficiencias específicas, al mismo tiempo están surgiendo plataformas de representación más institucionalizadas, como es el caso del CERMI, u organizaciones que se posicionan en las *fronteras* del resto de las entidades, como es el FORO de VIDA INDEPENDIENTE. Estas entidades tratan, por medios distintos, de que las personas con discapacidad puedan posicionarse como sujetos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. La primera de ellas, más como un “lobby” que a nivel político e institucional trata de favorecer la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad influyendo en las políticas sociales y en la legislación que se va introduciendo (es decir, más desde un plano *formal*); la segunda, tratando de contribuir mediante una acción social colectiva (con manifestaciones, actos culturales, encierros, etc.), a dar una mayor visibilidad de las personas con discapacidad en pos de una integración social real de las mismas, donde se tenga en

cuenta su autonomía personal (es decir, más desde un plano *sustantivo*).¹⁵ Por lo tanto, aunque las asociaciones en sí adopten de manera predominante el papel de prestadoras de servicios, se agrupan en torno a plataformas de representación como el CERMI (a nivel autonómico y nacional) que realizan ese papel representativo otrora realizado individualmente por las asociaciones especializadas. Por otro lado, personas con discapacidad que han recibido o reciben servicios de las entidades de discapacidad *clásicas*, se están agrupando y movilizándose mediante formas de organización alternativas a éstas para reivindicar su integración real, buscando un cauce de expresión a otras inquietudes sociales e intereses que en dichas asociaciones clásicas no se les daba respuesta.

Los obstáculos estructurales de las entidades para la promoción de la autonomía personal

Por otro lado, con respecto a la pregunta que nos hacíamos acerca de cómo el poder estructural de las entidades favorece o dificulta el desarrollo de la autonomía personal de las personas con discapacidad y su integración social plena, hay que ser conscientes de que las entidades cuentan con un gran número de recursos estructurales (centros de ocio, ocupacionales, de día, residenciales) que si bien garantizan el acceso a recursos a los que de otra manera no podrían acceder las personas con discapacidad por las desigualdades intrínsecas al sistema social actual, lo hacen de un modo “segregado”, que no favorece la integración social normalizada ni la promoción de la autonomía. Como ya hemos visto, la emergencia de modelos de inserción laboral como el empleo con apoyo en un entorno normalizado está siendo lenta con respecto a la vigencia de otros recursos como son los centros ocupacionales y centros especiales de empleo, ya que las entidades se muestran reacias a perder su poder estructural para “pelearse” con los poderes públicos, el mercado y la sociedad por realizar una inserción laboral normalizada (e igualitaria) en espacios compartidos con otros trabajadores sin discapacidad. Perder poder estructural conlleva perder poder económico, menor posibilidad de recibir subvenciones y, por lo tanto, debilidad en las relaciones con la Administración Pública. Por otro lado, las administraciones públicas, las empresas y la sociedad también se suelen mostrar reacias a iniciativas como ésta del empleo con apoyo, pues supone un esfuerzo adicional de integración que en muchas ocasiones no se está dispuesto a dar. La aparición en Julio de 2007 de un Real Decreto que regula el empleo con apoyo para las personas con discapacidad en nuestro país, puede ser un paso efectivo para que exista una integración real, cuanto menos, en el ámbito laboral.

Asociaciones de personas con discapacidad vs. Asociaciones de familiares de personas con discapacidad

En cuanto a si las asociaciones de discapacidad responden a los intereses y necesidades de los familiares de personas con discapacidad antes que a las propias personas con discapacidad, tendríamos que plantearnos ciertas dudas. Las entidades realizan acciones que, por su tipología (entidades prestadoras de servicios), más que responder a intereses de las personas con discapacidad, responden a necesidades básicas de las mismas, aunque no son las necesidades expresadas ni elegidas por estas, sino que se erigen como sujetos pacientes. Al mismo tiempo que responden a necesidades específicas de la persona con discapacidad, dan respuesta también a los intereses de los familiares para con sus hijos, hermanos, etc.: que tengan la atención adecuada a su discapacidad y que la familia pueda liberarse en cierta medida de algunas de estas tareas. En este sentido, es interesante conocer que una de los servicios más frecuentes en las entidades es el de respiro familiar, que se plantea como un programa de ocio para los usuarios, preferentemente los fines de semana, que permite descargar de responsabilidades con cierta periodicidad al cuidador principal de la persona con discapacidad. No hay que olvidar que en la mayoría de entidades predominan como socios los familiares fren-

¹⁵ Siguiendo a Marshall, distinguiríamos 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) y la *ciudadanía sustantiva* (la práctica efectiva de esos derechos que el ordenamiento jurídico otorga a los ciudadanos). En este sentido, el CERMI se centra principalmente (aunque no exclusivamente) en realizar una reivindicación de carácter formal, de reconocimiento de derechos, mientras que el Foro por una Vida Independiente utiliza estrategias de movilización colectiva y reivindicación activa que apuestan por la visibilidad del colectivo y la integración efectiva como ciudadanos, desde un punto de vista sustantivo.

te a las propias personas con discapacidad. Sin embargo, en otras entidades la tendencia es que las personas con discapacidad vayan formando parte de los puestos de dirección y organización de las entidades. Esto, por supuesto, también depende del tipo de discapacidad que la conforma, puesto que en el caso de las entidades de discapacidad intelectual, lo normal es que los socios sean los familiares y que las propias personas con discapacidad apenas accedan a puestos de dirección y organización.

Integración social y universalización: la reivindicación de derechos para todos

Por último, es innegable que las asociaciones de discapacidad se han de enfrentar a nuevos retos, como es, por ejemplo, dar visibilidad y representar a aquellas personas con discapacidad que se encuentran en una doble situación de exclusión por estar sujetos a más de un factor de vulnerabilidad (inmigrantes con discapacidad, reclusos con discapacidad, aquellos pertenecientes a minorías étnicas, etc.) y que no forman parte de los grupos de ayuda mutua creados en torno a cada movimiento asociativo, ya que están expuestos a una exclusión aún mayor que el resto del colectivo. Básicamente, las asociaciones de discapacidad han de aceptar el reto de convertirse en asociaciones heterocentadas, que vayan más allá del apoyo mutuo para convertirse en el eje promotor de un cambio social de envergadura que les posicione socialmente en una efectiva realidad inclusiva. Esto es, que haya una integración efectiva de las personas con discapacidad, basada en la visibilización crítica de la situación de exclusión existente y llevando a cabo una apuesta real y efectiva en pos de la autonomía personal frente a las implicaciones proteccionistas derivadas de la práctica del Modelo Médico. En este sentido, podemos tomar las palabras del Informe de la EDDDES como válidas: “La pertenencia a ONGs (de discapacidad, se entiende) está directamente relacionada con un contexto socioeconómico favorable, más que con la perentoriedad con que los distintos tipos y severidades de la discapacidad hacen conveniente la búsqueda de una organización de apoyo. Quienes más se asocian, en igualdad de condiciones en lo que se refiere a la discapacidad, son quienes tienen una situación más favorable por su juventud, por su mayor nivel de estudios, por la mejor situación económica del hogar, o por residir en municipios de un tamaño que facilita estas organizaciones. Es, por tanto, un reto todavía abierto conseguir que el asociacionismo se extienda y beneficie precisamente a las personas que, por su peor bagaje personal y social, más podrían beneficiarse de él” (INE, 2001). Es más, esta universalización de las organizaciones privadas del ámbito de la discapacidad ha de plantearse desde una perspectiva ética, esto es, que las entidades, en palabras de Xavier Etxeberria, “orienten su práctica con sentido de universalidad en la atención a las personas con discapacidad, (...) animada por la justicia distributiva y no por la limosna o la fortuna” (Etxeberria, 2005).

Bibliografía

- Allué, M. (2003): *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Ediciones Bellaterra, Barcelona.
- Caamaño, M. y Ferreira, M. A. V. (2006): “Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica” en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, nº 13. Universidad Complutense de Madrid.
- Caparrós Valderrama, R. (2008): “Robert Michels y las teorías elitista-competitivas de la democracia”. *Entelequia. Revista Interdisciplinar*, 6, Primavera 2008. Págs. 207-242.
- Casado, D. y Guillén, E. (1997): *Introducción a los servicios sociales*. Editorial Popular, Madrid.
- Díaz Casanova, M. (1985): *El asociacionismo de los minusválidos: entre organización y movimiento social*. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid.
- Drake, R. F. (1998): “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”. En Barton, L. (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Ediciones Morata. Madrid.
- Etxeberria, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*. Universidad de Deusto, Bilbao.
- FORO DE VIDA INDEPENDIENTE: www.forovida independiente.org

- 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. (dirs.). *Tratado sobre Discapacidad*, Fundación Luis Vives, 2007.
- Instituto Nacional de Estadística (INE): Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES) 1999 <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística (2001): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, 1999, Madrid; páginas 289-299.
- Jiménez Lara, A. (2007): "Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes" en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (dirs.). *Tratado sobre Discapacidad*, Fundación Luis Vives, 2007.
- Marshall, T.H. y Bottomore, T (1992). *Ciudadanía y Clase Social*. Alianza Editorial, Madrid.
- Mitchels, R., (1976): *Los Partidos Políticos*. Editorial Amorrortu, Buenos Aires.
- 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*. Ediciones Diversitas-AIES.
- Pérez Bueno, L. C (2007): "Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI" en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (dirs.). *Tratado sobre Discapacidad*, Fundación Luis Vives, 2007.
- Pérez Bueno, L. C. (2007): "El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad" en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (dirs.). *Tratado sobre Discapacidad*, Fundación Luis Vives, 2007.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2003): *El Foro de Vida Independiente – Algo más que una comunidad virtual*, publicado en la página web: www.forovidaindependiente.org.
- Ruiz Olabuénaga (coord.) (2006): *El sector no lucrativo en España. Una visión reciente*. Fundación BBVA, Bilbao.
- Tocqueville, A. (2002): *La democracia en América*. Alianza Editorial, Madrid.
- VVAA (2002): Plan de acción para las personas con síndrome de Down en España, 2002-2006. FEISD, Madrid.