Activistas Colección

MANUEL GARCÍA ORTIZ

Historia del movimiento social de la discapacidad en España

Prefacio de Miguel Martorell

CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ediciones cinca

Activistas Colección

N.º 2

Historia del movimiento social de la discapacidad en España

Activistas Colección

N.º 2

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Investigación histórico-social promovida por el CERMI, con el apoyo de:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

PRIMERA EDICIÓN: abril 2026

© DEL TEXTO: Manuel García Ortiz, 2026
© DEL PREFACIO: Miguel Martorell, 2026
© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2026
© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2026

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, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

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
C/ General Ibáñez Íbero, 5A
28003 Madrid
Tel.: 91 553 22 72
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-6268-2026
ISBN: 978-84-10167-85-8

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:

MANUEL GARCÍA ORTIZ

Historia del movimiento social de la discapacidad en España

Prefacio de Miguel Martorell

ÍNDICE

Prefacio *de Miguel Martorell* 9

PARTE I: FUNDAMENTOS TEÓRICOS E HISTÓRICOS..... 13
1. Consideraciones generales introductorias 13
2. Aproximación al concepto de movimiento social 19
El surgimiento del activismo de la discapacidad 36
3. ¿Existe un movimiento social de la discapacidad?..... 41
El movimiento en los Estados Unidos de América 41
El movimiento de la discapacidad en España..... 44
4. Cristalización del movimiento social de la discapacidad en España..... 51
4.1. Orígenes: Hermandades, cofradías y mutualidades . 51
4.2. La aportación del enfoque caritativo y de beneficencia al surgimiento de las primeras organizaciones de la discapacidad..... 59
4.3. Aparición de las primeras organizaciones de personas con discapacidad 63
4.4. El legado de la discapacidad militar 95
5. Modelos de organizaciones de la discapacidad 103
5.1. El tipo de discapacidad como eje vertebrador de las organizaciones 103
5.2. Reivindicación o servicios 128
5.3. La transferencia de competencias sociales a las autonomías 134

PARTE II: CONSOLIDACIÓN DEMOCRÁTICA Y MADUREZ DEL MOVIMIENTO 139
6. La LISMI y la explosión asociativa de los años 80 139
6.1. La Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982) 140
6.2. Políticas públicas: inclusión escolar, empleo protegido y pensiones 146
6.3. Las aspiraciones del «estado del bienestar»: el 0,5 % del IRPF. 158
6.4. Cartografía de entidades por tipo de discapacidad 168
6.5. La singularidad de la Fundación ONCE en el movimiento asociativo 180
7. El CERMI: la unidad del movimiento (1997) 187
7.1. Gestación institucional (1993-1997) 187
7.2. Constitución jurídica y entidades miembro fundadoras 192
7.3. Estructura organizativa y funciones de incidencia política 194
7.4. Expansión territorial: los CERMI Autonómicos y coordinación multinivel 199
8. La segunda generación de entidades del movimiento asociativo 203
8.1. El deporte de las personas con discapacidad español 204
8.2. El asociacionismo socioempresarial del movimiento de la discapacidad 209
8.3. Nuevas organizaciones y visibilización de necesidades específicas 215
8.4. La articulación del asociacionismo de mujeres con discapacidad 233
8.5. Fundación CERMI Mujeres 242
8.6. Dinámicas de incorporación, coexistencia y tensión entre confederaciones 245

PARTE III: EL MOVIMIENTO EN EL SIGLO XXI 249
9. El movimiento como motor de la legislación y las políticas públicas . 249
9.1. Capacidad de incidencia legislativa del CERMI 251
9.2. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006): participación española 252
9.3. Financiación pública y modelos de sostenibilidad 256
9.4. La crisis económica (2008-2014): fragilidad estructural y reubicación estratégica 258
10. Vida independiente y crisis del modelo asistencialista 261
11. Nuevas fronteras del activismo de la discapacidad 267
12. La convergencia dentro del sector de la discapacidad 271
13. Contexto europeo e internacional 275
14. Conclusiones 279

Bibliografía recomendada 283

PREFACIO

Los meses que siguieron a la muerte de Franco fueron una suerte de edad de oro de la movilización social. Las calles españolas eran un hervidero de ciudadanas y de ciudadanos que exigían la democratización del país, la amnistía de los delitos políticos, la universalización real de la educación y del sistema sanitario, la libertad de asociación sin restricciones, unas condiciones laborales y un salario dignos, el acceso de las mujeres a la plena ciudadanía y el control sobre su cuerpo, el fin de la represión homófoba, la mejora de las condiciones de vida en los barrios, el final de las infraviviendas suburbiales, el derecho a la objeción de conciencia, y tantas, tantas otras conquistas postergadas durante cuatro décadas de dictadura.

El movimiento por los derechos de las personas con discapacidad no fue ajeno a este clima reivindicativo. En este 2026 se cumple medio siglo de la manifestación que en junio de 1976 recorrió las calles de Barcelona, desde la Plaza de Sant Jaume hasta las Ramblas. Los congregados reclamaban edificios adaptados, un trabajo digno, la integración en la escuela, el transporte accesible… Con demandas similares, en septiembre de aquel mismo año varios militantes de asociaciones de personas con discapacidad se encerraron en las oficinas del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de «Minusválidos» [*sic*] de A Coruña. Poco después, en solidaridad con ellos, otro grupo hizo lo mismo en Madrid, en la

Parroquia de Jesús Obrero, del barrio de San Blas. Las acciones reivindicativas prosiguieron en los siguientes meses: asambleas, manifiestos, campañas de recogidas de firmas, nuevos encierros, acampadas en plazas… La mecha de la movilización había prendido.

Aquellas protestas reflejaban un cambio radical de paradigma. Hasta entonces, la sociedad había abordado la situación de las personas con discapacidad como un estigma, el fruto de una tragedia, una desviación de la norma que debía corregirse mediante cuidados médicos o de rehabilitación. En caso de que esto no fuera posible, no había más alternativa que la resignación, la conformidad con una limitación sobrevenida. Dicha narrativa alternaba el discurso de autoridad de los especialistas con otros paternalistas y caritativos, convertía a las personas con discapacidad en sujetos pasivos carentes de autonomía, en enfermos perpetuos sometidos a tutela, sujetos a la medicalización, los cuidados familiares o la beneficencia, y privados de sus derechos.

Este enfoque cultural, común en el mundo occidental, era incompatible con todo atisbo de acción colectiva y precisamente por esta razón, que las personas con discapacidad comenzaran a organizarse, a militar en asociaciones para exigir sus derechos, a unirse para protagonizar acciones reivindicativas en defensa de políticas inclusivas ya implicaba en sí una transformación radical.

El cambio de paradigma había empezado poco antes en Estados Unidos. El movimiento social a favor de los derechos de las personas con discapacidad eclosionó allí al calor de la lucha por los derechos civiles en la universidad y del retorno de excombatientes heridos en la Guerra de Vietnam. La movilización del colectivo, encabezada por asociaciones como Vida Independiente, se tradujo en la transformación del marco legal con la aprobación por las cámaras legislativas de la Ley de Rehabilitación de 1973, que ne-

gaba todo tipo de subvención a los programas del gobierno federal que discriminaran a las personas con discapacidad.

Poco después, en 1975, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad que proclamaba su derecho a un trato digno, la plena igualdad de derechos con sus conciudadanos de la misma edad, la implementación de políticas económicas y sociales que contribuyeran a garantizar dicha igualdad y la obligación de proveer las medidas adecuadas para alcanzar la plena autonomía. Con esta declaración, los derechos de las personas con discapacidad se incorporaron a la agenda global de las políticas sociales y el movimiento se extendió por otros continentes.

El activismo del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad en los Estados Unidos demostró que era posible avanzar hacia los objetivos señalados por la ONU. El ambiente de insurgencia general en la España a mediados de los años setenta abrió una ventana de oportunidad para emprender la lucha. De ahí que las asociaciones que agrupaban a las personas con discapacidad se movilizaran en la segunda mitad de los años setenta. La presión ejercida fue tan eficaz que el último gobierno de la UCD tuvo que promulgar en abril de 1982 la Ley de Integración Social de los «Minusválidos» [*sic*], la LISMI, la primera normativa general que abordó medidas como la reserva de empleos para personas con discapacidad, la integración escolar, la inserción laboral, la accesibilidad y la eliminación de barreras, prestaciones sociales o el marco para valorar y reconocer oficialmente los distintos grados de discapacidad.

Nada hubiera sido posible sin la acción de las organizaciones que por entonces agrupaban a las personas con discapacidad y a sus familias, pues todo movimiento social requiere de un agente movilizador. Aprobada la LISMI, estas asociaciones continuaron

para promover el desarrollo de la norma y conseguir que se aplicara en toda su extensión. En 1997 decidieron agruparse en una plataforma común para aumentar su eficacia y capacidad de influencia: el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI. CERMI ha peleado desde entonces para que las personas con discapacidad vean reconocidos sus derechos ciudadanos y porque, y esto también es importante, puedan aportar todo su potencial a la sociedad.

Estas cosas y muchas más se cuentan en este libro de Manuel García Ortiz. Llevo años impartiendo varias asignaturas de Historia de los Movimientos Sociales en distintas titulaciones universitarias de historia y de ciencias sociales y por eso soy plenamente consciente de que este era un trabajo necesario, que viene a cubrir un vacío tan injustificado como clamoroso. Enhorabuena al autor y a CERMI como promotora de la iniciativa.

Madrid, abril de 2026.

Miguel Martorell
Catedrático de Historia Social y del Pensamiento Político de la UNED

PARTE I: FUNDAMENTOS TEÓRICOS E HISTÓRICOS

1. CONSIDERACIONES GENERALES INTRODUCTORIAS

Las personas con discapacidad han sido históricamente invisibles como grupo social. Debido a ello han tenido dificultades para presentarse ante la sociedad como un sujeto político colectivo que reivindica derechos, más allá de ser meras beneficiarias individuales de actos de caridad o, en su caso, objetos pasivos individuales de tratamiento y rehabilitación. Ello contrasta con la visibilidad colectiva de otros movimientos sociales de toda índole, cuya narrativa grupal les ha ayudado a obtener legitimidad pública en sus reivindicaciones y a superar estereotipos que, por contraste, en el caso de la discapacidad parecen avanzar a un ritmo propio y mucho más lento.

Las causas de esta invisibilidad son multifactoriales y algunas de ellas serán abordadas en estas páginas. Por un lado, la tradicional reclusión generada por las barreras físicas y de comunicación, la sobreprotección, los estereotipos sociales y la ausencia de espacios adecuados para el encuentro. Todo ello ha dificultado las relaciones sociales y la comprensión desde el encuentro en un diálogo interpersonal de las necesidades comunes. A ello se suma el rol impuesto de ser considerada como una «persona enferma» que vive una desgracia personal y que debe plegarse al esfuerzo y la abnegación para su curación, rehabilitación o «integración». Todo

ello dificulta que el individuo sea concebido como parte de un grupo social con necesidades comunes. Por todo ello y por otras muchas razones, las personas con discapacidad no han sido vistas como sujetos políticos con reivindicaciones propias hasta tiempos recientes y, aún hoy, muchas veces tampoco.

Pero hay un elemento de esta ecuación que podemos abordar y al que tratar de poner remedio, relacionado con la histórica ausencia de visibilización del desarrollo del propio movimiento a través de un relato unificado y narrado por sus protagonistas. El desconocimiento del proceso de creación del activismo asociativo de la discapacidad y la ausencia de historiografía al respecto llaman la atención en comparación con la abundante literatura sobre el desarrollo del movimiento obrero, las distintas olas del movimiento feminista desde las primeras sufragistas o el conocimiento público de la lucha por los derechos civiles en los Estados Unidos, entre otros. Se hace necesario narrar ese proceso de construcción del activismo social de la discapacidad.

La historia del movimiento social de la discapacidad ilustra cómo un grupo tan excluido e invisible ha podido cuestionar las narrativas dominantes que se enfocan en la tragedia personal y en los abordajes basados en la mera caridad y en el tratamiento médico-rehabilitador para reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y protagonistas de su propia historia.

Los movimientos sociales por los derechos, tal y como hoy los concebimos, constituyen uno de los fenómenos más significativos de las sociedades modernas y contemporáneas. Representan la expresión colectiva de aspiraciones, demandas y transformaciones que buscan modificar el orden social, político o económico existente.

El movimiento asociativo de la discapacidad es uno de ellos y en España tiene, además, una serie de características que lo hacen

singular y que ha generado lo que podríamos llamar, citando las palabras de algunos de sus protagonistas, el «milagro de la unidad». Un movimiento unido a pesar de las enormes diferencias existentes entre sus entidades, de las diferentes necesidades de las personas y familias que lo forman, del variado origen de su discapacidad, a lo que habría que añadir, para ser realistas, sus diferencias ideológicas y los recursos limitados por los que muchas veces deben competir entre ellas.

Otra consideración relevante desde el punto de vista metodológico para el desarrollo de esta historia es la existencia de diferentes «marcos de abordaje» de la discapacidad que ha condicionado el desarrollo de este movimiento social. Han existido diferentes modelos, visiones de la discapacidad o paradigmas en conflicto en relación con las personas que han dado lugar, cada uno de ellos, a narrativas muy diferentes. Desde el propio campo de los estudios de la discapacidad se habla de «modelos» para referirse a estas cosmovisiones y el propio concepto de modelo ha surgido en el seno de la lucha activista, cuando se comienza a exigir que se pase, en el abordaje de la discapacidad, de un «modelo médico» imperante a un «modelo social» basado en los derechos humanos.

Uno de los consensos, compartido por la mayoría del movimiento asociativo, es que, a lo largo de la historia, estos «modelos» no se han sucedido de forma lineal, sino que siempre han estado presentes en mayor o menor medida, aunque alguno de ellos predominara. Ello es relevante porque, ni estamos libres hoy en día de visiones eugenésicas, caritativas o rehabilitadoras arrojadas sobre estas cuestiones, ni en el pasado había ausencia completa de una visión social de la discapacidad basada en el ejercicio de derechos. Para componer este relato partiremos del supuesto de que hay tendencias y modelos predominantes en cada época, y en ese sentido hablaremos de un tránsito gradual, aunque incompleto, desde lo caritativo y lo rehabilitador hacia lo social.

Para la construcción de esta historia se ha contado, en la medida de lo posible, con algunas de las personas que han protagonizado los acontecimientos y se ha entrevistado a numerosas de ellas, que han vivido en primera fila la construcción y evolución del movimiento asociativo o han conocido de primera mano a sus protagonistas. Las personas entrevistadas para construir esta historia, complementando la labor documental realizada, han sido las siguientes, en orden alfabético:

- Fefa Álvarez Ilzarbe, expresidenta, COCEMFE
- Paulino Azúa Berra, exdirector gerente, Plena Inclusión (antes FEAPS)
- Ana Cabellos Cano, presidenta, Daño Cerebral Estatal (antes FEDACE)
- Juan Carrión Tudela, presidente, FEDER
- Andrés Castelló Kasprzycki, director general, ASPACE
- Jèssica Celda Rescalvo, directora general, ECOM
- Concha Díaz Robledo, expresidenta, CNSE
- Matilde Fernández Sanz, exministra, Ministerio de Asuntos Sociales del Gobierno de España
- Marisol García González, presidenta, Frater
- Jesús García Lorente, director general, Autismo España
- Antonio Guillén Martínez, expresidente, ECOM
- Carmen Jáudenes Casaubón, exdirectora, FIAPAS
- Luis Leardy Antolín, director de comunicación, Comité Paralímpico Español
- Rafael de Lorenzo García, exsecretario general, Consejo General de la ONCE
- Agustín Matía Amor, director gerente, Down España
- Ignacio Osorio de Rebellón, director general, Impulsa Igualdad (antes PREDIF)
- Pilar Pacheco Uría, presidenta, AMIFP
- José Antonio Peral Parrado, director técnico, Asperger
- Anxo Queiruga Vila, presidente, COCEMFE

- Esperanza Rubio Peláez, directora técnica, Salud Mental España
- Joan Samsó Solé †, voluntario, Auxilia
- Josefa Torres Martínez, directora gerente, FEACEM
- Pilar Villarino Villarino, directora ejecutiva, CERMI

El contenido de este libro no representa, necesariamente, la opinión de ninguna de estas personas, pero se ha tratado de reflejar con honestidad todos sus puntos de vista y los recuerdos personales de ellas sin omitir tampoco las tensiones y divisiones internas que en algún momento ha habido en el desarrollo del movimiento activista. Con carácter general, estas páginas tratan de reflejar unos recuerdos compartidos colectivamente por todo el movimiento de la discapacidad hoy en día.

Finalmente, debemos señalar que en esta investigación no se va a abordar, salvo de manera tangencial, la construcción del sujeto político que es la «persona con discapacidad» aunque, sin duda, se trata de una condición a priori de posibilidad para que las personas de este grupo social puedan, meramente, ser nombradas.

El desarrollo del propio concepto supone una enorme diferencia que no ha estado presente a lo largo de toda la historia. Comprender que la discapacidad reside en la persona como una «condición» es muy distinto de pensar que se sitúe en la relación entre la persona y el entorno como una «situación» a la que se enfrenta. La ruptura con la invisibilidad del grupo social organizado de la discapacidad requería en su momento que las propias personas fueran identificadas y nombradas como tales. Los términos, por supuesto, han ido evolucionando necesariamente porque el lenguaje no es neutral y está muy influido por la visión que tiene la sociedad en cada momento del grupo social de las personas con discapacidad.

En ese sentido, la lucha por un término adecuado, que refleje la dignidad de las personas con discapacidad y que tenga efectos legales de protección jurídica eficaz de los derechos ha formado parte de las reivindicaciones del movimiento activista, pero ello es posterior a la mera conceptualización de colectivo como tal.

En cualquier caso, el concepto de discapacidad, aunque esté hoy claramente definido, es una palabra que designa realidades muy diferentes y complejas que se refieren a aspectos que afectan la vida de una persona de maneras muy diferentes.

Por tanto, nos centraremos, dando ya por supuesto lo anterior, en la historia de la construcción de las estructuras organizativas del movimiento social de la discapacidad y, para ello, comenzaremos tratando de delimitar el concepto de movimiento social para aclarar por qué el de la discapacidad constituye un caso particular, para posteriormente discernir el por qué se puede afirmar que hay un movimiento social de la discapacidad en España.

2. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE MOVIMIENTO SOCIAL

En su acepción más amplia, un movimiento social puede definirse como una forma de acción colectiva organizada que surge cuando un grupo significativo de personas comparte una preocupación común, desarrolla un sentido de identidad colectiva y se moviliza de manera sostenida en el tiempo para alcanzar objetivos específicos, generalmente relacionados con el cambio social o la defensa de determinados derechos e intereses.

La sexta acepción de «movimiento» en el diccionario de la Real Academia Española en su edición de 2001 se refiere a ello y es «*Desarrollo y propagación de una tendencia religiosa, política, social, estética, etc., de carácter innovador*». Turner y Killian, por su parte, lo definen como «una colectividad que actúa con cierta continuidad para promover o resistirse a un cambio en la sociedad o en la organización de que forma parte»[1]. Es decir, el concepto de movimiento social debe tener que ver, esencialmente, con una voluntad colectiva de promover (o resistirse a) un cambio.

---

[1] Turner, R. H. y Killian, L. M. (1987). *Collective behavior* (3.ª ed.). Prentice-Hall. https://archive.org/details/collectivebehavi00turn

Estas definiciones, sin embargo, requieren ser matizadas y puestas en contexto a través del análisis y la comparación entre las diferentes manifestaciones históricas que han adoptado estos movimientos y de las características que especifican las diferentes formas de agregación y acción colectiva. Debemos, además, entender la especificidad del movimiento social de las personas con discapacidad, un grupo social que siempre ha existido a lo largo de toda la historia, pero cuyo movimiento activista y reivindicativo se ha desarrollado recientemente.

Para empezar, existe un debate historiográfico sobre si los movimientos sociales, tal y como hoy los entendemos, ya existían en la antigüedad clásica. Ciertamente, en Grecia ya se producen movilizaciones organizadas por parte del proletariado agrícola y los campesinos libres que luchan por la cancelación de ciertas deudas e hipotecas, e incluso surgen movimientos abolicionistas de la esclavitud. Ni que decir tiene que nos ha llegado hasta nuestros días el eco del conflicto entre plebeyos y patricios en la Roma republicana y las revueltas de esclavos que se produjeron al final de ese periodo histórico.

Sin embargo, en general se trataba de sucesos reactivos y momentáneos, que no implicaban una idea de permanencia en torno a una identidad establecida o que no son equiparables a lo que hoy en día consideramos un movimiento social. Es cierto, sin embargo, que algunas escuelas filosóficas y credos religiosos minoritarios representaban un compromiso con un determinado estilo de vida y creaban un sentido de pertenencia que podría entenderse en alguna medida como un movimiento social.

Trataremos de concretar y delimitar a continuación el concepto con la intención de aclarar la naturaleza del movimiento asociativo de la discapacidad como tal movimiento social, principalmente en España y en el periodo del último siglo.

Es cierto que hay movimientos de agregación, como son los religiosos, filosóficos, profesionales, étnicos, lingüísticos o nacionalistas que encontramos a lo largo de toda la historia, y que sí que mantienen (aunque no siempre) un sentimiento de pertenencia en torno a ellos y una continuidad en el tiempo que nos podrían hacer pensar que se trata de movimientos sociales. Sin embargo, siguiendo la tendencia historiográfica general, vamos a aceptar que los movimientos sociales, tal y como hoy los conocemos, se producen a partir del momento en que se crean las estructuras sociales de los estados modernos que permiten su existencia y que surgen con las revoluciones liberales y las declaraciones de derechos de ciudadanía.

Por tanto, la historia de los movimientos sociales será inseparable de la propia historia de la modernidad. El mismo surgimiento del liberalismo político en los siglos XVII y XVIII representa uno de los primeros grandes movimientos que transformaron radicalmente las estructuras de poder y las concepciones sobre los derechos individuales y la organización del Estado.

El liberalismo surgió como una corriente de pensamiento filosófico, pero no se mantuvo limitado a la academia, sino que pronto se transformó en movimiento social que activó a amplios sectores de la burguesía emergente, intelectuales y profesionales en su lucha contra el absolutismo monárquico y los privilegios estamentales del Antiguo Régimen. El liberalismo articuló demandas concretas como la separación de poderes, el reconocimiento de derechos de ciudadanía fundamentales, la libertad de expresión y reunión, y la participación política a través de sistemas representativos.

También deberíamos tomar en consideración el surgimiento del movimiento obrero como respuesta directa a las condiciones generadas por la Revolución Industrial. La concentración de traba-

jadores en fábricas y centros urbanos creó las condiciones materiales y sociales para la emergencia de una conciencia de clase y una organización colectiva orientada a la mejora de las condiciones laborales y de vida de las personas trabajadoras. El movimiento obrero cristalizó en diversas organizaciones sindicales y partidos políticos de carácter socialista, anarquista o comunista, sociedades de resistencia y cooperativas. Las demandas del movimiento obrero incluían la reducción de la jornada laboral, el establecimiento de salarios dignos, la seguridad en el trabajo, el derecho a la organización sindical y, en sus expresiones más radicales, la transformación revolucionaria de todo el sistema económico y social del estado.

El sufragismo y el movimiento feminista representan otra gran corriente de movilización social que desafió las estructuras patriarcales y la exclusión sistemática de las mujeres de los espacios públicos, políticos y económicos. El movimiento sufragista, que alcanzó su apogeo en las primeras décadas del siglo XX, concentró sus esfuerzos en la consecución del derecho al voto femenino, utilizando estrategias que iban desde la propaganda y la organización de manifestaciones hasta formas de acción directa y desobediencia civil. El movimiento feminista en un sentido más amplio no se limitó a la cuestión del sufragio, sino que desarrolló una crítica teórica de las relaciones de género que ha servido de base a la lucha por la igualdad real en todos los ámbitos de la vida social, desde el acceso a la educación y el empleo hasta la autonomía reproductiva, la eliminación de la violencia hacia las mujeres y el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos.

Otro ejemplo significativo y más reciente de movimiento social que surge en las sociedades occidentales en la segunda mitad del siglo XX es el movimiento LGTBI. La lucha por los derechos y el reconocimiento de la diversidad sexual y de género ha logrado avances paulatinos desde que aparece de manera organizada tras

los acontecimientos de Stonewall en 1969. El movimiento LGTBI ha luchado por la despatologización de la homosexualidad y otras orientaciones sexuales, la despenalización de las relaciones entre personas del mismo sexo, el reconocimiento legal de las parejas del mismo sexo a través del matrimonio igualitario, el derecho a la adopción, la protección frente a la discriminación y los delitos de odio, y el reconocimiento de la identidad y los derechos de las personas transgénero.

A partir del análisis de estos y otros movimientos sociales, es posible identificar una serie de características comunes que definen lo que constituye propiamente un movimiento social moderno y que lo diferencian de otras formas de agregación colectiva.

En primer lugar, los movimientos sociales se caracterizan por la construcción de un sentimiento de identidad común, es decir, la percepción compartida de pertenecer a un grupo o categoría social específica que comparte experiencias, intereses y aspiraciones comunes. Esta identidad es una construcción social que se constituye a través de procesos de comunicación, interacción y elaboración simbólica. Los movimientos sociales generan narrativas, símbolos, rituales y formas expresivas que refuerzan el sentido de pertenencia y diferenciación respecto a otros grupos sociales.

En segundo lugar, los movimientos sociales se estructuran en torno a una agenda de objetivos comunes que orientan la acción colectiva y permiten la coordinación de esfuerzos. Estos objetivos pueden ser más o menos específicos, desde demandas concretas como la aprobación de una ley particular, hasta aspiraciones más amplias de transformación social, pero en todo caso constituyen el elemento aglutinador que da sentido y dirección al movimiento. La formulación y negociación de estos objetivos es un proceso dinámico que involucra debates internos, que en muchas ocasiones llevan a tensiones y enfrentamientos, adaptaciones estratégicas y

respuestas a las oportunidades y restricciones del contexto político y social.

En tercer lugar, y de manera especialmente relevante, los movimientos sociales se caracterizan por la reclamación de derechos, algo que no está siempre presente en otros movimientos colectivos de agregación. En realidad, un grupo de carácter religioso, étnico, lingüístico o de sentimiento nacional sí puede convertirse en un movimiento social, especialmente cuando se siente en una situación de vulnerabilidad frente a una estructura de poder que afecta o hace peligrar su identidad y se organiza con el fin de defenderla.

Los derechos por los que luchan los movimientos sociales deben ser entendidos en sentido amplio como pretensiones legítimas de reconocimiento, participación, redistribución o protección. Los movimientos sociales operan frecuentemente en el espacio de lo que podríamos llamar la política de los derechos, cuestionando las exclusiones y jerarquías existentes y demandando la extensión formal de la ciudadanía y la igualdad real. Esta dimensión normativa es fundamental, porque los movimientos sociales no pretenden buscar ventajas particulares para sus miembros, sino que articulan sus demandas en términos de justicia, equidad y universalidad, apelando a principios éticos y legales que trascienden los intereses inmediatos de los individuos del grupo.

Finalmente, los movimientos sociales desarrollan formas de organización y acción colectiva que permiten la movilización sostenida de recursos humanos, materiales y simbólicos. Estas formas organizativas pueden variar desde estructuras formales con jerarquías definidas, estatutos y procedimientos establecidos, hasta redes más flexibles y horizontales que privilegian la participación directa y la autonomía de los grupos locales. Los movimientos sociales también innovan constantemente en sus repertorios de acción, utilizando estrategias que van desde la persuasión y el

diálogo con las autoridades hasta la protesta pública, la desobediencia civil, las huelgas y, hoy en día, otras formas de visibilización y activismo a través de las redes sociales de Internet, por ejemplo.

Estas características permiten diferenciar a los movimientos sociales de otro tipo de fenómenos colectivos que, aunque comparten algunas similitudes, responden a lógicas distintas. Los movimientos basados primordialmente en cuestiones nacionalistas étnicas, por ejemplo, pueden desarrollar formas de movilización y organización similares a los movimientos sociales, pero frecuentemente se fundamentan en vínculos basados en características biológicas o en una supuesta ancestralidad común, más que en la construcción de una identidad orientada al cambio social. Sin embargo, como hemos señalado antes, existen movimientos sociales que tienen una base étnica o racial como elemento central, como es el caso del movimiento por los derechos civiles en Estados Unidos, contra el Apartheid en Sudáfrica o los movimientos indígenas en América Latina, pero en estos casos la etnicidad se articula explícitamente en términos de justicia social, solicitando la igualdad de derechos de ciudadanía frente a un grupo étnico privilegiado.

El nacionalismo, con o sin una base étnica, presenta características complejas en su relación con los movimientos sociales. Si bien algunos nacionalismos han funcionado como auténticos movimientos sociales, especialmente en contextos coloniales o de opresión nacional, reivindicando derechos lingüísticos y culturales y movilizando amplios sectores de la población en torno a proyectos de autodeterminación y construcción nacional, el nacionalismo en su sentido más tradicional (como también ocurre con el patriarcado) tiende a enfatizar la unidad y homogeneidad por encima de las divisiones de clase, género o ideología, y puede funcionar frecuentemente como un elemento conservador que oscurece o subordina otras demandas de cambio social.

La religión constituye otro ámbito complejo donde es necesario establecer distinciones. Las comunidades religiosas se basan fundamentalmente en creencias y prácticas compartidas relacionadas con la trascendencia y la salvación, y tienden a enfatizar la continuidad de la tradición y la experiencia de unidad (*religio*). Como el nacionalismo, también en ocasiones han actuado como movimientos reivindicativos frente a un sistema de opresión, reclamando en ese caso la libertad religiosa. La religión, en cualquier caso, ha sido históricamente una fuente importante de movilización social. Lo que distingue a estos casos es precisamente que la religión se articula con un proyecto explícito de transformación social y de reivindicación de derechos, trascendiendo su función primaria de relación con lo trascendental o lo divino.

Existen también formas de organización colectiva basadas en objetivos comunes que tampoco constituyen propiamente movimientos sociales, aunque pueden compartir algunas características con ellos. En el ámbito deportivo, por ejemplo, los aficionados de un equipo pueden desarrollar un fuerte sentimiento de identidad colectiva, organizar actividades conjuntas y movilizarse en defensa de intereses comunes relacionados con su club, pero estas formas de agregación no suelen articularse en torno a demandas de cambio social o reivindicaciones de derechos, sino que se circunscriben al ámbito específico del deporte como forma de ocio y espectáculo.

Las organizaciones empresariales sectoriales representan otro ejemplo de agregación basada en intereses comunes legítimos, donde empresarios de un mismo sector se asocian para defender sus intereses económicos, presionar por políticas favorables o coordinar estrategias comerciales, pero estas formas organizativas responden a la lógica del mercado y la defensa de intereses particulares más que a proyectos de transformación social orientados por principios de justicia o ampliación de derechos. Podríamos incluso nombrar como un contraejemplo radical, en este sentido, a

las organizaciones de carácter criminal y mafias organizadas para perseguir el lucro al margen de las leyes.

El movimiento medioambiental o ecologista representa un caso particularmente interesante para reflexionar sobre las características definitorias de los movimientos sociales, pues constituye aparentemente un movimiento social a pesar de no basarse en una identidad común. El movimiento ecologista surge de la preocupación compartida por la degradación ambiental y sus consecuencias para la vida en el planeta, articulando demandas que van desde la protección de espacios naturales concretos hasta la transformación profunda de los modelos de producción y consumo.

Lo que define al movimiento ecologista como movimiento social no es una identidad basada en características compartidas por sus miembros, salvo en el nivel ideológico, sino precisamente la construcción política de una identidad en torno a valores, objetivos y formas de entender la relación entre la humanidad y la naturaleza. El movimiento ecologista, al igual que el feminista, ha desarrollado un potente marco teórico interpretativo que cuestiona fundamentos de la sociedad. En este caso el paradigma del crecimiento ilimitado, denunciando las injusticias ambientales que afectan desproporcionadamente a los sectores más vulnerables, y reivindicando el derecho a un medio ambiente sano como derecho humano fundamental.

Esta capacidad del movimiento ecologista para construir una identidad política en torno a objetivos compartidos, más que a características sociales comunes entre sus miembros, resulta especialmente relevante cuando analizamos el caso de las personas con discapacidad, cuya emergencia como movimiento social enfrentó obstáculos epistemológicos y estructurales de una naturaleza muy particular relacionada con la ausencia de conciencia de una identidad común.

Durante décadas, las personas con discapacidad permanecieron en la práctica invisibilizadas como grupo social con capacidad de articulación política y reivindicación de derechos, una situación que contrasta marcadamente con la visibilidad y capacidad de movilización alcanzada por otros colectivos históricamente excluidos. Esta invisibilidad era multifactorial y no el solo resultado de la reclusión derivada de barreras físicas o arquitectónicas, de comunicación o cognitivas, sino que también respondía a un entramado complejo de concepciones médicas, sociales y culturales que impedían sistemáticamente la configuración de las personas con discapacidad como un sujeto colectivo de derechos.

El dominio del llamado «modelo médico» de la discapacidad constituyó el obstáculo fundamental para la emergencia de un movimiento social organizado de personas con discapacidad. Este modelo, hegemónico durante gran parte del siglo XX y con raíces profundas en el desarrollo de la medicina moderna y las instituciones sanitarias, conceptualizaba la discapacidad como un problema estrictamente individual, localizado en el cuerpo o la mente de la persona, resultado de una enfermedad, traumatismo o condición congénita que producía una desviación respecto a la norma funcional general.

Bajo esta perspectiva, la discapacidad se entendía fundamentalmente como una tragedia personal, un infortunio aleatorio que podía afectar a cualquier individuo, quebrando el curso normal de su biografía y condenándolo a una existencia marcada por la limitación, la dependencia y el sufrimiento. Esta narrativa de la tragedia personal, profundamente arraigada en el imaginario social y reforzada constantemente por representaciones culturales, periodísticas, campañas caritativas y discursos desde la autoridad de profesionales de la salud, impedía que se comprendiera la discapacidad como resultado de procesos sociales, económicos y políticos que generan y perpetúan la exclusión y la opresión de determinados grupos.

El tránsito de un modelo médico a un modelo social fue, a la vez, la condición de posibilidad del movimiento y la primera de las reivindicaciones con la que se inauguró su activismo.

Sociológicamente, esta comprensión de la discapacidad como desgracia individual y aleatoria bloqueaba la posibilidad de que emergiera una conciencia colectiva similar a la conciencia de clase que había sido fundamental para la constitución del movimiento obrero, o a la perspectiva de género que posibilitó un movimiento feminista. Si cada persona con discapacidad experimentaba su situación como un problema individual, único y personal, desconectado de las experiencias de otros individuos en situación similar, resultaba extremadamente difícil que se desarrollaran los vínculos de solidaridad, los espacios de encuentro y las narrativas compartidas que son condiciones de posibilidad para cualquier forma de acción colectiva sostenida.

La dispersión geográfica de las personas con discapacidad, las barreras en la comunicación, su frecuente reclusión, ya fuera en instituciones segregadas o en el ámbito doméstico, y la ausencia de espacios públicos accesibles donde pudieran encontrarse e interactuar, reforzaban esta atomización y dificultaban la formación de redes de apoyo mutuo y organización política.

La barrera mental que imponía el modelo médico era quizás aún más fundamental que las dificultades prácticas. Si se entendía que la causa del problema radicaba en el cuerpo individual, en un déficit biológico que requería corrección o normalización, entonces la solución obvia era técnica y médica, de abordaje individual, no política o social.

La discapacidad se convertía en un asunto científico que había de resolverse mediante intervenciones médicas, quirúrgicas, farmacológicas o de rehabilitación, orientadas a restaurar en la me-

dida de lo posible la funcionalidad perdida o ausente, o en su defecto, a ayudar al individuo a adaptarse a «sus limitaciones». Esta lógica médica desplazaba completamente cualquier cuestionamiento de las estructuras sociales, las barreras ambientales, las actitudes discriminatorias o las políticas excluyentes que contribuían a producir la discapacidad como experiencia de opresión. Si la sociedad era pensada como neutral, y el problema residía exclusivamente en el cuerpo individual, entonces modificar la sociedad carecía de sentido, y cualquier demanda en esa dirección aparecía como una petición especial, un privilegio o una concesión caritativa, nunca como un derecho legítimo.

Desde una perspectiva meramente biológica, la discapacidad se analiza desde las estructuras y funciones corporales y mentales y las soluciones propuestas se limitan, por tanto y como es lógico, al plano de lo biológico, sin tener en consideración las dimensiones sociales del ser humano. El campo de los derechos humanos, la dimensión jurídica o moral de la persona escapa a una conceptualización desde el nivel de las estructuras materiales que componen a la persona y que son vistas como el único «problema» que había que resolver.

El rol del experto, típicamente el médico, el rehabilitador o el psicólogo, se convertían en este esquema en la voz legítima y autorizada para hablar sobre la discapacidad, definir sus características, establecer pronósticos y prescribir tratamientos, agotando el universo de la discapacidad en estos discursos. La persona con discapacidad quedaba reducida a un objeto de intervención, desprovista de autoridad sobre su propia experiencia y sometida al juicio y las decisiones de profesionales que, por más bien intencionados que fueran, operaban desde paradigmas que naturalizaban la subordinación y la dependencia. Sobre todo, limitaban el alcance de la intervención a lo meramente individual y a la dimensión biológica y física de la persona, sin tener en cuenta ámbitos sociales humanos como el del ejercicio de los derechos.

Cuando la única voz considerada legítima es la del profesional externo, cuando cualquier intento de las personas con discapacidad de hablar por sí mismas es descalificado como incomprensión de su propia condición o falta de realismo, resulta casi imposible construir el tipo de liderazgo autónomo que caracteriza a los movimientos sociales.

El sociólogo Talcott Parsons proporcionó en su obra un marco teórico que permite comprender cómo esta configuración médico-social operaba para neutralizar cualquier potencial de movilización política[2]. Parsons desarrolló el concepto del «rol de enfermo» como parte de su teoría más amplia sobre el sistema social y los roles que lo integran. Según Parsons, el rol de enfermo constituye una forma de desviación socialmente tolerada, pero solo bajo condiciones estrictamente definidas. La persona considerada enferma obtiene una exención legítima de sus responsabilidades sociales normales, no se le considera responsable de su condición y se le permite retirarse temporal o permanentemente de sus obligaciones laborales, familiares o cívicas. Sin embargo, esta exención no es incondicional, sino que viene acompañada de obligaciones específicas: la persona enferma debe considerar su estado como indeseable y tener la voluntad de recuperarse, y debe buscar ayuda técnicamente competente, generalmente la del médico, cooperando con el tratamiento prescrito.

Este análisis revela aspectos cruciales de cómo la sociedad gestionaba la discapacidad desde el modelo médico. Para empezar la discapacidad se conceptualiza como enfermedad o como consecuencia inmediata de ella intrínsecamente unida a la propia noción de ausencia de salud. La consecuencia más grave de aplicar el rol de enfermo a las personas con discapacidad era que queda-

---

[2] Parsons, T. (1976). *El sistema social* (2.ª ed.). Revista de Occidente. https://archive.org/details/parsons-talcott-el-sistema-social-ocr-1951-1966-1976

ban atrapadas en lo que podría denominarse una infancia perpetua o una dependencia institucionalizada. Si la exención de responsabilidades sociales que caracteriza al rol de enfermo se prolonga indefinidamente, la persona con discapacidad nunca alcanza el estatus de ciudadanía plena, capaz de asumir roles adultos, tomar decisiones autónomas y participar activamente en la vida social, económica y política.

La obligación permanente de querer curarse, de cooperar con los profesionales y de mantener una actitud de gratitud hacia quienes les ayudan, convertía a las personas con discapacidad en pacientes perpetuos, siempre en proceso de rehabilitación, nunca plenamente legitimados para reclamar derechos o expresar descontento con su situación social, lo que desactivaba cualquier intento de movilización política de manera particularmente insidiosa. No se les permitía ser «ciudadanos enfadados» que denunciaran injusticias y exigieran cambios, sino que debían mantenerse como «pacientes agradecidos» que aceptaran las intervenciones y apoyos que se les proporcionaban. Cualquier expresión de rabia, frustración o rechazo de las soluciones médicas o rehabilitadoras podía ser interpretada como falta de cooperación con el tratamiento, negación de la propia condición o inadaptación psicológica que requería intervención adicional.

De este modo, algunos elementos fundamentales para la movilización social, la indignación ante la injusticia, la lucha ante la opresión, el orgullo identitario o la solidaridad colectiva, quedaban patologizadas, reconducidas al espacio clínico donde podían ser gestionadas como síntomas de una mala adaptación individual.

Erving Goffman, sociólogo de la escuela interaccionista, proporcionó otra herramienta analítica fundamental para comprender la situación social de las personas con discapacidad a través de

su concepto de estigma[3]. Goffman definió el estigma como un atributo profundamente desacreditador que reduce a la persona que lo porta «de una persona total y corriente a una persona mancillada y menospreciada». El estigma no reside en el atributo mismo, sino en el proceso social de categorización y devaluación que marca a determinados individuos como diferentes y menos valiosos que los demás. Goffman distinguió entre los estigmas visibles, que son inmediatamente perceptibles en la interacción social, y los estigmas que pueden ser ocultados, que generan dinámicas diferentes de manejo de la identidad.

Para las personas con discapacidades visibles, Goffman describió la situación como la posesión de una «identidad deteriorada», una condición en la que la información social que transmite el cuerpo o la apariencia contradice las expectativas normativas y genera incomodidad, rechazo o segregación. Las personas con discapacidad visible se encuentran socialmente colocadas en un estado que Goffman caracterizó implícitamente como «liminal», un concepto que toma prestado de la antropología y que describe una posición ambigua en las estructuras sociales. La persona con discapacidad visible no es plenamente reconocida como un miembro activo y valioso de la sociedad, pero tampoco está completamente excluida o segregada del todo. Existe en una zona de ambigüedad, ni plenamente integrada ni completamente apartada, ni totalmente capaz ni completamente incapaz según las definiciones sociales dominantes. En cualquier caso, la persona es percibida a través de esa discapacidad de forma unidimensional y limitada al hecho de la discapacidad.

---

[3] Goffman, E. (2006). Estigma. *La identidad deteriorada* (L. Guinsberg, Trad.). Amorrortu. (Obra original publicada en 1963). https://archive.org/details/goffman-erving.-estigma-la-identidad-deteriorada-2006

Esta posición límite genera lo que podríamos llamar una muerte social parcial, una exclusión de los espacios, roles y relaciones que definen la vida social normal, sin que esto implicara necesariamente la desaparición física o el aislamiento total. Las personas con discapacidad enfrentaban barreras constantes para acceder a la educación regular, al empleo competitivo, a las relaciones románticas y sexuales consideradas normales, a la participación política o a cualquier forma de vida considerada típica o deseable. Al mismo tiempo, su presencia en ciertos espacios públicos generaba incomodidad, curiosidad morbosa o respuestas caritativas paternalistas que reforzaban su estatus de «otredad».

Por ello la invisibilidad social era frecuentemente una estrategia de supervivencia individual adoptada por personas con discapacidad que podían ocultar o disimular su situación. Goffman describió extensamente las técnicas de «pasar por normal», los esfuerzos constantes por controlar la información sobre el propio estigma, evitar situaciones que pudieran revelarlo o manejar las interacciones de modo que se minimizara el impacto desacreditador. Sin embargo, esta estrategia individual de gestión del estigma, por comprensible y necesaria que fuera para la supervivencia psicológica y social de muchas personas, impedía la formación de identidades colectivas y solidaridades que son prerrequisitos para la acción política organizada. La lucha se individualizaba, cada persona tratando de negociar su propia inclusión parcial o de minimizar los efectos del rechazo social, en lugar de construir una lucha colectiva contra las estructuras que producían la exclusión.

La sociología política ha formulado diferentes enfoques teóricos para explicar la emergencia del activismo colectivo. Entre ellos, la teoría de la privación relativa sostiene que el surgimiento de estos movimientos se vincula a sentimientos de alienación derivados de situaciones sociales o políticas percibidas como insatisfactorias, que generan frustración y desembocan en la acción colectiva. No

obstante, esta interpretación ha sido objeto de críticas relevantes por dos razones principales: en primer lugar, muchos de los denominados nuevos movimientos sociales tienen su origen en las clases medias y no en los sectores más desfavorecidos; en segundo término, una parte significativa de ellos emergió con anterioridad a la crisis económica de la década de 1970, lo que sugiere que el descontento movilizador no puede explicarse de manera directa ni exclusiva a partir de carencias económicas.

La teoría de la movilización de recursos, desarrollada principalmente por la ciencia social norteamericana, presupone la existencia en toda sociedad de un grado de descontento suficiente como para garantizar una base de movilización, siempre que las minorías emprendedoras sean capaces de definir y manipular tales agravios. Este modelo tiende a identificar movimientos con organizaciones y resulta apolítico o indiferente al contenido ideológico, pudiendo aplicarse mecánicamente a cualquier tipo de organización.

Por su parte, según Inglehart[4], la prosperidad económica y la ausencia de guerras desde 1945 permitieron el crecimiento de generaciones en un entorno seguro y con necesidades básicas cubiertas de modo inédito, lo que provocó que dejaran de otorgar tanto valor a aspectos vinculados a la supervivencia para prestar atención a cuestiones no materiales como el medio ambiente, la calidad de vida, la libertad individual y la autorrealización. Este cambio de valores resultaría plenamente operativo para explicar la aparición de los nuevos movimientos sociales desde mediados de los años sesenta, entre los que se incluye el movimiento de la discapacidad.

---

[4] Inglehart, R. (1997). *Modernization and postmodernization: Cultural, economic, and political change in 43 societies.*
Princeton University Press. https://archive.org/details/modernizationpos0000ingl

El surgimiento del activismo de la discapacidad

El movimiento por los derechos civiles en Estados Unidos de América, a través de figuras emblemáticas como Martin Luther King y Rosa Parks, había demostrado la posibilidad y la efectividad de la movilización colectiva organizada para desafiar sistemas de opresión arraigados y conseguir cambios legales y sociales significativos. Las tácticas de desobediencia civil, las manifestaciones masivas, el uso estratégico de los tribunales y los medios de comunicación, y, sobre todo, la articulación de demandas en el lenguaje de los derechos civiles y la dignidad humana, proporcionaron un repertorio de acción y un marco interpretativo que otros movimientos sociales pudieron adaptar y utilizar. El movimiento feminista de la segunda ola, que cuestionaba las estructuras patriarcales y demandaba igualdad en todos los ámbitos de la vida social, también contribuyó a crear un clima en el que las demandas de grupos históricamente subordinados podían ser escuchadas y tomadas en serio.

Para las personas con discapacidad, un catalizador específico fue la movilización de veteranos de guerra, particularmente de la Guerra de Vietnam, que regresaban con discapacidades adquiridas en combate y enfrentaban una sociedad que les había prometido cuidado y reconocimiento pero que en la práctica les ofrecía instituciones médicas inadecuadas, beneficios insuficientes y escasas oportunidades de reintegración social significativa. Estos veteranos poseían ciertas ventajas para lograr la organización política: mantenían redes de camaradería forjadas en el servicio militar, tenían cierta legitimidad social por su condición de veteranos, y muchos habían desarrollado capacidades organizativas y de liderazgo durante su servicio. Su movilización contribuyó a politizar la discapacidad, a presentarla no como tragedia personal sino como asunto de justicia social y responsabilidad colectiva.

En este contexto cultural emergió el Movimiento de Vida Independiente, cuyo símbolo inicial fueron los Rolling Quads, un grupo de estudiantes con discapacidad que lograron acceder a la Universidad de Berkeley en California, a finales de los años sesenta del siglo XX. Estos jóvenes, muchos de ellos usuarios de sillas de ruedas que requerían asistencia personal para actividades de la vida diaria, desafiaron el modelo médico-rehabilitador que los habría confinado a instituciones residenciales o al ámbito familiar. Rechazaron la idea de que su lugar estuviera en hospitales o centros de rehabilitación hasta que estuvieran «suficientemente recuperados» para participar en la vida normal, y afirmaron su derecho a vivir en la comunidad, acceder a la educación superior, tomar sus propias decisiones y participar plenamente en la vida social. El concepto de vida independiente no significaba hacer las cosas sin ayuda, sino tener el control sobre la propia vida, decidir qué tipo de asistencia se necesita y cómo proporcionarla, y vivir en condiciones de igualdad y dignidad comparables a las de las personas sin discapacidad.

Este movimiento desarrolló una crítica radical del profesionalismo médico y la industria de la rehabilitación, denunciando cómo las personas con discapacidad eran tratadas como objetos de intervención profesional más que como sujetos con derecho a la autodeterminación. Establecieron los primeros Centros de Vida Independiente, organizaciones controladas por personas con discapacidad que proporcionaban servicios de asistencia personal, asesoramiento entre iguales, defensa de derechos y apoyo para vivir en la comunidad. Este modelo basado en la ayuda mutua y el conocimiento experiencial más que en la autoridad profesional, representó una ruptura fundamental con el modelo médico dominante.

Sin embargo, en España, el proceso de emergencia del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad tuvo

características propias ligadas al contexto político, social e institucional del país. Durante la dictadura franquista (1939-1975), la respuesta a la discapacidad había estado dominada por una combinación de caridad cristiana, instituciones benéficas vinculadas al régimen y estructuras corporativistas que proporcionaban algunos servicios, pero mantenían a las personas con discapacidad en posición subordinada y dependiente.

Por un lado, una serie de organizaciones de familias surgieron impulsadas por la necesidad urgente de proporcionar recursos, servicios y apoyos que el Estado no ofrecía para sus hijas e hijos con discapacidad. Estas organizaciones, a veces vinculadas a órdenes religiosas o fundaciones de carácter benéfico, establecieron colegios de educación especial, centros ocupacionales, talleres protegidos y servicios de apoyo que, aunque partían de motivaciones comprensibles y en muchos casos proporcionaban recursos valiosos, operaban fundamentalmente bajo un paradigma médico-caritativo que mantenía la segregación de las personas con discapacidad.

Existían también patronatos y organizaciones ligadas directamente a la estructura política del Estado, como la propia Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), sin embargo, dentro de estas mismas organizaciones y en sus márgenes, comenzaron gradualmente a surgir voces y grupos que cuestionaban el modelo segregacionista y paternalista dominante y que demandaban derechos, participación y transformación social.

En este contexto histórico, cabe destacar la excepcionalidad de CNSE (por entonces Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España), como la primera organización de ámbito estatal de personas con discapacidad creada en 1936, a pesar de que la Guerra Civil interrumpió sus actividades pocos meses después y no pudieron ser retomadas hasta 1949.

Con la transición democrática y la apertura política de finales de los años setenta, estos gérmenes de organización política comenzaron a fortalecerse y a articularse de manera más explícita. Algunas personas que trabajaban en la ONCE, aprovechando los nuevos espacios de libertad sindical y posibilidades de organización, comenzaron a demandar mejores condiciones laborales y mayor participación en la gestión de la entidad.

Personas con discapacidad física adultas que habían experimentado la segregación educativa, la exclusión del empleo ordinario y las barreras generalizadas para la participación social comenzaron a organizarse en «coordinadoras» y a formular demandas que iban más allá de la simple provisión de servicios caritativos. Las asociaciones de familias que habían luchado durante años por conseguir recursos para sus hijos comenzaron a evolucionar desde la prestación de servicios hacia demandas de derechos, educación inclusiva y plena ciudadanía.

El movimiento emergente en España compartía los objetivos fundamentales del Movimiento de Vida Independiente norteamericano, aunque utilizara lenguajes y estrategias adaptadas al contexto local. Las demandas centrales incluían la equiparación de derechos, el reconocimiento de las personas con discapacidad como ciudadanos plenos con los mismos derechos que el resto de la población, la eliminación de la discriminación legal que todavía existía en numerosos ámbitos, y crucialmente, la accesibilidad universal y el acceso al empleo como condiciones necesarias para la participación social.

3. ¿EXISTE UN MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD?

El movimiento en los Estados Unidos de América

Como hemos visto, el movimiento social de la discapacidad tal y como hoy lo concebimos, nace en los Estados Unidos de América y se configura a partir de las posguerras como una prolongación y, al mismo tiempo, una ruptura respecto a las lógicas caritativas y médico-rehabilitadoras dominantes. Aunque desde principios del siglo XX existían organizaciones benéficas, tras la Segunda Guerra Mundial retornan miles de veteranos con discapacidades físicas, sensoriales y mentales que exigen prótesis, rehabilitación y, sobre todo, acceso al empleo y a la vida comunitaria.

En ese contexto se logran consolidar políticas federales de rehabilitación y cuotas de empleo, pero el sujeto político sigue siendo concebido como «inválido» o «veterano herido», no como ciudadano con derechos civiles vulnerados. La discapacidad se interpreta todavía como un problema individual que debe ser corregido o compensado mediante prestaciones, más que como el resultado de barreras sociales estructurales y solamente alcanza a una parte de las personas con discapacidad, no a los «civiles», categoría que englobaba sistemáticamente a prácticamente todas las mujeres con discapacidad.

La propia Organización de las Naciones Unidas había asumido un esfuerzo en replantear el estatus de las personas con discapacidad tras la Segunda Guerra Mundial y los Juicios de Núremberg, que sacaron a la luz los crímenes cometidos en nombre de la eugenesia contra el colectivo[5]. Se inició un tránsito hacia el reconocimiento legal de derechos humanos a nivel internacional.

También confluyeron otros muchos elementos en la transformación de la visión médica como el desarrollo de la terapia ocupacional, con un enfoque rehabilitador, pero basado en la búsqueda de la funcionalidad y desde el paradigma de la ocupación humana o también el desarrollo de los primeros Juegos Paralímpicos en Roma en 1960, siguiendo a Ludwig Guttmann, que había introducido el deporte desde 1948 como herramienta clave para la rehabilitación física y psicológica de los lesionados medulares de la guerra, favoreciendo su conexión con el mundo. Otros factores que influyeron en el desarrollo del modelo social fueron el desarrollo de los derechos de los pacientes en el marco de la bioética (código de Núremberg) o el ejemplo para otros países del diseño funcionalista escandinavo y los elementos de usabilidad y accesibilidad que se establecían en el marco de un estado del bienestar que trataba de incluir a toda la ciudadanía.

Pero estos esfuerzos no provenían del interior de un movimiento propio. El gran giro como grupo social de lucha por los derechos llega en los años sesenta y setenta, cuando el movimiento de derechos civiles afroamericano, el feminismo y las luchas estudiantiles proporcionan un contexto de activismo, un clima social y un lenguaje de derechos que las personas con discapacidad van a

---

[5] Friedlander, H. (2021). *Los orígenes del genocidio nazi: de la eutanasia a la solución final* (B. Folch, Trad.). CERMI; Ediciones Cinca (obra original publicada en 1995).

empezar a utilizar también. La clave ya no es solo la ayuda o la rehabilitación, sino la denuncia de la segregación institucional (hospitales psiquiátricos, grandes residencias, instituciones totales) y de la exclusión cotidiana del transporte, la educación y el empleo. Figuras como Ed Roberts y el grupo de activistas de Berkeley, California, encarnan este cambio: jóvenes con discapacidad física severa que, al reclamar su derecho a estudiar en la universidad y vivir fuera del hospital, transforman su experiencia personal en plataforma política.

Paralelamente las personas sordas siguen un proceso similar exigiendo su participación y protagonismo en los centros educativos superiores que agrupaban su movimiento activista. A partir de estos grupos se articula el Independent Living Movement (ILM), que desplaza la pregunta desde «¿cómo curamos este cuerpo?» a «¿por qué la ciudad y las leyes están organizadas de modo que no pueda participar?» y piden que se pase de un «modelo médico» a un «modelo social» sobre el principio de «*Nothing About Us Without Us*» (nada por nosotros/as sin nosotros/as).

La evidencia de que el ILM constituye un movimiento social de la discapacidad se pone de manifiesto cuando activistas con discapacidad ocupan edificios federales en diversas ciudades, con especial impacto mediático y político como el encierro de San Francisco en 1977 o en 1988 la protesta estudiantil de la Universidad de Gallaudet del alumnado con sordera. Estas acciones y la hábil utilización de los medios de comunicación fuerzan al gobierno federal a aprobar los reglamentos en los que, por primera vez, la discapacidad se reconoce explícitamente como categoría protegida en el campo de los derechos civiles, y no solo como objeto de política asistencial o de seguridad social.

El proceso cristaliza, ya en la década de 1990, en la aprobación de la *Americans with Disabilities Act* (ADA, 1990), considerada

la «Carta de Derechos Civiles» de las personas con discapacidad en los Estados Unidos de América. La ADA prohíbe la discriminación en ámbitos clave como la educación, el empleo, el transporte, los servicios públicos y las comunicaciones, e introduce el concepto de «ajustes razonables» como obligación jurídica y no como concesión voluntaria. Pero más allá de su contenido normativo, la ADA es el resultado de dos décadas de articulación de una identidad colectiva, de la consolidación de un liderazgo de las organizaciones de la discapacidad y de la construcción de una narrativa que iguala la lucha contra el capacitismo con las luchas contra el racismo y el sexismo.

El movimiento de la discapacidad en España

Se nos plantea ahora la cuestión de si en España existe también un movimiento social de la discapacidad, equiparable al de los Estados Unidos o a otros movimientos sociales como el feminismo o el del activismo LGTBI.

La respuesta a esta cuestión es sí. Sin duda, existe un movimiento social de la discapacidad en España, pero su naturaleza es diferente al de otros países de nuestro entorno. Su configuración ha sido compleja, heterogénea y ha evolucionado a través de tensiones internas entre la prestación de servicios y la lucha activista por los derechos.

El resultado del panorama del movimiento asociativo actual podemos rastrearlo a través del tiempo y encontrar varios orígenes, principalmente dos.

Por un lado, el movimiento de familias de la infancia con discapacidad. Surge de la absoluta falta de recursos y de la necesidad de proporcionarlos de la mejor manera posible, con entidades como FEAPS (actual Plena Inclusión), que lideraban familias que

no querían esconder a sus hijos e hijas con discapacidad intelectual y querían escolarizar y proporcionar servicios de ocio y crecimiento personal para ellos. También FIAPAS, de las familias de personas sordas, y ASPACE, de parálisis cerebral, nacieron porque las administraciones no eran proactivas y las familias tuvieron que organizarse para cubrir vacíos asistenciales.

Por supuesto, estas federaciones y otras de las que vamos a hablar se construyen cuando se reúnen en torno a una causa común numerosas personas ya integradas en asociaciones y movimientos activistas que ya estaban operando y que anteceden en el tiempo a las grandes agrupaciones que hoy conocemos. El movimiento asociativo comienza siempre en la base y en la intervención directa, trabajando en lo local, reuniéndose en los domicilios o en lugares de encuentro común como hospitales, parroquias y con recursos mínimos, con un carácter puramente voluntario. Es cuando estos elementos atómicos se agrupan y se unen con otras asociaciones que se visibiliza históricamente su actividad. Es entonces cuando podemos rastrear mejor su existencia legal y las actividades se hacen más estables. Entonces encontramos más datos sobre congresos, publicaciones, encuentros y jornadas que ponen el foco en organizaciones de segundo nivel y que tienen mayor vocación de incidencia política y de transformación social frente a las de primer nivel, que suelen centrarse en mayor medida en dar respuesta a necesidades inmediatas y concretas.

Por otro lado, el movimiento de personas adultas, tanto de discapacidad física como sensorial, fueron liderados inicialmente en parte por las propias personas con discapacidad. En muchos casos como una reacción a las organizaciones con un fuerte componente caritativo o terapéutico y que no les permitían participar en las decisiones que les afectaban, tratando de romper con la imagen de sujetos pasivos de beneficencia. Entidades como ECOM y las diferentes «coordinadoras de *minusválidos*», en la terminología de

ese momento, que surgen de discapacidad física, o la FNSSE (actual CNSE), de personas sordas, así como el movimiento interno entre las personas trabajadoras de la ONCE, representan esta corriente de personas adultas que luchan por un nuevo modelo de abordaje de la discapacidad.

Paralelamente a estos dos principales orígenes asociativos, el de personas adultas y el de familias, no se puede olvidar la existencia e influencia de organizaciones de carisma confesional católico que, si bien operaban en un contexto político dictatorial, mantenían una cierta distancia o autonomía respecto a las estructuras oficiales del régimen e incluso de la Iglesia oficial. Entidades como Auxilia o Frater nacieron con un marcado carácter caritativo y espiritual, centrado en el acompañamiento y la «elevación moral» de la persona. En el caso de la «Fraternidad de enfermos», eso sí, organizada y dirigida en todo momento por las propias personas con discapacidad. Estas organizaciones gradualmente experimentaron una transformación interna. Impulsadas por los cambios que se producían en la sociedad, transitaron desde el asistencialismo hacia la toma de conciencia política. Un elemento crucial fue en muchos casos que las juntas directivas de personas con discapacidad de estas entidades acabaron perteneciendo a los cuadros directivos de las federaciones del movimiento de lucha por los derechos en la etapa democrática.

Asimismo, el tejido asociativo español tenía un legado histórico proveniente del estamento militar y del corporativismo laboral. Durante décadas, la protección social estuvo fragmentada y ligada al estatus: existían entidades como el Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria, que otorgaba coberturas específicas a quienes habían adquirido su discapacidad en el frente, estableciendo un privilegio y una clara jerarquía moral frente a la discapacidad congénita o civil.

Del mismo modo, diversas mutualidades laborales, cuerpos de funcionarios y grandes empresas estatales organizaron sistemas de recursos internos y ayudas para sus empleados y familiares. Aunque este entramado mutualista configuró una red de protección, esta era a todas luces insuficiente, no universal y era generadora de agravios comparativos, al vincular la atención no a la situación concreta de la persona, sino a la pertenencia a un colectivo específico o a una determinada familia. En este sentido formaba parte de las oportunidades individuales que generaban desigualdades de base, como la diferencia entre las personas víctimas de accidentes de tráfico o laborales que recibían una indemnización o prestación frente a las discapacidades surgidas fuera de ese ámbito. Sin embargo, estas instituciones sirvieron de semilla a otras posteriores de carácter asociativo.

La aprobación de la Ley de Asociaciones de 1964 abrió las primeras grietas por las que se filtró de forma masiva el movimiento asociativo, pero fue la llegada de la democracia y la Constitución de 1978 lo que supuso el catalizador definitivo. En un clima de efervescencia social, donde proliferaban los sindicatos de clase, las asociaciones vecinales y los partidos políticos, el movimiento de la discapacidad vivió su propio proceso de emancipación y democratización. Hitos como el histórico encierro en Barcelona en el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM), protagonizado por personas con discapacidad física que exigían ser interlocutores válidos ante la administración, marcaron un cambio de naturaleza, de receptores de tratamiento a la exigencia de derechos.

Tras el paso de las primeras complicadas legislaturas constituyentes, marcadas por el miedo al retroceso a otra dictadura, la crisis económica, la reconversión industrial y el continuo terrorismo, los gobiernos democráticos se vieron en la tesitura de abordar la

construcción de un Estado del Bienestar homologable al europeo, aunque bajo las características propias del «modelo mediterráneo» o del Sur de Europa, es decir con menos recursos económicos. Hasta ese momento las políticas sociales de la naciente democracia eran aún marginales. Una vez superada esa etapa inicial y ante el mandato constitucional de un «Estado social y democrático de derecho», se hizo necesario legislar para prestar recursos y apoyo al grupo social de las personas con discapacidad a través del fortalecimiento de su movimiento asociativo. Con carácter general, desde un amplio consenso y apoyo por parte de todos los grupos políticos con representación parlamentaria.

Fruto de este impulso nació en 1982 la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), una norma fundamental, aunque lastrada por la falta de desarrollo presupuestario inicial, que estableció el marco jurídico de derechos y favoreció el acceso al empleo de las personas con discapacidad. Simultáneamente, el Estado, reconociendo su incapacidad para llegar a todos los rincones de la atención social, articuló mecanismos de financiación para las organizaciones de lo que hoy denominamos el Tercer Sector de Acción Social, destacando la creación de la asignación tributaria del 0,5 % (actual 0,7 %) del IRPF para Fines de Interés Social.

Este nuevo escenario financiero se completó con la reforma y democratización de la ONCE y la expansión de sus productos de juego, cuyo «cupón» se convirtió en una fuente de ingresos para la entidad, pero también para el conjunto del sector de la discapacidad. La confluencia de las subvenciones del IRPF y la capacidad económica de la ONCE dotó a las asociaciones de una estructura profesionalizada y una capacidad inédita para gestionar centros y prestar servicios sociales (centros especiales de empleo, residencias, servicios de rehabilitación, atención temprana, escuelas…), e incluso desarrollar un tejido empresarial propio. Sin em-

bargo, este fortalecimiento institucional trajo consigo una tensión latente que pervive hasta hoy, entre su naturaleza original de movimiento social reivindicativo y activista, y el rol consolidado de las entidades como grandes prestadoras de servicios externalizados por la administración pública.

4. CRISTALIZACIÓN DEL MOVIMIENTO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

4.1. Orígenes: Hermandades, cofradías y mutualidades

Las personas con discapacidad, aunque no constituyeran un movimiento social político hasta el siglo XX, han vivido siempre en el seno de sistemas basados en la caridad vertical y entre formas incipientes de apoyo mutuo horizontal, antecedentes directos del movimiento social autorrepresentativo. Para comprender el origen remoto del movimiento asociativo español deberíamos retroceder varios siglos e identificar esos antecedentes lejanos. En ellos ya encontramos que la solidaridad colectiva comenzó a articularse en torno a la supervivencia, la protección mutua y, en última instancia, la dignidad humana. Estos antecedentes constituyen los cimientos sobre los que se edificaría, tiempo después, el tejido asociativo moderno.

La historia de la agrupación colectiva de personas con discapacidad se remonta a la antigüedad clásica. Hay registros de que, en diversas ciudades del Imperio Romano, las personas ciegas establecieron agrupaciones o hermandades, collegia o corpora, que las autoridades reconocían legalmente como corporaciones con ca-

pacidad jurídica (*Corpus Habere*). Estas corporaciones funcionaban como entidades de derecho privado y primitivas cajas de resistencia. Sus miembros reunían las limosnas recaudadas individualmente para distribuirlas después de manera justa entre todos. No se trataba de una institución estatal, sino de un mecanismo de seguridad social gremial gestado desde la propia base. Este sistema permitía que quienes no podían trabajar de manera convencional dispusieran de un fondo común que garantizaba cierta dignidad y estabilidad. Aunque el estado romano también proporcionaba auxilio a soldados incapacitados en combate para la milicia (otorgándoles tierras para subsistir), estas corporaciones, principalmente de ciegos, constituyen un ejemplo temprano de mutualismo horizontal y autogestionado entre civiles.

El marco jurídico que regulaba la actividad de estos colectivos experimentó transformaciones de calado que condicionaron de manera decisiva su evolución posterior. En 1804, Carlos IV promulgó una Real Cédula que abolía los privilegios fiscales concedidos siglos antes por Isabel la Católica a las personas ciegas, lo que supuso un notable deterioro de su posición económica y social. Esta modificación normativa incrementó la dependencia del colectivo respecto de la caridad pública y de las incipientes estructuras asociativas para garantizar su subsistencia. Más adelante, la Ley de 1887 sobre rifas y sorteos introdujo un nuevo régimen regulador que incidió directamente en las actividades económicas tradicionalmente desempeñadas por las personas ciegas como fuente de ingresos. Aunque esta norma perseguía ordenar el ámbito del juego y de las rifas de carácter benéfico, sus efectos fueron ambivalentes: si bien limitó prácticas que habían derivado en abusos, también restringió de forma significativa las alternativas de subsistencia disponibles. Estos antecedentes normativos resultan esenciales para entender el contexto histórico que, décadas más tarde, favorecería la creación de la ONCE en 1938, entidad que institucionalizó y monopolizó precisamente la actividad de lotería social en beneficio de las personas ciegas.

Las cofradías medievales

Durante la Edad Media, la atención a la discapacidad estuvo predominantemente mediada por la caridad religiosa. Además de la existencia de órdenes dedicadas específicamente a la caridad, también surgieron organizaciones laicas de ayuda mutua que, aunque operaban en un marco cristiano, incorporaban elementos de protección mutua colectiva. Las asociaciones laicas religiosas, habitualmente centradas en la veneración de un santo o una advocación de la Virgen, eran independientes de la Iglesia desde el punto de vista del derecho canónico y con frecuencia funcionaban como redes de apoyo mutuo entre iguales y hacia grupos desfavorecidos, incluyendo a enfermos, ancianos, mendigos, jornaleros o prostitutas y servían de base a la organización inicial de la beneficencia.

Estas organizaciones se regían por estatutos y mantenían un patrimonio común que era registrado en libros de cuentas, donde figuraban las cuotas, rentas, limosnas y donaciones con las que se mantenían. En ocasiones sostenían, además del culto religioso, hospitales, es decir, lugares de hospitalidad, donde se prestaba ayuda y alimento a las personas con discapacidad.

Debemos tener en cuenta, al hablar de la mendicidad en la Edad Media y, sobre todo en la Modernidad, que los mendigos eran personas con discapacidad en su gran mayoría y que tenían una licencia para mendigar. Los «pobres hábiles» entraban en otra categoría y habitualmente eran empleados en tareas por la mínima administración pública existente de la época.

Se documentan cofradías de mendigos ciegos en Francia, Inglaterra y Alemania. En España también surge un fenómeno particularmente interesante. En 1329, se registra la creación de una asociación de mendigos en Valencia, que supone un hito temprano

de agregación social. Además, en 1392, los estatutos de la cofradía de curtidores de Valencia regulan un auxilio específico que la comunidad gremial debía asumir solidariamente para los cofrades en caso de «invalidez», lo que representa un precedente crucial del mutualismo.

Estas organizaciones medievales no operaban de forma aislada. La teología cristiana, impulsada por órdenes mendicantes y reformadores siglos antes, había legitimado la pobreza y la mendicidad para quienes no podían trabajar como vía moralmente lícita de subsistencia. El Concilio de Trento (1545-1563) reforzó esta idea al limitar la mendicidad únicamente a «inválidos, viejos y enfermos», consolidando una identificación legal entre mendicidad y discapacidad que perviviría durante la modernidad. Estas cofradías medievales se situaban, por tanto, en el espacio entre la caridad eclesiástica y la organización colectiva: mantenían el marco religioso, pero introducían reglas, registros y sistemas de distribución que anticipaban formas más evolucionadas de protección social.

El cambio desde la caridad no organizada hacia una beneficencia más sistemática y orientada a la rehabilitación laboral llega con la Edad Moderna, de la mano de figuras como Juan Luis Vives. Su obra *De subventione pauperum* (1526)[6], marca un hito que es tomado como referencia actualmente por grupos profesionales del trabajo social y de la terapia ocupacional. Escrita para el Senado de Brujas como programa de gobierno urbano, Vives propone transformar la dispersa limosna en un dispositivo cívico racionalizado mediante el censo y registro de los necesitados, la organización de visitas domiciliarias para conocer causas reales de la pobreza, la coordinación de limosnas mediante una caja común y todo ello bajo una supervisión pública.

---

[6] Vives, J. L. (1526). *De subventione pauperum sive de humanis necessitatibus* libri II. Brujas.

Como ha destacado posteriormente Concepción Arenal en su análisis histórico y conceptual de estos dispositivos sociales de asistencia, la evolución desde la caridad pasiva hacia intervenciones más estructuradas implica una tensión entre la dignidad del individuo y la responsabilidad de la sociedad[7]. Concepción Arenal distingue con precisión tres formas de «*compasión hacia el desvalido*»: la beneficencia, entendida como compasión oficial del Estado motivada por el orden y la justicia, la filantropía, como impulso filosófico y humanitario basado en el amor a la humanidad y el reconocimiento de la dignidad y derechos del individuo, y la caridad, como expresión cristiana de amor a Dios y al prójimo.

Arenal lamenta la separación y falta de coordinación entre estas tres fuentes de auxilio de los grupos vulnerables, en terminología de hoy en día, que considera complementarias, y propone armonizar la acción del Estado, las asociaciones filantrópicas y la caridad individual para lograr una asistencia social más eficaz y respetuosa con la dignidad de las personas.

La innovación más radical en Luis Vives es la sustitución de la mera limosna por el trabajo organizado para quienes tienen discapacidad. Vives argumenta que casi ninguna persona es tan «inválida» que carezca completamente de capacidad para realizar alguna tarea productiva y que disponer de los medios para procurarse el propio sustento supone una vía más digna para la persona con discapacidad. Este cambio de perspectiva da por supuesto que la discapacidad no inhabilita absoluta y automáticamente para desempeñar un rol social activo y productivo en la sociedad.

Vives recomienda identificar qué oficio puede aprender cada persona según su capacidad, asignando trabajo progresivamente

---

[7] Arenal, C. (2015). *La beneficencia, la filantropía y la caridad* (J. J. Barriga Bravo, Intr.). CERMI; Ediciones Cinca (obra original publicada en 1861).

más sencillo conforme disminuyan las capacidades. Para quienes no pueden trabajar (ancianos, enfermos graves), propone manutención y cuidados, pero bajo visita domiciliaria y control moral. Este enfoque, aunque paternalista, desplaza el eje desde la caridad pasiva hacia la rehabilitación: la beneficencia estatal no es pura generosidad, sino intervención racional orientada a recuperar la productividad. Por otro lado, es un antecedente directo del modelo médico, en el que se exige a la persona que se «integre» mediante la abnegación, poniendo la responsabilidad de esa integración en el esfuerzo del individuo para no ser considerado vago, perezoso o inútil.

Vives es un eslabón decisivo entre la caridad medieval y las políticas modernas de *poor relief*, que perseguían celosamente que la persona con discapacidad se hiciera «merecedora» de las ayudas recibidas. Su influencia se extiende tanto a la Europa protestante como a la tridentina. En Inglaterra, las Poor Laws de 1601 adoptarán un esquema similar: clasificación de necesitados (capaces e incapaces de trabajar) y obligación pública de socorro, marcando el inicio de la asistencia estatal a la discapacidad que sustituye gradualmente a la beneficencia monástica.

Antecedentes directos del asociacionismo

Con la Edad Moderna y especialmente durante los siglos XVIII y XIX, emerge una nueva forma de protección social: la mutualidad. A diferencia de la caridad, que fluye verticalmente desde el benefactor hacia el pobre, el mutualismo surge de la solidaridad horizontal entre personas trabajadoras. Las mutualidades y sociedades de socorro mutuo funcionaban mediante aportaciones periódicas de cuotas de los miembros que se acumulaban en un fondo común para asistir a cualquiera en caso de eventualidades como enfermedad, invalidez o muerte. Este modelo representaba un cambio fundamental de mentalidad. La protección no era ya

un acto de generosidad, sino un derecho ganado mediante la contribución regular. Por otro lado, de nuevo quedaba en los márgenes de este sistema la mujer con discapacidad, teniendo en cuenta que la sociedad de la época consideraba a la mujer, con carácter general, como a una súbdita de segunda clase excluida de la aportación productiva directa a la sociedad.

Durante el siglo XIX y principios del XX, España contó con numerosas mutualidades profesionales. Ferroviarios, maestros, empleados de banca y otras profesiones establecieron sus propios montes de piedad o cajas de resistencia. Estas instituciones funcionaban como antecedentes directos de la Seguridad Social moderna, cubriendo riesgos de invalidez de forma autogestionada y sin intervención estatal. Para muchas personas que adquirían una incapacidad laboral a causa de accidentes de trabajo, enfermedad o vejez, la mutualidad era la única red de protección disponible. Aunque insuficientes e inestables, pues dependían de la capacidad económica de los asociados, las mutualidades representaban un cambio significativo. La discapacidad pasaba de ser un problema individual de caridad a ser reconocida como un riesgo laboral colectivo que la comunidad de trabajadores debía gestionar solidariamente.

Antes de la cristalización del movimiento moderno de la discapacidad, España contó con estructuras específicas que sirvieron de puente entre la beneficencia tradicional y el asociacionismo de derechos. Las personas con discapacidad sensorial fueron pioneras en la autoorganización. Las personas ciegas establecieron pequeñas asociaciones locales que realizaban rifas y sorteos para subsistir. En 1906 surge la primera organización de personas sordas en España, que alcanzará el número de 15 asociaciones en 1936, cuando estalla la Guerra Civil, confluyendo en lo que hoy conocemos como la Confederación Nacional de Personas Sordas (CNSE), organización decana de la discapacidad articulada en España.

Para la población general, la intervención estatal en materia de discapacidad se canalizaba administrativamente a través de organismos como el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales (1910), que adoptaba un enfoque médico-pedagógico centrado en la institucionalización y la rehabilitación. Este organismo, dependiente del Estado, no era un movimiento asociativo de personas con discapacidad, sino un dispositivo de intervención estatal que seguía la lógica del modelo médico-rehabilitador.

Sin embargo, su propia existencia reconocía, implícitamente, que la discapacidad era un asunto que concernía al estado, no solo a la caridad privada. Andando el tiempo, el actual Real Patronato de Discapacidad, adscrito al Ministerio de Derechos Sociales, es el heredero de este organismo, ahora con una perspectiva de modelo social y de derechos humanos en sus objetivos de inclusión social. Este Real Patronato, además, jugó un papel destacado en el desarrollo del movimiento asociativo de la discapacidad en la democracia, como veremos más adelante.

La transición desde formas remotas de agrupación para la supervivencia hasta el movimiento social moderno de la discapacidad es larga y no lineal. Las cofradías medievales, las corporaciones romanas de ciegos, las mutualidades obreras del siglo XIX y las primeras asociaciones de personas sordas y ciegas del siglo XX comparten la lógica común de la voluntad de agrupación para la protección colectiva cuando las instituciones públicas están ausentes o son débiles o se conducen de forma inadecuada. Estas formas de organización no eran «movimientos sociales» en sentido estricto y carecían de demanda política explícita, de identidad colectiva consciente, de enfrentamiento con el poder establecido, pero contenían las semillas de todo aquello.

La diferencia crucial es que estas organizaciones tempranas operaban dentro de marcos aceptados: la caridad religiosa, el gre-

mialismo laboral, la mendicidad regulada. No cuestionaban la naturaleza de la discapacidad ni las barreras sociales que la producían. Fue solo cuando convergieron varios factores históricos como la expansión de los derechos civiles, la crítica del movimiento obrero y feminista a las estructuras opresivas, el agotamiento de los modelos asistenciales y, sobre todo, el surgimiento de liderazgo propio de personas con discapacidad, cuando estas formas de agrupación dieron paso a un movimiento político reivindicativo.

4.2. La aportación del enfoque caritativo y de beneficencia al surgimiento de las primeras organizaciones de la discapacidad

Existe un debate historiográfico y sociológico recurrente a la hora de valorar el papel que la caridad y la beneficencia jugaron en la historia de la discapacidad. Desde una lectura contemporánea estricta del modelo de derechos, estas prácticas suelen interpretarse exclusivamente como mecanismos de opresión, pasividad y control social.

Se suele aludir al «modelo caritativo» de forma peyorativa y agrupado junto al llamado eugenésico como las dos variantes de un modelo de intervención más amplio llamado «modelo de prescindencia». Sin embargo, el llamado «modelo médico» también podría incluirse por los mismos motivos bajo la idea de la prescindencia.

Es difícil pensar en alguna razón que haga pensar que los sistemas de beneficencia que son sustituidos por la razón instrumental del modelo médico-rehabilitador son más prescindentes que los que toman la autoridad científica del médico como único criterio posible de abordaje de la discapacidad. En este sentido la persona como objeto de caridad se transforma en objeto de tratamiento, de reclusión, de segregación, pero no en un sujeto de derechos.

De hecho, un análisis genealógico más detenido revela una realidad más compleja: el enfoque caritativo no fue únicamente un estadio o un obstáculo que había que superar, sino que constituyó el sustrato histórico, material y organizativo imprescindible sobre el que, paradójicamente, pudo edificarse tiempo más tarde el movimiento asociativo moderno desde un modelo social y de derechos humanos. En un contexto de ausencia casi total de protección pública estatal, las estructuras de caridad generaron los primeros espacios estables de agrupación y supervivencia, permitiendo una visibilización colectiva incipiente que, aunque tutelada, rompió el aislamiento doméstico total.

Antes de que existieran políticas sociales estructuradas o una conciencia política de grupo, la necesidad material y la exclusión impulsaron formas tempranas de organización que oscilaban entre la caridad vertical y la solidaridad horizontal. Frente a la beneficencia clásica (ejercida desde la Iglesia o las élites hacia los «pobres merecedores»), emergieron, como hemos visto, prácticas de apoyo mutuo que pueden leerse como antecedentes directos del mutualismo. Este tránsito desde la limosna individual hacia formas regladas de protección colectiva prefigura el mutualismo de los siglos XIX y XX. Los montepíos y sociedades de socorro mutuo actuaron como puente entre la beneficencia del Antiguo Régimen y los futuros sistemas de seguridad social, cubriendo riesgos de invalidez mediante la autogestión antes de que el Estado asumiera esa responsabilidad.

Durante el siglo XIX y la primera mitad del XX, la progresiva institucionalización y regulación legal de la caridad contribuyó a la constitución de espacios donde las personas con discapacidad, aún bajo lógicas segregadoras, comenzaron a ser tratadas administrativamente como un colectivo identificable.

El caso de las personas sordas y las ciegas en España resultan ejemplos paradigmáticos de esta evolución. Las prácticas de subsistencia tradicionales basadas en rifas callejeras y postulaciones, toleradas por la debilidad del sistema asistencial, dieron lugar al surgimiento de colegios y pequeñas asociaciones locales como la *Federación Bética de Ciegos o el Sindicato de Ciegos de Cataluña* que operaban en la intersección entre la caridad pública y la reivindicación de la actividad laboral digna.

En este momento, las primeras asociaciones locales de personas sordas (sordomudas en la nomenclatura de la época, hoy desechada) surgen a principios del siglo XX como respuesta directa a la necesidad de romper la soledad, la situación de negación y reclusión y, sobre todo por la necesidad de apoyo, de compartir experiencias y encontrar un entorno de comunicación natural en lengua de signos.

Estas estructuras dispersas acabarían siendo integradas en organizaciones como la Sociedad de Sordomudos de Madrid o la Mutua de Socorro y Sociedad de Sordomudos de Catalunya que dieron lugar a la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE), actual CNSE y a una organización única de ciegos, la Organización Nacional de Ciegos (ONC), actual ONCE.

La ONC nació bajo un esquema vertical y de control estatal propio de la dictadura. La organización fusionó elementos caritativos como la apelación a la «suerte» y la ayuda, con lógicas mutualistas y de empleo protegido, creando una base económica y comunitaria sin parangón en otros colectivos. Paralelamente, la desigualdad en la protección pública incentivó otras formas de agrupación: mientras la discapacidad de origen militar gozaba de sistemas de protección estables y honoríficos como el Benemérito Cuerpo de Mutilados, los llamados «inválidos civiles» quedaron relegados a la beneficencia general.

En el contexto específico del franquismo, la función supletoria de la caridad por parte del asociacionismo se volvió decisiva, significativamente en el ámbito de la discapacidad intelectual. La práctica inexistencia de servicios públicos educativos o rehabilitadores para este grupo dejó a las familias en una situación de total desamparo. Fue de esta omisión del Estado de donde surgieron las primeras asociaciones impulsadas por madres y padres. Movidos por la urgencia asistencial y no por un programa político, crearon escuelas, talleres ocupacionales y centros de día financiados precariamente mediante donaciones, colectas y actos benéficos. El nacimiento de entidades como ASPRONA o la posterior articulación de la confederación FEAPS (hoy Plena Inclusión) ilustra este proceso. Nacieron como estructuras de servicios bajo un enfoque paternalista y benéfico, pero con el tiempo, la propia gestión de estos recursos las obligó a evolucionar hacia plataformas de interlocución política y reivindicación de derechos.

De forma similar, organizaciones vinculadas a la discapacidad física, como Auxilia o la Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos (Frater), cubrieron necesidades básicas de transporte, alfabetización y socialización gracias a redes de voluntariado y apoyo confesional, anticipando servicios que décadas más tarde serían exigidos como derechos subjetivos.

Un elemento clave que no puede olvidarse en este proceso es el papel de la Iglesia católica como estructura de acogida legal, logística y simbólica. En un régimen autoritario que restringía severamente el derecho de asociación política y sindical, la beneficencia eclesial y las organizaciones de apostolado seglar ofrecieron un «paraguas» jurídico y acceso a infraestructuras (locales parroquiales, hospitales, residencias) que permitieron la existencia y expansión de estas iniciativas. Sin embargo, este encuadre no estuvo exento de tensiones. El mismo marco confesional que posibilitó la organización reforzaba, a menudo, una visión resignada

del sufrimiento y dinámicas de dependencia que chocaban con los anhelos de autonomía de las personas con discapacidad, generando contradicciones internas que estallarían con la llegada de la transición democrática.

En última instancia, la aportación histórica más relevante del enfoque caritativo reside, paradójicamente, en haber generado las condiciones materiales y sociales para su propia superación. A partir de los años setenta, comenzaron a emerger grupos de activistas con discapacidad que rechazaron frontalmente la lógica de la limosna y el tutelaje, denunciando la caridad como incompatible con la ciudadanía plena. No obstante, esa ruptura no habría sido posible en el vacío: las redes de contacto, las sedes físicas, la experiencia organizativa y, sobre todo, la identidad colectiva forjada previamente en el seno de las organizaciones benéficas, proporcionaron la base operativa desde la cual se lanzó el movimiento de vida independiente y de derechos humanos. Así, aunque el modelo caritativo limitó la autonomía y consolidó estereotipos de pasividad, proporcionó históricamente los primeros mecanismos de cohesión social que, por evolución interna y por reacción crítica, hicieron posible el surgimiento del moderno Tercer Sector de Acción Social de la discapacidad en España.

4.3. Aparición de las primeras organizaciones de personas con discapacidad

La emergencia de estas primeras organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en las décadas de 1950 y 1960 no puede comprenderse sin analizar las condiciones estructurales que, paradójicamente, hicieron posible y necesaria su aparición. El factor más determinante fue la ausencia de políticas públicas universales en materia de servicios sociales, educación especial, rehabilitación y atención a la discapacidad durante el franquismo.

A diferencia de otros países europeos que en la posguerra mundial desarrollaron estados de bienestar con sistemas públicos de protección social, España carecía de infraestructuras estatales suficientes para garantizar la escolarización de niños y niñas con discapacidad intelectual, personas sordas o ciegas fuera de las instituciones de ONCE, la atención temprana, la rehabilitación funcional o el empleo protegido.

La discapacidad sensorial (auditiva)

A principios del siglo XX, las personas sordas en España vivían en un mundo marcado por el aislamiento profundo y la negación sistemática de la lengua natural para muchas de ellas, la lengua de signos. La sociedad oyente, influida por modelos médicos y educativos dominantes como el oralismo, no veía la sordera como una diferencia cultural, sino como un déficit que debía corregirse mediante la integración forzada al mundo oral, suprimiendo, a pesar de la falta en aquel momento de alternativas tecnológicas existentes hoy en día, el uso de la lengua de signos y limitando el acceso a la educación y el empleo.

Esta situación fomentaba una marginación extrema, donde las personas sordas eran excluidas de la vida cotidiana, enfrentando barreras lingüísticas, sociales y emocionales. Para romper esta soledad opresiva, surgieron las primeras asociaciones locales, que actuaban como oasis de encuentro y socorro mutuo. Estas entidades enfatizaban lo recreativo, cultural y comunitario, creando espacios donde la lengua de signos podía ejercerse libremente.

El gran impulso inicial vino en 1906, con la constitución de la Sociedad de Sordomudos de Madrid, bajo el liderazgo de Miguel Granell y Forcadell, un educador prominente. Esta asociación se enfocaba en romper barreras a través de la acción colectiva, ofreciendo apoyo emocional, financiero para enfermedades o dificul-

tades, y oportunidades de socialización. Solo tres años después, en 1909, Barcelona vio nacer la Mutua de Socorro y Sociedad de Sordomudos de Catalunya, que priorizaba el apoyo mutuo económico y actividades culturales.

Estos grupos establecieron un patrón determinado. Eran impulsados por los propios miembros, financiados mediante cuotas y eventos, y funcionaban como «casinos» o centros culturales que servían de refugios lingüísticos, preservando la identidad de las personas sordas en un entorno hostil. Para la década de 1930, el movimiento se había expandido notablemente, con asociaciones emergiendo en ciudades como Oviedo, Vizcaya, Castellón, Zaragoza, Sevilla, Ávila, Valladolid y Albacete, sumando un total de 15 entidades para 1936. Cada una de ellas organizaba eventos culturales, deportivos y benéficos, como celebraciones navideñas o campañas de caridad, reflejando una tendencia europea, pero adaptada al contexto sociopolítico español.

En 1936, Juan Luis Marroquín y Ángel Calafell impulsaron la unión de estas asociaciones dispersas. Marroquín, quien había sido elegido el primer presidente sordo de la asociación madrileña en 1934, abogó fervientemente por la cohesión nacional para amplificar la voz colectiva. Junto a Calafell, un activista clave de Barcelona, organizaron una reunión preparatoria el 15 de mayo de 1935, donde se encomendó a Marroquín la redacción de los estatutos. Así, el 15 de junio de 1936, en Madrid, se fundó oficialmente la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE), con Marroquín como presidente, Calafell como cofundador, y Margarita Roda Berrocal como secretaria, la primera mujer que encontramos en una posición directiva. Los objetivos de esta federación eran ambiciosos: promover una educación liderada por personas sordas, impulsar reformas legislativas para la igualdad, buscar apoyo gubernamental y fomentar la participación internacional, como en el Congreso Mundial de Sordos en París.

Esto representaba un gran cambio en el movimiento asociativo, pasando de esfuerzos locales fragmentados a una estrategia coordinada que enfatizaba la alfabetización y la formación profesional, uniendo a las comunidades sordas en una red nacional.

Sin embargo, la Guerra Civil Española estalló en julio de 1936, apenas un mes después de la asamblea fundacional, paralizando las actividades de la FNSSE en medio del caos general. La federación quedó inactiva durante 13 largos años, durante la guerra de 1936 a 1939 y durante el duro período de posguerra bajo la dictadura de Franco. A pesar de esto, las asociaciones locales demostraron una resiliencia admirable, adaptándose a la situación mediante operaciones de bajo perfil que las convertían en santuarios emocionales y lingüísticos. Proporcionaban subsidios esenciales para salud y maternidad, y preservaban la lengua de signos y la cultura a través de reuniones informales, todo bajo un estricto control del régimen sobre cualquier organización social, que podía ser objeto de sospecha.

La refundación llegó en 1950, nuevamente bajo el liderazgo de Marroquín y Calafell, quienes mantuvieron viva la visión original de unidad y autodefensa. Las actividades se reanudaron tentativamente en 1949, culminando en esta refundación formal, y la segunda asamblea nacional se celebró en 1953, marcando un renacimiento. Bajo la dictadura, la FNSSE operó con cautela, priorizando el desarrollo interno: en 1958, se crearon una escuela de alfabetización para adultos y talleres vocacionales, mejorando las oportunidades educativas y laborales en un contexto de restricciones políticas.

Los lazos internacionales se fortalecieron. España cofundó la Federación Mundial de Sordos en 1951, y Marroquín asistió a congresos globales, como el de Roma en 1963. Las décadas de 1960 y 1970 trajeron avances graduales: permisos de conducir para sor-

dos en 1963, cursos de lengua de signos, y el primer congreso nacional en 1976, presidido por el Rey Juan Carlos I. En 1979, la organización se transformó en la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), con Félix J. Pinedo sucediendo a Marroquín, quien se convirtió en presidente honorario, y Calafell recibiendo la Medalla de Oro por sus contribuciones.

La discapacidad sensorial (visual)

Por otro lado, hablando de las personas ciegas, en la Edad Media y la España Moderna, los ciegos enfrentaban una marginación extrema, a menudo reducidos a la mendicidad como principal medio de supervivencia. Para mitigar esto, surgieron cofradías y hermandades específicas, que funcionaban como gremios de «oracioneros», es decir, ciegos que vendían plegarias, coplas y romances impresos en las calles, actuando como mediadores culturales entre el folclore oral y la sociedad.

Estas entidades, documentadas desde los siglos bajomedievales hasta mediados del XIX, proporcionaban ayuda entre sus miembros, protección legal y regulación de las actividades. Algunos ejemplos son la Cofradía de San Julián en Zaragoza (siglo XIV), donde los ciegos se organizaban para rezar por almas y pedir limosna colectivamente, o la Hermandad de Nuestra Señora de la Visitación y Ánimas del Purgatorio en Madrid (fundada en 1581), que agrupaba a ciegos para oraciones por las ánimas del purgatorio, con estatutos que regulaban la venta de pliegos y la distribución de limosnas. Estas hermandades, a menudo vinculadas a devociones religiosas como las ánimas benditas, ofrecían socorro en enfermedades, entierros y viudez, pero también tenían como función enfrentar restricciones municipales para controlar la mendicidad.

Los ciegos oracioneros difundían literatura popular, sátiras y noticias, influyendo en la tradición oral española hasta el siglo XX,

cuando declinaron por cambios sociales y urbanísticos. El personaje del Lazarillo de Tormes, con fines literarios, nos presenta al ciego que acompañaba a Lázaro de Tormes como un viejo astuto, avaro y cruel, pero más allá de la caracterización del personaje de una forma negativa, nos ayuda a comprender la integración y rol social que los ciegos tenían en el pasado y que se podría remontar a los aedos, poetas y narradores ambulantes de la antigua Grecia (como el famoso Homero) que componían y recitaban historias épicas, a menudo acompañándose de música, conformando, si no un movimiento social, al menos sí un gremio profesional que mantiene su continuidad a lo largo de los siglos[8]. Aunque no directamente precursoras de la ONCE, estas estructuras sentaron precedentes de mutualismo y autoorganización que tendrían continuidad en iniciativas posteriores.

A principios del siglo XX, en una España marcada por la pobreza y la industrialización incipiente, las rifas callejeras emergieron como una evolución de la mendicidad tradicional. Organizadas por pequeños grupos de invidentes, estas loterías informales, a menudo ilegales o alegales, se extendieron desde los años 1920-1930 en regiones como Andalucía, Cataluña, Valencia y significativamente en la ciudad de Cádiz, proporcionando un ingreso alternativo a la caridad. Asociaciones como la Asociación de Ciegos de Cataluña (1934, fundada por Roc Boronat), la Sociedad de Socorros Mutuos y Defensa del Ciego de Cádiz (por Antonio Calvo García), el Centro Instructivo y Protector de Ciegos de Granada (por José Recuerda Rubio) y La Hispalense en Sevilla impulsaron estas rifas como medio de vida, en un contexto donde los ciegos carecían de acceso a empleo formal.

---

[8] Mazuela-Anguita, A. (2024). *Música y discapacidad visual en el mundo hispánico del siglo XVI: el organista y compositor Antonio de Cabezón*. CERMI; Ediciones Cinca.

En 1930, José Ezquerra promovió la Federación Hispánica de Ciegos, y en 1931 se creó el Patronato Nacional de Protección de Ciegos, un ente estatal dirigido por videntes. Clara Campoamor abogó en 1934 por bolsas de trabajo y pensiones para ciegos mayores de 60 años. Estas iniciativas, aunque precarias, representaron un paso hacia la formalización, culminando en negociaciones durante la Guerra Civil para una organización nacional autónoma basada en loterías.

La Federación Hispánica de Ciegos, con asambleas en Madrid en 1932 y 1935, reunió a líderes como Carlos Lickefet, Adrián Fernández Nadalmay y Javier Gutiérrez de Tovar, enfatizando la autogestión por parte de los ciegos, el rechazo a modelos caritativos degradantes y la búsqueda de independencia económica, aunque rivalidades internas y desviaciones obstaculizaron el progreso unificado. El «cupón pro-ciegos», iniciado por La Hispalense en 1934, emergió como una innovación clave, ofreciendo comisiones del 35 – 40 % a los vendedores ciegos y destinando ganancias a obras sociales, educación y prevención, sentando las bases para un sistema de autofinanciación que evitaba en buena medida la dependencia exclusiva de subsidios estatales.

Este impulso culminó en la presentación de un proyecto conjunto a las autoridades franquistas: en septiembre de 1938, Gutiérrez de Tovar y Fernando Márquez se encontraron con Javier Martínez de Bedoya (director general de Beneficencia) en Valladolid, exponiendo los éxitos de la Federación Bética y oponiéndose a planes rivales del Patronato basados en pensiones estatales (6 pesetas diarias), abogando por un modelo de independencia económica. El 25 de agosto de 1938, Gutiérrez presentó públicamente el proyecto en el Congreso de Santander (XXV Asociación Española para el Progreso de las Ciencias), y al día siguiente lo elevó al Gobierno de Burgos, ganando el respaldo de Bedoya y Ramón Serrano Suñer (ministro de la Gobernación y cuñado de

Franco), quien lo llevó al Consejo de ministros el 11 de diciembre de 1938.

El 13 de diciembre de 1938, festividad de Santa Lucía (patrona de los ciegos), Franco firmó el decreto 22 893 en Burgos, creando la Organización Nacional de Ciegos (ONC) como corporación de derecho público adscrita al Ministerio de la Gobernación. El decreto disolvió el Patronato anterior y fusionó las estructuras de las entidades existentes, agrupando obligatoriamente a todos los ciegos españoles para resolver sus problemas de subsistencia mediante mutualismo.

Se rechazó explícitamente un modelo de pensiones benéficas, optando por la concesión exclusiva de una lotería: el cupón pro-ciegos, cuyo reglamento se aprobó en 1939 y cuyo primer sorteo se celebró el 8 de mayo de ese año en provincias como Madrid, Zaragoza y Sevilla. Inicialmente, los cupones eran de tres cifras, los sorteos provinciales, y la gestión estaba parcialmente en manos estatales, con un Consejo Superior de Ciegos dirigido por videntes durante la dictadura franquista. Esta estructura permitió una autonomía económica única, financiando la subsistencia, pero también educación y empleo.

Bajo el franquismo, la ONC (renombrada ONCE en 1952) expandió progresivamente los servicios que prestaba gracias a los ingresos del sorteo: en los años 40 abrió colegios, fábricas y talleres. En 1946, incorporó algunos vendedores con otras discapacidades y en los años 60, con líderes como Ignacio de Satrústegui, creó centros de formación como la Escuela de Fisioterapia en 1964, la Escuela de Telefonía en 1966 y el Centro de Rehabilitación en 1966, además de bibliotecas de braille y de audiolibros (en aquel entonces una tecnología casi exclusiva para personas ciegas).

El papel asociativo de la Iglesia

El panorama general para las personas con discapacidad era que el régimen franquista había desmantelado las incipientes políticas sociales republicanas y sustituido la responsabilidad pública por un modelo subsidiario donde el Estado delegaba en la familia, la Iglesia y la beneficencia privada la atención a los «desvalidos», con la excepción de los veteranos de guerra del bando franquista. La Ley de Bases de Sanidad Nacional de 1944 y el Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) de 1942 cubrían aspectos sanitarios básicos para trabajadores, pero excluían sistemáticamente la atención especializada a la discapacidad, la rehabilitación prolongada o los apoyos educativos y sociales. Las personas con discapacidad quedaban así atrapadas en una tierra de nadie: demasiado «diferentes» para las instituciones ordinarias, pero sin servicios especializados públicos que respondieran a sus necesidades específicas.

En este contexto de escasez estatal y restricción política, la Iglesia católica desempeñó un papel contradictorio pero crucial como facilitadora material y jurídica de la primera autoorganización. El Concordato de 1953 entre el Estado español y la Santa Sede había consolidado el papel de la Iglesia como pilar fundamental del régimen y como prestadora privilegiada de servicios sociales, educativos y asistenciales. Esta posición le otorgaba recursos materiales (edificios, infraestructuras, financiación), legitimidad social y, sobre todo, un estatus jurídico protegido que otras organizaciones no poseían en un Estado autoritario que controlaba férreamente el asociacionismo y la masonería como amenazas a su estabilidad.

Las redes eclesiales tradicionales proporcionaron los primeros espacios seguros y legalmente reconocidos para la organización.

Las órdenes religiosas y congregaciones con una larga tradición asistencial desde el siglo XIX, gestionaban asilos, hospitales y escuelas donde familias de personas con discapacidad encontraban servicios y también puntos de encuentro con otras familias en situación similar. Un repaso no exhaustivo podría incluir a los Hermanos de San Juan de Dios, con una amplia red hospitalaria y sociosanitaria, las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, especialmente vinculadas históricamente a la atención en salud mental y discapacidad psicosocial, las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paúl, activas desde el siglo XIX en hospitales, asilos y centros educativos o las Siervas de María Ministras de los Enfermos, dedicadas especialmente a la atención domiciliaria de personas enfermas y dependientes.

La Sociedad de San Vicente de Paúl, asociación seglar católica de voluntariado caritativo fundada en Francia en 1833 y extendida a España desde mediados del siglo XIX, mantenía una red capilar de conferencias parroquiales que visitaban domicilios, identificaban necesidades y conectaban familias aisladas. Estas estructuras funcionaban como embriones organizativos: en las salas parroquiales, en los locales de las conferencias vicentinas, en los patios de las escuelas religiosas, las familias comenzaban a encontrarse, compartir experiencias y descubrir que su «problema individual» era en realidad una necesidad colectiva desatendida.

La emergencia de Cáritas como estructura diocesana a partir de los años 1950, formalizada en 1957 como Cáritas Española tras la fusión de diversas iniciativas benéficas de varias diócesis, constituyó un catalizador decisivo. Cáritas introducía métodos de trabajo social más profesionalizados, impulsaba la coordinación entre parroquias y comenzaba a hablar de «promoción» además de «asistencia». Sus delegaciones diocesanas y parroquiales ofrecían locales, recursos administrativos básicos, asesoramiento para la gestión de ayudas y, crucialmente, una cobertura legal para ac-

tividades que, de haberse organizado de manera autónoma, habrían encontrado obstáculos burocráticos y policiales insalvables.

Junto a las estructuras eclesiásticas, la Cruz Roja Española constituyó otra infraestructura clave que facilitó la emergencia de servicios para personas con discapacidad durante el franquismo. Fundada en 1864 y consolidada tras su intensa labor durante la Guerra Civil y la Segunda Guerra Mundial, Cruz Roja mantenía una posición singular: era una organización formalmente independiente, bajo una estructura internacional no ligada a la Iglesia y de vocación neutral, pero, a pesar de ello operaba con estrecha relación con el Estado franquista, lo que le otorgaba legitimidad, acceso a recursos públicos y capacidad de actuación en todo el territorio nacional. Su naturaleza «neutral» fue, de hecho, criticada en el plano internacional en relación con su conocimiento de los crímenes del régimen nazi y de la represión franquista, pero, por otro lado, pudo prestar la escasa ayuda que llegó a las víctimas de algunos campos de concentración y guetos gracias a esa neutralidad declarada.

Durante las décadas de 1950 y 1960, Cruz Roja Española gestionaba una red de hospitales y dispensarios que proporcionaban atención médica a poblaciones vulnerables, incluyendo servicios de rehabilitación básica que el sistema sanitario público no ofrecía de manera sistemática. Sus instalaciones y equipamientos médicos eran frecuentemente utilizados por personas con discapacidad para acceder a tratamientos de fisioterapia, ortopedia o atención especializada que de otro modo hubieran resultado inaccesibles. Además, Cruz Roja Española desarrollaba campañas de salud y prevención y programas de asistencia social que, aunque no estaban específicamente diseñados para la discapacidad, incluían a este grupo social dentro de su categoría general de «personas vulnerables».

Pero el «paraguas» legal eclesiástico, como ocurrió para con otros movimientos sociales como el sindicalismo, fue determinante

en un contexto de severa restricción asociativa. Bajo la dictadura, cualquier forma de asociación requería autorización gubernativa previa y estaba sujeta a vigilancia constante por parte de las autoridades. La legislación de asociaciones era deliberadamente ambigua y restrictiva, diseñada para impedir la organización autónoma de la sociedad civil. Sin embargo, las organizaciones vinculadas a la Iglesia gozaban de un estatuto privilegiado: podían funcionar como «asociaciones piadosas», «cofradías» o «patronatos» bajo tutela eclesiástica, evitando así buena parte del control policial directo. Muchas de las primeras asociaciones de familias se constituyeron formalmente como «obras sociales» o «patronatos» vinculados a parroquias o diócesis, utilizando la infraestructura jurídica y material de la Iglesia como escudo protector mientras desarrollaban iniciativas que, en esencia, eran ya formas incipientes de autoorganización laica.

No obstante, esta dependencia de la estructura eclesiástica también imponía límites: las organizaciones debían aceptar la tutela moral del clero, ajustarse a los discursos caritativos dominantes y, a menudo, negociar su autonomía frente a sacerdotes o religiosas que consideraban que las «obras de caridad» debían permanecer bajo control eclesiástico. La tensión entre aprovechamiento estratégico de los recursos de la Iglesia y búsqueda de autonomía organizativa recorrería toda esta primera fase, y solo se resolvería progresivamente conforme las asociaciones adquirieran personalidad jurídica civil propia en los años sesenta y setenta.

La Ley de Asociaciones de 1964 (Ley 191/1964, de 24 de diciembre), aunque mantenía el régimen de autorización previa y control administrativo, introducía una regulación más clara y accesible del derecho de asociación. Esta ley, enmarcada en el desarrollismo tecnocrático del régimen y en su búsqueda de cierta apertura controlada para modernizar la imagen internacional de España, abría una grieta inicial en el sistema: establecía procedi-

mientos más transparentes para la constitución de asociaciones, reducía (relativamente) la arbitrariedad administrativa y permitía la inscripción en un registro oficial.

Más allá de la Iglesia y las aperturas legales, las primeras organizaciones contaron con otros apoyos logísticos que hicieron viables sus formas de supervivencia creativas. El voluntariado universitario, impulsado inicialmente por movimientos católicos universitarios como la Juventud Estudiante Católica (JEC) o la Acción Católica, proporcionó mano de obra cualificada y entusiasta para tareas educativas y asistenciales. Estudiantes de pedagogía, medicina, enfermería o trabajo social realizaban prácticas voluntarias en las incipientes escuelas y talleres creados por grupos de familias, aportando conocimientos técnicos que estas no poseían y contribuyendo a profesionalizar progresivamente los servicios.

La infraestructura material de la beneficencia tradicional también fue reutilizada. Antiguos asilos, dispensarios, escuelas parroquiales o locales de congregaciones religiosas (que habían perdido funcionalidad o estaban infrautilizados) fueron cedidos, en ocasiones gratuitamente y en otras mediante alquileres simbólicos, a las nuevas asociaciones. Esta reutilización permitió poner en marcha servicios sin necesidad de inversiones iniciales imposibles de asumir para familias con recursos económicos limitados.

Del mismo modo, equipamientos básicos (pupitres, material escolar, menaje) procedentes de donaciones o excedentes de instituciones públicas o privadas fueron reconvertidos para su uso en estos nuevos espacios asociativos, También fue emergiendo una solidaridad corporativa entre profesionales sanitarios y educativos que, individualmente o en pequeños grupos, se comprometieron con estas iniciativas: médicos rehabilitadores que ofrecían consultas voluntarias, maestros que aceptaban salarios simbólicos, fisioterapeutas que formaban a familiares en técnicas básicas. Este

voluntariado profesional cubría funciones asistenciales básicas, pero sobre todo transfería conocimientos y legitimaba las organizaciones ante las autoridades y la sociedad, dotándolas de una autoridad imprescindible para captar apoyos y financiación.

Numerosas asociaciones de familias y de personas con discapacidad que habían operado de manera informal o bajo tutela eclesiástica durante los años cincuenta aprovecharon la nueva ley de asociaciones para regularizar su situación y adquirir personalidad jurídica propia. Muchas asociaciones locales de familiares de personas con discapacidad intelectual (que posteriormente se federarían en FEAPS, hoy Plena Inclusión) o ASPACE (Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral) se constituyeron legalmente al amparo de esta normativa. La ley también facilitaba la constitución de federaciones, lo que permitió el salto organizativo desde la escala local o provincial hacia estructuras de coordinación regional y estatal.

Este conjunto de factores explica por qué las organizaciones de los años 1950 y 1960 tuvieron que inventar formas de supervivencia creativas, combinando recursos heterogéneos y navegando entre múltiples restricciones. No existía un modelo previo que seguir: ni las organizaciones de beneficencia tradicional ni las estructuras sindicales o políticas clandestinas servían como referencia directa. Las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias debían ser, simultáneamente, prestadoras de servicios, espacios de encuentro y apoyo mutuo, interlocutoras ante administraciones y, eventualmente, agentes reivindicativos.

Discapacidad física

Por otro lado, durante la década de 1950 y la primera mitad de 1960, España experimentó un fenómeno social poco visible en su momento: la emergencia de organizaciones cuyos actores princi-

pales eran personas con discapacidad física que, en lugar de esperar pasivamente a ser «atendidas», se proponían a sí mismas como protagonistas de una acción colectiva. Este período decisivo marcaría el paso, aunque aún incipiente, desde un modelo que veía a la discapacidad como un problema individual a una perspectiva que reconocía, al menos embrionariamente, la necesidad de transformación social. El voluntariado educativo y el acompañamiento comunitario fueron los mecanismos mediante los cuales estas nuevas iniciativas intentaban romper el aislamiento sistemático que caracterizaba la vida de las personas con enfermedades crónicas y discapacidades adquiridas.

Auxilia nació en Francia en 1926, cuando una mujer con tuberculosis, confinada a un lecho de hospital, expresó su deseo de formarse intelectualmente. Esta simple solicitud, que alguien viniera a enseñarle, generó una idea revolucionaria: movilizar personas voluntarias para proporcionar educación a personas cuya enfermedad o discapacidad les impedía asistir a escuelas convencionales. El movimiento creció en Francia bajo la dirección de figuras como Marguerite Barcher, fundadora francesa, atrayendo a voluntarios, sobre todo jóvenes universitarios, que combinaban su labor profesional o sus estudios con la enseñanza solidaria. Entre estos voluntarios destacaba Monsieur de Fonten, personalidad extraordinaria en los ambientes intelectuales franceses, dibujante de renombre y persona vinculada a círculos culturales de la vanguardia parisina.

Es importante no confundir en ningún caso Auxilia con la organización Auxilio Social, creada durante la Guerra Civil, inspirada en la *Winterhilfswerk* de la Alemania nazi y ligada a la Falange durante el Régimen. Auxilio Social fue una institución de beneficencia pública que acabó integrándose en el Ministerio de la Gobernación.

La materialización de Auxilia en España fue resultado directo de una convergencia afortunada. Alrededor de 1950, M. de Fonten y su esposa, fueron trasladados a Barcelona con el encargo de dirigir el Instituto Francés de Barcelona, una institución que funcionaría como espacio clandestino de libertad intelectual en plena dictadura franquista. En el contexto de rigurosa vigilancia política sobre intelectuales españoles, el Instituto ofrecía un refugio donde se daban conferencias, se proyectaban películas francesas censuradas en España y se reunían personas adultas interesadas en formarse, lejos de la vigilancia de las autoridades.

En 1952, un paciente del sanatorio antituberculoso de Terrassa (cerca de Barcelona) escribió al Instituto Francés solicitando clases de francés, argumentando que disponía de muchas horas sin hacer nada y anhelaba formarse. De Fonten, recordando su experiencia como voluntario en el movimiento francés, reconoció en esta solicitud una oportunidad para replicar en España lo que había visto funcionar en Francia. Junto a su esposa, visitaron el sanatorio de Terrassa, conversaron con el enfermo y decidieron ofrecerle no solo clases de francés, sino también otras materias que demandaran los pacientes: matemáticas, geografía, español, contabilidad, taquigrafía y otras disciplinas consideradas útiles en la época.

Lo que comenzó como una iniciativa puntual se transformó rápidamente en un movimiento estructurado. Durante los primeros tres años (1952-1955), Auxilia se expandió a escala estatal con velocidad sorprendente: en pocos meses había más de 55 hospitales y sanatorios en España donde estudiantes con enfermedades crónicas y con discapacidad recibían enseñanza a través de Auxilia. La metodología inicial fue la correspondencia: profesores voluntarios enviaban materiales y ejercicios por correo a estudiantes que respondían del mismo modo, permitiendo que personas confinadas pudieran continuar su formación sin desplazarse.

Paradójicamente, la insistencia inicial de Auxilia en la correspondencia como único formato cambiaría gracias a una demanda específica. En 1966, la madre de un niño de cinco años con discapacidad física severa pidió si era posible que alguien fuera a domicilio a enseñar a su hijo, ya que en aquella época los niños con discapacidad no podían acceder a escuelas ordinarias, y si ocasionalmente eran «permitidos» en algún aula, se les colocaba en rincones para no «estorbar» a los demás estudiantes. Esta petición activó a Luis Martí Bosch, futuro creador de la «Auxilia Juvenil».

Luis Martí Bosch era un profesional joven que trabajaba en una oficina del Banco Español de Crédito, ubicada en la proximidad de la escuela de élite La Salle Bonanova en Barcelona. Siendo voluntario de contabilidad en Auxilia, Martí Bosch tuvo la iniciativa de presentarse ante los estudiantes de preuniversitario de La Salle, explicándoles que había un niño que quería aprender, pero no podía salir de casa, y pidiendo si alguien podía ofrecerse como voluntario para ir a su domicilio una o dos tardes a la semana. La respuesta fue extraordinaria: toda la clase se ofreció. A partir de entonces, la demanda de enseñanza presencial en domicilios multiplicó exponencialmente la necesidad de voluntarios.

Esta expansión se aceleró mediante campañas de divulgación a través de Radio Barcelona, prensa y revistas locales, en las que Auxilia invitaba a personas con discapacidad que quisieran aprender a darse a conocer, asegurando que enviaría voluntarios a sus domicilios. En este período se formó la «Auxilia Juvenil», diferenciada de la «Auxilia de Correspondencia» dirigida por Madame de Fonten, que permanecía centralizada en Barcelona. Ambas formas de trabajo convivieron: la correspondencia para quienes preferían mantener privacidad o tenían limitaciones para recibir visitas, y el presencialismo para quienes ansiaban contacto humano y acompañamiento directo.

Aunque Auxilia fue constituida como organización particular, el matrimonio de Fonten necesitaba darle cobertura jurídica en el contexto represivo del franquismo. La solución fue vincularse a Cáritas de Barcelona, bajo cuyo amparo Auxilia funcionó como sección de la institución eclesiástica. Esta relación permitió que Auxilia accediera a reconocimiento y cierta protección contra la arbitrariedad administrativa, sin subordinarse plenamente a la jerarquía diocesana. Una carta del Obispo de Barcelona agradecía explícitamente a Auxilia su labor de «acción apostólica» en favor de personas con discapacidad física, legitimando su existencia ante las autoridades.

El domicilio de M. de Fonten y su esposa en la calle Balmes en Barcelona se convirtió en el centro neurálgico de coordinación: allí se reunían semanalmente personas voluntarias para recibir nuevas solicitudes de estudiantes, se organizaban equipos por materia (equipo de profesores de contabilidad, de matemáticas, etc.), se nombraban coordinadores de área, y se planificaban las ampliaciones a nuevas provincias.

Durante la década de 1960, Auxilia operaba en una zona de ambigüedad legal. No era exactamente una asociación independiente, aunque tampoco estaba completamente integrada en Cáritas. Con la entrada en vigor de la Ley de Asociaciones de 1968, que proporcionaba un marco más claro para el asociacionismo, Auxilia procedió a su formalización legal oficial a escala estatal. Los estatutos fundacionales, fechados entre 1968 y 1970, establecían explícitamente como fines «la promoción de personas con discapacidad física, enfermos y necesitados de formación intelectual y humana».

Aunque Auxilia nació con la formación y la educación como funciones centrales, con el tiempo incorporó actividades de tiempo libre y socialización. A medida que observaban la evolución de las

personas de la asociación, advertían que mientras algunos deseaban continuar estudios formales (preparar bachillerato, aprender idiomas, adquirir conocimientos profesionales), otros simplemente buscaban romper el aislamiento y disfrutar de la vida: ir al cine, pasear por la playa, asistir a fiestas o salir de excursión.

Así surgió el Grupo de Tiempo Libre, que coexistiría con la enseñanza como segundo eje de actividad. Auxilia organizaba colonias de verano donde personas con discapacidad, mayoritariamente en silla de ruedas, viajaban en autocares adaptados a destinos en montaña o playa, con voluntarios y actividades supervisadas.

Paralelamente, *La Fraternité Catholique de Malades* (Frater) nació en 1945 en Verdún, Francia, a partir de una iniciativa revolucionaria del sacerdote Henri François, un clérigo con discapacidad, que se planteaba una pregunta: ¿por qué debemos ser siempre «los enfermos pasivos» a quienes otros atienden? ¿No podrían las propias personas con discapacidad convertirse en agentes activos de cambio social y acompañamiento mutuo?

Esta pregunta generó una innovación en la acción pastoral. François promovió que personas con enfermedad crónica o discapacidad física visitaran y acompañaran a otras personas en su misma situación, transformándolas de objetos de caridad en sujetos de solidaridad. El fundamento teológico se enraizaba en un pasaje evangélico del Evangelio de Marcos (2:11): «Levántate, toma tu camilla y anda», que Frater interpretaba no literalmente como sanación milagrosa, sino como un llamamiento ético: asume tu realidad, hazte responsable de tu vida, camina con coraje y alegría, y compromete en transformar la situación de otros.

Frater llegó a España en 1956 como Fraternidad Católica de Enfermos, posteriormente Fraternidad Católica de Enfermos y Mi-

nusválidos, importada del movimiento francés e instalándose en el contexto de dictadura franquista donde su carácter de movimiento de Acción Católica le otorgaba cierta protección legal frente a la represión del asociacionismo. A diferencia de Auxilia, liderada por personas sin discapacidad y que buscaba la educación formal de personas confinadas, Frater se enfocaba explícitamente en la autopromoción integral de la persona con discapacidad, con énfasis en su dignidad, capacidades y protagonismo.

La Frater se configuró desde sus orígenes como una entidad de carácter institucional asentada en un conjunto de principios que han perdurado en el tiempo, entre los que destacan su fundamento evangélico, inspirado en la fraternidad cristiana y en el mandato de dignificación personal, su vocación universal, abierta a personas con enfermedad crónica o discapacidad física y sensorial sin discriminación alguna por razones ideológicas o religiosas, la centralidad de la relación personal y de la vida comunitaria como espacios de apoyo mutuo más allá de la mera rehabilitación y el impulso a la participación activa de sus miembros en todos los ámbitos de la vida social, en oposición al segregacionismo.

Como elemento principal, en Frater destacaba el autogobierno efectivo de la organización por parte de las propias personas con discapacidad, sin tutela externa. Además, Frater, con frecuencia, presentó una acción reivindicativa y activista interna en el propio seno de la Iglesia, reivindicando un papel activo de las personas con discapacidad tanto en el culto como en los órganos de decisión que les afectaban.

En los años 1950-1960 cuando Frater se implantaba en España, la situación de las personas con discapacidad física era de aislamiento extremo. Las personas vivían recluidas en sus hogares, raramente salían a la calle. No existía legislación sobre accesibi-

lidad. Para la inmensa mayoría de quienes tenían movilidad reducida salir de casa era una «odisea» y no había conciencia inclusiva en la sociedad. En cualquier caso, la discapacidad se veía como una desgracia personal, responsabilidad de la familia. Muchas iglesias no eran accesibles y la concepción religiosa de la enfermedad tendía hacia el pietismo y la «aceptación resignada».

Frater respondió a este contexto con una propuesta contra la situación: si la sociedad recluía a las personas con discapacidad en sus casas y si las propias familias las ocultaban por vergüenza social, Frater promovía su salida visible a espacios públicos, su participación en vida comunitaria, y su reconocimiento como agentes morales capaces de ofrecer servicio a otros.

Frater organizaba actividades diversas según las necesidades detectadas en cada contexto local. Miembros de Frater visitaban regularmente a otras personas con discapacidad, combatiendo el aislamiento mediante presencia, conversación y acompañamiento. También se organizaban actividades colectivas (celebraciones navideñas, encuentros nacionales y convivencias de fin de semana) donde personas con discapacidad se reunían, compartían experiencias y fortalecían la identidad colectiva.

También realizaban acciones de sensibilización y presentaciones en colegios e instituciones para cambiar mentalidades sobre la discapacidad, mostrando que ellas podían asumir responsabilidades sociales y liderazgo. Desarrollaron materiales formativos propios y ofrecían formaciones para desarrollar capacidades, enfrentarse a miedos, ganar seguridad personal, y prepararse para participación social plena. Cada fraternidad local tenía libertad para diseñar sus propios programas según realidades locales, aunque siempre bajo directrices comunes emanadas de la estructura nacional.

Aunque hoy Frater está constituida mayoritariamente por todo tipo de personas con discapacidad que autogestionan la entidad, en sus inicios fue predominantemente compuesta por mujeres, mayormente aquellas que, teniendo discapacidad o enfermedad crónica, asumían tareas de visitadoras domiciliarias. Esto reflejaba tanto la «normalización» de que fueran mujeres quienes realizaran trabajo de cuidado comunitario, como la capacidad organizativa y liderazgo que mujeres con discapacidad fueron demostrando en roles de responsabilidad.

El aspecto más crucial es que a diferencia de otras organizaciones donde personas «sanas» dirigían servicios para personas con discapacidad, en Frater la presidencia y cargos directivos debían ser ocupados por mujeres u hombres con discapacidad o enfermedad crónica. Esta regla perdura hasta hoy y representa una afirmación de capacidad y dignidad política que pocas organizaciones de la época se atrevían a practicar.

Las epidemias de poliomielitis de los años 1950 y 1960 constituyeron una crisis de salud pública sin precedentes en la España de posguerra. La polio, enfermedad viral que causa parálisis flácida frecuentemente severa, dejaba a miles de niños y jóvenes con secuelas motoras permanentes que requerían rehabilitación intensiva y acompañamiento vital prolongado.

En un contexto donde no existía vacunación sistemática de la población infantil (la vacuna Salk fue desarrollada en los Estados Unidos de América en 1955, pero su implantación universal en España fue lenta) y los recursos sanitarios públicos eran insuficientes para atender masivamente a los afectados, las familias con escasos recursos quedaban sumidas en la desesperación: sus hijos no podrían caminar, necesitarían apoyos y rehabilitación constantemente y en el futuro se preveía que estarían excluidos del mercado de trabajo ordinario.

Para afrontar las secuelas de la epidemia de polio surgieron dos asociaciones distintas pero contemporáneas, reflejando diferentes lógicas organizativas:

ALPE se configuró en el contexto de la posguerra y del desarrollismo tardofranquista como una de las primeras estructuras de alcance estatal orientadas específicamente a la infancia y juventud afectadas por la poliomielitis. La enfermedad había dejado una huella profunda en el país y las secuelas físicas, sociales y simbólicas se prolongaban mucho más allá del episodio clínico. Su constitución como organización de referencia nacional no puede desligarse del marco político e institucional del régimen franquista, que tendía a canalizar cualquier forma de asociacionismo a través de entidades reconocidas, tuteladas o, al menos, toleradas por el Estado.

Entre 1955 y 1958 se vacunaron sin publicidad alguna a 200 000 niños a través de Auxilio Social o por la iniciativa de particulares y grandes empresas que vacunaron a los hijos de sus empleados. La inmensa mayoría de los niños y niñas del país no fueron vacunados y la epidemia se extendió, desde el negacionismo de la epidemia por parte del Régimen, entre las clases sociales más desfavorecidas.

Formalmente la creación de una asociación de lucha contra la poliomielitis partió de Cáritas Diocesana, en vísperas de la celebración de la festividad del Corpus Christi, designado como Día Nacional de Caridad, el 19 de junio de 1963, presidida por la presidenta de la Junta de Damas, Isabel de Cubas y Gerdtzen, condesa de Morata de Jalón, familia política de Carmen Franco, hija del dictador.

El objetivo central de ALPE no será la rehabilitación funcional, entendida en términos estrictamente médicos, sino que incorpo-

raba una concepción más amplia del bienestar, en la que el ocio, la convivencia y la socialización ocupaban un lugar esencial. En un contexto en el que muchas personas menores con discapacidad pasaban largos periodos en hospitales, sanatorios o centros de rehabilitación, o bien permanecían recluidas en el ámbito doméstico bajo dinámicas de sobreprotección familiar, la posibilidad de acceder a espacios de encuentro con iguales adquiría un valor difícilmente cuantificable.

ALPE trató de responder a ese vacío mediante la organización de actividades colectivas que, aun formuladas desde un enfoque asistencial, introducían elementos de socialización en la experiencia vital de las personas y de afirmación personal.

Los campamentos de verano constituyeron, sin duda, la iniciativa más emblemática y recordada de la organización, aunque también tuvieron iniciativas pioneras en materia de turismo accesible. En los campamentos, menores y jóvenes con secuelas de poliomielitis y con otras discapacidades físicas podían participar en actividades lúdicas y deportivas adaptadas, utilizar piscinas con apoyos adecuados, compartir tiempos de juego, descanso y convivencia, y experimentar una cotidianeidad distinta de la marcada por la enfermedad, la terapia o la mirada compasiva del entorno. Para muchas de las personas participantes, se trataba de la primera experiencia fuera del hogar familiar, del primer viaje sin sus progenitores, o del primer espacio en el que su cuerpo no era percibido exclusivamente como un problema a corregir.

Desde una perspectiva histórica, estas iniciativas pueden interpretarse como un «oasis» en trayectorias vitales marcadas por la disciplina terapéutica y la exclusión social. La alegría asociada a los campamentos, frecuentemente evocada en testimonios posteriores, debe entenderse como un indicador de la importancia que tuvo la dimensión relacional y emocional en la construcción de

una autoestima dañada por años de estigmatización. En un tiempo en el que el discurso dominante sobre la discapacidad se articulaba en torno a la carencia, la dependencia y el sacrificio, la experiencia compartida de ocio introducía una narrativa alternativa, aunque todavía incipiente y no formulada en términos de derechos. Sobre todo, representó un espacio de encuentro y la construcción de una red de contactos que más tarde y con la llegada de la democracia sirvió para activar el movimiento activista entre jóvenes que se habían conocido en muchos casos en las «colonias de ALPE».

ALPE también desempeñó una función relevante como espacio de contacto entre familias, facilitando redes informales de apoyo mutuo y de intercambio de información. En un contexto de escasa transparencia institucional y de limitado acceso a recursos especializados, estas redes cumplían una función compensatoria, permitiendo compartir experiencias sobre tratamientos, ortopedia, escolarización o ayudas disponibles. Aunque la organización no se definía explícitamente como un movimiento reivindicativo, su mera existencia contribuía a visibilizar la magnitud social de las secuelas de la poliomielitis y a consolidar la idea de que estas personas constituían un colectivo con necesidades específicas.

No obstante, la labor de ALPE estuvo atravesada por las limitaciones propias de su tiempo. Su discurso y sus prácticas se inscribían mayoritariamente en un modelo asistencial y rehabilitador, en el que la integración social se concebía como adaptación individual a la norma dominante, más que como transformación del entorno. La participación de las propias personas con discapacidad en la toma de decisiones era inexistente, y la organización reproducía, en gran medida, una lógica vertical, caritativa y paternalista. Ello no impide reconocer que, dentro de esos márgenes, ALPE abrió espacios inéditos de experiencia colectiva.

Con el paso del tiempo y la progresiva erradicación de la poliomielitis gracias a las campañas de vacunación, el papel de ALPE fue transformándose. Las generaciones afectadas fueron envejeciendo y emergieron nuevas problemáticas, tanto como sociales, vinculadas a la inserción laboral, la accesibilidad o la participación cívica. Gradualmente la organización y, específicamente los campamentos, se abrieron a otras personas con discapacidad y a niñas y niños con secuelas de otras enfermedades y diagnósticos cuya prevalencia aumentó, como es el caso de la espina bífida o la parálisis cerebral y la edad de los participantes fue elevándose paulatinamente hasta que la mayoría de ellos eran ya jóvenes adultos cuando la organización cesa sus actividades a finales de los años noventa.

La actividad de ALPE, en principio con vocación nacional, en realidad se circunscribió fundamentalmente a la ciudad de Madrid y a las colonias de verano que realizaba en la costa.

Por su parte AFAP, la Asociación de Familias de Ayuda al Poliomielítico, nació en Barcelona en 1963, respondiendo a una necesidad muy específica y desde una lógica radicalmente diferente. Fue impulsada por mujeres de clase alta de Barcelona que, utilizando sus propios recursos (vehículos particulares, contactos profesionales, tiempo disponible), decidieron transportar a niños y niñas sin recursos a centros de rehabilitación donde de otro modo no habrían podido acceder.

El modelo de AFAP era pragmático y directo: identificaban familias con niños afectados por polio y escasos medios económicos, organizaban transporte, coordinaban acceso a fisioterapia especializada y establecían redes de solidaridad entre familias en situación similar. Formalmente AFAP era una asociación de familias (no de las propias personas afectadas) y su modus operandi era genuinamente solidario y sin ánimo de lucro.

AFAP, como Auxilia, se convirtió en una de las organizaciones fundadoras de ECOM, federación en la que también se integraría después Frater, lo que demuestra su importancia en la arquitectura temprana del movimiento asociativo de discapacidad física en Catalunya, posteriormente en España.

Estos cuatro modelos organizativos de la discapacidad física y orgánica (Auxilia, Frater, ALPE y AFAP) comparten una característica esencial: reconocen que las personas con discapacidad física no son simplemente «objetos de tratamiento», sino agentes capaces de aprender, enseñar, organizar, visitar, liderar y transformar su realidad. El voluntariado educativo, el acompañamiento mutuo, la solidaridad de clase y el recreo adaptado fueron las formas concretas mediante las cuales, en los años cincuenta, sesenta y setenta, se comenzó a romper la lógica del aislamiento y la inactividad.

En marzo de 1958 se produce el acuerdo de la Comisión Delegada del Gobierno para Sanidad y Asuntos Sociales. Esta orden autorizó la constitución de la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC). La importancia del acuerdo radica en que la definió como el «legítimo órgano representativo a nivel nacional». Esta cláusula de exclusividad era fundamental para un Estado que buscaba un interlocutor único para evitar la dispersión y asegurar que cualquier demanda del colectivo fuera canalizada (y neutralizada) a través de una estructura oficialista, a la manera del Sindicato Vertical o el partido único del Régimen.

La epidemia de poliomielis, los «mutilados civiles» (veteranos con discapacidad republicanos) y la discapacidad proveniente de accidentes laborales y accidentes automovilísticos en aumento, crearon la necesidad de dar una respuesta institucional a la discapacidad física desde el Ministerio de la Gobernación de forma equiparable a la de la Organización Nacional de Ciegos.

La ANIC se planteó como una válvula de escape: una organización donde estas personas pudieran registrarse para obtener licencias de venta callejera (rifas, tabaco, quioscos) y subsistir sin que el Estado tuviera que comprometer fondos presupuestarios directos. A la manera de las cédulas de mendicidad tradicionales en toda Europa en los siglos anteriores. El carné de la ANIC fue el precedente directo del certificado de discapacidad. En cualquier caso, el Patronato de Rehabilitación y Recuperación de Inválidos (creado en 1959) establecía una diferencia en la reserva de cuotas de empleo discriminatoria entre los miembros del Cuerpo de Caballeros Mutilados y los «inválidos civiles». En ningún caso, la ANIC supuso en su momento un movimiento social organizado ni representativo de la discapacidad.

Discapacidad intelectual

A mediados del siglo XX en España, se produjo un cambio profundo en el tratamiento y percepción de las personas con discapacidad intelectual, entonces referidas como «subnormales» o «anormales», quienes frecuentemente eran aisladas en sus hogares familiares o institucionalizadas, incluso en manicomios sin acceso a educación o integración social.

Esta situación de invisibilidad y negación de derechos básicos comenzó a transformarse con el surgimiento de asociaciones impulsadas por familias. Fundada en 1959 en Valencia por un grupo de padres decididos que rechazaban la exclusión social, ASPRONA (Asociación Pro Niños Anormales) se convirtió en la primera organización de este tipo en España dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Estos padres autofinanciaron talleres y escuelas, creando espacios iniciales para educación y apoyo que abordaban necesidades inmediatas como el desarrollo de habilidades y la socialización, contrarrestando el modelo predominante de mero confinamiento y

caridad. Todo ello no sin despertar sospechas del sistema, que llegó a enviar a policías a investigar sobre las actividades de la entidad para asegurarse que estas no tenían un «contenido político».

Este esfuerzo pionero en Valencia inspiró rápidamente iniciativas similares en toda España, reflejando una creciente conciencia entre las familias de necesidad de acción colectiva frente a desafíos compartidos. Entre 1960 y 1963, emergieron asociaciones en ciudades clave: ATZEGI en San Sebastián (1960), fundada por familias para abogar por derechos y proporcionar apoyo mutuo; GORABIDE en Bilbao (1962), establecida como asociación familiar para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Bizkaia; y otras como AFANIAS en Madrid (1964) y ASPANIAS, nombre que coincide con el de otra entidad catalana de finales de los años 80 del siglo XX, y que fue fundada alrededor de principios de los 1960 en Burgos. Estos grupos clamaban en el desierto con demandas urgentes de escolarización e inclusión social, operando con recursos muy limitados pero impulsados por la determinación de las madres y padres.

Reconociendo los elementos comunes de sus necesidades, como el apoyo público y la lucha contra la exclusión sistemática, estas asociaciones locales buscaron coordinación nacional.

Las reuniones técnicas preliminares en 1963 sentaron las bases del proyecto federativo, llevando a la constitución formal de la Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales (FEAPS) el 26 de abril de 1964 en Valencia. Uniendo alrededor de 20 organizaciones, FEAPS fue presidida por Ernesto Puerto, fundador y primer presidente de ASPRONA, quien también se convirtió en el líder inaugural de FEAPS. Sus objetivos centrales incluían armonizar esfuerzos, abogar para que las autoridades asumieran responsabilidad en educación y bienestar, y transitar de la «protección mendicante» y dependiente de caridad a un marco de

justicia social y derechos. Este hito representó una evolución crítica de actos fragmentados e individuales de compasión a estructuras organizadas y colectivas que amplificaban las voces familiares y presionaban por cambios políticos.

Bajo la dictadura franquista, FEAPS operó, por supuesto, con cautela, enfocándose en el desarrollo interno, como el establecimiento de centros de educación especial y programas vocacionales, mientras avanzaba en la construcción de más recursos. Los años 1970 trajeron progresos incrementales, y la transición a la democracia en los finales de los 1970 y 1980 empoderó a FEAPS como interlocutor político clave, influyendo en leyes sobre integración y derechos.

La Salud mental

En lo que se refiere al movimiento asociativo en torno a la salud mental, por ahora está ausente de este relato. Tras la Segunda Guerra Mundial, se desarrolla un mayor interés en la discapacidad psicosocial debido a la sensibilidad social creciente sobre los traumas bélicos de los excombatientes y la influencia de organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, que comenzó a promover la «salud mental» como un concepto integral más allá de la mera ausencia de enfermedad. En los Estados Unidos de América, figuras como el psiquiatra Eric Lindemann enfatizaron la importancia de los apoyos comunitarios para la recuperación de pacientes, sentando bases para reformas futuras. Durante esta época, los hospitales psiquiátricos alcanzaron su pico de población, con un enfoque en el aislamiento y tratamientos agresivos como la lobotomía o el electrochoque.

La institucionalización fue el modelo dominante, con millones de personas internadas en asilos en condiciones precarias, influenciadas por el modelo médico-biológico. Sin embargo, emergieron

críticas antipsiquiátricas, lideradas por pensadores como Erving Goffman y R.D. Laing o los primeros trabajos en Francia de Michel Foucault. Se empezó a cuestionar el sistema psiquiátrico como una forma de control social.

En España, durante la dictadura, la atención a la salud mental se basaba en grandes manicomios estatales o religiosos, con condiciones de aislamiento y tratamientos coercitivos, similares al modelo global, pero con menor influencia reformista.

Durante el primer franquismo, la psiquiatría no funcionó solamente como una disciplina clínica, sino como un brazo ejecutor del «Nuevo Estado» para la depuración social e ideológica. La discapacidad psicosocial (entonces denominada bajo términos de «enajenación», «demencia» o «locura») fue redefinida a través del prisma del nacionalcatolicismo. Vallejo-Nájera dirigió el Gabinete de Investigaciones Psicológicas (1938) operando en campos de concentración (San Pedro de Cardeña) y prisiones de mujeres (Málaga). Su objetivo no era curar, sino demostrar científicamente que la disidencia política era una forma de «imbecilidad social» o degeneración racial[9].

Mientras Vallejo-Nájera representaba la eugenesia militar, Juan José López Ibor articuló la psiquiatría desde la perspectiva de la «ciencia católica». Su influencia consolidó una visión moral de la enfermedad mental, donde conceptos como la «timopatía ansiosa» o la «angustia vital» se alineaban con la doctrina cristiana del sufrimiento y la culpa. La psiquiatría oficial del régimen estableció que la salud mental era inseparable de la rectitud moral y religiosa, patologizando cualquier conducta desviada de la norma religiosa.

---

[9] Campos, R., & Huertas, R. (2012). *Medicina mental y eugenesia: Los fundamentos ideológicos de la psiquiatría franquista en la obra de Antonio Vallejo-Nájera*. Historia del Presente, 20, 11-22. https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7133961.pdf

Ello incluía, de forma muy significativa, las diversidades sexuales de cualquier índole que no se ajustaran al discurso nacionalcatólico del Régimen.

La reforma de 1954 de la Ley de Vagos y Maleantes endureció significativamente las condiciones de vida de muchas personas con sufrimiento emocional, que ya desde el decreto de 1931 «de asistencia a enfermos mentales» permitía el internamiento preventivo involuntario por simple orden gubernativa de alcaldes o gobernadores civiles sin necesidad de dictamen médico previo riguroso, convirtiendo los manicomios en depósitos de personas «incómodas». La ley del 54 incluyó explícitamente a los «enfermos mentales» dentro de las categorías de peligrosidad social si no estaban sometidos a tratamiento o si se consideraban abandonados, con lo que internamiento psiquiátrico pasó a ser una «medida de seguridad» equiparable a la prisión.

Ya en el tardofranquismo, la Ley de Peligrosidad y Rehabilitación Social de 1970 sustituyó a la Ley de Vagos y Maleantes, pero mantuvo el estigma sobre la discapacidad psicosocial. Su artículo 2 declaraba en estado de peligrosidad a los «enfermos y deficientes mentales» no controlados, legitimando su reclusión preventiva en «establecimientos de custodia» para «su propia seguridad» y la de la sociedad.

Durante este periodo no existían movimientos asociativos organizados de salud mental y las familias gestionaban el cuidado de forma aislada y abnegada o mediante el internamiento psiquiátrico. La discapacidad psicosocial estaba profundamente estigmatizada socialmente e influencias externas más humanizadoras, como el movimiento de antipsiquiatría, llegarán a España tardíamente.

El desarrollo de la psicofarmacología, sobre todo a partir de los años 60 del siglo XX abriría la puerta y el debate sobre una posible

desinstitucionalización en la que sería posible pasar a un modelo de atención comunitaria desde aquel basado en la reclusión. A lo largo de la década de 1970, se produjeron importantes movimientos de protesta dentro de los hospitales psiquiátricos españoles, liderados fundamentalmente por profesionales de la salud mental (psiquiatras, médicos internos residentes, trabajadores sociales) que denunciaban las condiciones inhumanas de los internos y la necesidad urgente de una reforma profunda del sistema. En 1978, existían 114 hospitales psiquiátricos en España, con un total de 41 942 camas destinadas a la atención de personas con problemas de salud mental.

4.4. El legado de la discapacidad militar

Las guerras han funcionado históricamente como catalizadores paradójicos en la evolución de los derechos de las personas con discapacidad. Si bien generan discapacidades masivas, reconfiguran simultáneamente normativas jurídicas y percepciones sociales, estableciendo jerarquías que priorizan la «discapacidad honorable» derivada del combate sobre las formas congénitas o civiles. Este privilegio perpetúa desigualdades sistémicas mientras impulsa, contradictoriamente, avances normativos en derechos que posteriormente se extienden al ámbito civil.

El reconocimiento institucional de la discapacidad militar se remonta a la Roma de Augusto (siglo I a. C.), cuando se establece el *aerarium militare*, fondo que otorgaba pensiones vitalicias a legionarios «inválidos» para la milicia. Este sistema representa el primer reconocimiento sistemático conocido de la discapacidad bélica como deuda estatal, constituyendo un precursor del modelo caritativo-rehabilitador que vincula protección social al mérito patriótico.

Durante la Edad Media europea, esta tradición estatal se entrelaza con la caridad cristiana. Las órdenes militares como Templa-

rios y Hospitalarios proporcionaban hospicios para cruzados mutilados, fusionando beneficencia religiosa con rehabilitación funcional. El Hospital de San Juan en Jerusalén (siglo XII) ejemplifica esta hibridación, atendiendo a heridos con prótesis rudimentarias que anticipan la rehabilitación funcional. En la península ibérica, las Órdenes Militares como la de Calatrava o la Orden de Santiago extendieron este modelo, influenciando códigos como las Siete Partidas de Alfonso X (1265), que eximían a mutilados de guerra de tributos. Este corpus jurídico establece una demarcación que distingue la «discapacidad heroica» de la mendicidad civil, sentando bases para desigualdades persistentes en el tratamiento diferenciado de las personas con discapacidad.

Los conflictos coloniales europeos entre los siglos XVI y XVIII y la evolución de las técnicas quirúrgicas amplificaron exponencialmente el número de mutilados, catalizando sistemas formales de protección. España es pionera en este sentido con la Real Cédula de Carlos III (1762), que establece pensiones para invalidez militar. El Real Colegio de Inválidos Militares de Madrid (1763) combinaba funciones de asilo con lo que hoy entenderíamos como «terapia ocupacional», anticipando modelos de atención centrada en la persona.

En Francia, Luis XIV funda *Les Invalides* (1670), complejo que integra hospital, talleres y sistema de pensiones, influyendo en estrategias positivas como la reinserción laboral. Sin embargo, segrega a los veteranos por rango militar, manteniendo las jerarquías militares y excluyendo la discapacidad que no es de origen bélico. Por otro lado, lanza una persecución que da lugar al «Gran Encierro» dirigido hacia numerosas personas con discapacidad, que son asesinadas o recluidas sin miramientos en cárceles como La Bastilla y en hospitales. Inglaterra sigue esta tendencia con el Chelsea Hospital (1682), priorizando mutilados navales, mientras la *Navigation Act* (1651) reservaba empleos para veteranos, anticipando modelos sociales más actuales de discriminación positiva.

Las Guerras Napoleónicas (1799-1815) generan oleadas masivas de mutilados, catalizando políticas modernas. En Prusia, el sistema de Bismarck (década de 1880) extiende seguros de invalidez a veteranos, fusionando rehabilitación de personas con discapacidad física con exclusión explícita de personas con «debilidad mental». En España, la Guerra de Independencia (1808-1814) inspira la creación del Benemérito Cuerpo de Inválidos (1814), precursor del posterior BCMGP, con pensiones y honores que distinguen «héroes» de «pobres inválidos».

En los Estados Unidos de América, la Guerra Civil (1861-1865) genera la *Grand Army of the Republic* (GAR, 1866), un grupo de presión veterano que logra la *General Pension Act* (1862), estableciendo pensiones federales para los veteranos del ejército. Este sistema evoluciona hacia la *Veterans Administration* (1930), modelo que integra innovaciones en prótesis y programas de empleo, aunque mantiene sesgos raciales significativos. Este legado impulsa ideas como cuotas laborales, pero perpetúa estigmas al medicalizar la discapacidad, y alineándose con la eugenesia racista emergente del período.

La Gran Guerra (1914-1918) genera aproximadamente 8 millones de mutilados europeos, acelerando transiciones normativas contradictorias. En Alemania, la Reichsversorgungsgesetz (1920) privilegia a veteranos con pensiones generosas y programas de rehabilitación, contrastando radicalmente con políticas eugenésicas hacia personas con discapacidades congénitas, como evidencia posteriormente la Ley de Prevención de la Descendencia Enferma (1933), que supuso la esterilización de 400 000 personas con discapacidad durante la siguiente década[10]. Esta dualidad expone

---

[10] Enciclopedia del Holocausto (United States Holocaust Memorial Museum). (s.f.). *El estado biológico: Higiene racial nazi, 1933-1939*. https://encyclopedia.ushmm.org/content/es/article/the-biological-state-nazi-racial-hygiene-1933-1939

la lógica discriminatoria que sostiene los sistemas de privilegio militar: la discapacidad «adquirida heroicamente» merece protección estatal, mientras la congénita o civil justifica la eliminación.

La Guerra Civil española (1936-1939) genera aproximadamente 80 000 mutilados en ambos bandos, pero el régimen franquista privilegia exclusivamente a combatientes nacionales, excluyendo a republicanos categorizados como «traidores». En enero de 1937, Franco crea la Dirección de Mutilados bajo José Millán-Astray (él mismo mutilado), reorganizando el antiguo Cuerpo de Inválidos (1717-1932). El Reglamento Provisional de abril 1938 establece formalmente el Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria (BCMGP), inspirado en legislación francesa (1919) y española (1926), pero adaptado a la ideología falangista: los mutilados son «héroes de la Cruzada», recompensados por su lealtad política.

El BCMGP, dependiente orgánicamente del Ejército, agrupa aproximadamente 50 000 miembros en 1943, aunque las cifras oficiales seguramente están sobrestimadas. Los registros documentan unas 15 500 solicitudes, de las cuales 13 300 fueron clasificados como «útiles». Su fundación responde simultáneamente a necesidades prácticas de asistencia a veteranos con discapacidad en un contexto de penuria económica y simbólicas, como su participación en desfiles patrióticos.

El BCMGP se estructura militarmente con «Caballeros Mutilados» organizados en jerarquías, uniformes distintivos y juzgados especiales. La clasificación se realiza mediante el Cuadro de Lesiones, estableciendo porcentajes orgánicos y funcionales: mutilación absoluta (superior al 100 %, casos graves múltiples); permanente (65-100 %); potencial o útil (11-90 %, enfocados en capacidad laboral residual). Los expedientes, gestionados por la Dirección de Mutilados, validaban orígenes de lesiones (heridas por enemigo o en servicio), excluyendo inicialmente las accidentales, incorporadas desde 1940.

Las reformas de 1940 (inclusión de accidentales) y 1942 (reducción de umbrales permanentes a 45-64 %) ajustan también los porcentajes valorando la funcionalidad: la amputación de brazo derecho recibe 71-80 % versus 65-70 % para el izquierdo. Por otro lado, las omisiones son sistemáticas: las enfermedades y secuelas psicológicas quedan excluidas por la desconfianza burocrática ante la dificultad de probar la causalidad bélica.

Los beneficios incluyen pensiones (desde 91 % de mutilación), auxilios económicos (202,20 pesetas base más 90 de auxilio en década de 1940), acceso prioritario a empleos públicos (30 % de plazas en el Cuerpo de Auxiliares como porteros), y exenciones en colas de racionamiento. Los mutilados «útiles» reciben colocaciones laborales manteniendo sueldos militares. Las políticas sociales asociadas establecen un monopolio sobre las narrativas de mutilación, militarizando la sociedad y jerarquizando la invalidez mediante la exclusión de los soldados republicanos y los civiles de cualquier bando.

Por otro lado, desde el bando republicano, encontramos un antecedente directo del movimiento asociativo de la discapacidad en España exiliado en Francia y México.

La Liga de Mutilados e Inválidos de la Guerra de España se constituyó formalmente durante un Congreso celebrado en Valencia entre el 5 y el 7 de agosto de 1938. Este evento contó con la participación y el respaldo del Gobierno de la República, así como de las principales centrales sindicales (UGT, CNT) y partidos políticos del Frente Popular.

Algunas personas con discapacidad en el exilio le dan continuidad con la *Liga de Mutilados e Inválidos de la Guerra de España 1936-1939* en Francia, que tuvo sedes en Toulouse y París. Durante la dictadura operaron como una asociación de ayuda mutua que recibió el apoyo de otros exiliados españoles como Pau Casals,

Pablo Picasso o Joan Miró. Su objetivo era facilitar apoyo a las personas con discapacidad víctimas de la Guerra Civil en la vida cotidiana en Francia mediante la concesión, entre 1949 y 1977, de subsidios periódicos a las personas en situación de mayor necesidad, así como a través de la provisión de empleo, préstamos y donativos extraordinarios, de atenciones médico-sanitarias, la adquisición de prótesis y aparatos ortopédicos y de apoyo en gestiones de carácter administrativo, como la redacción de documentos oficiales y privados en francés.

También hubo continuidad de la asociación en México, gracias a la emigración desde Francia hacia ese país de los refugiados españoles, apoyados por la Comisión Mexicana de Ayuda a los Refugiados.

La asociación fue disuelta a finales de los años 80 y sus documentos y registros se guardan actualmente en el Centro Documental de la Memoria Histórica de Salamanca.

Con posterioridad a esta, la Liga de Mutilados e Inválidos de la Guerra de España de Madrid comenzó a gestarse en la clandestinidad en septiembre de 1967 a partir de la iniciativa de un grupo de veteranos con discapacidad que habían combatido en la Guerra Civil Española en el ejército republicano, con el propósito de obtener del Estado español el reconocimiento de derechos económicos y morales equiparables a los que ya disfrutaban los que habían luchado en el ejército nacional.

Para ello pretendían utilizar como palanca la necesidad de España de mejorar su imagen internacional y el barniz de «aperturismo» que el gobierno ponía en marcha para acercarse a la Comunidad Económica Europea. Sin embargo, el Ministerio de la Gobernación denegó sistemáticamente su reconocimiento legal, manteniéndolos en la ilegalidad hasta el final de la dictadura. No

sería hasta la muerte de Franco cuando la Liga pudo salir a la luz pública y celebrar su primer Congreso Nacional en libertad en 1978. Entre los principales impulsores de la asociación se encontraban Florencio Martínez Durán (1916-1981), Gabriel Barrios Domínguez (1918-1979) y Virgilio Paños Barcelona (1917-1981).

Ya en democracia, como veremos, la Asociación Española de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad (ACIME), sin continuidad administrativa con las organizaciones militares anteriores del Benemérito cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria, de origen franquista y la Liga de Mutilados e Inválidos de la Guerra de España, representante del exilio, heredará la misión de representar los intereses de los militares y guardias civiles que se encontraban en situación de desprotección en caso de discapacidad. El patrimonio del Benemérito Cuerpo (residencias, hospitales, colegios de huérfanos) no pasó a manos de ACIME. Fue absorbido por el Estado a través del Instituto Social de las Fuerzas Armadas (ISFAS). El ISFAS se convirtió en el heredero de las políticas públicas de protección social militar, gestionando los recursos que antes pertenecían a los cuerpos de inválidos y mutilados, mientras que ACIME se constituyó como una organización civil.

5. MODELOS DE ORGANIZACIONES DE LA DISCAPACIDAD

5.1. El tipo de discapacidad como eje vertebrador de las organizaciones

El movimiento asociativo de la discapacidad en España durante los años 70 del siglo XX y la transición a la democracia representa un período de transformación profunda, marcado por la superación gradual del asistencialismo franquista hacia un enfoque basado en derechos y participación ciudadana. Este desarrollo no surgió de manera uniforme, sino estructurado en torno a dos ejes principales: la especialización por tipo de discapacidad, que hizo emerger un movimiento estructurado en demandas específicas adaptadas a barreras y demandas concretas y, por otro lado, a la naturaleza de sus protagonistas, dividida entre movimientos impulsados por adultos con discapacidad en primera persona y otros liderados por familias.

La Ley de Asociaciones de 1964, aunque restrictiva bajo la dictadura, permitió un resurgir organizativo tímido, mientras que la muerte de Franco en 1975 y la aprobación de la Constitución de 1978 (con su artículo 49 reconociendo derechos a los «disminuidos») abrieron espacios para la reivindicación. Leyes posteriores, como la LISMI de 1982, consolidaron avances, pero el movimiento

enfrentó tensiones internas entre paternalismo y empoderamiento, así como influencias persistentes de modelos medicalizados.

El movimiento asociativo no se configuró como un bloque unido al inicio de la democracia, sino que se organizó espontáneamente según diagnósticos médicos o tipos de «deficiencia», reflejando la diversidad de barreras enfrentadas. Esta fragmentación, heredada del franquismo donde entidades como el SEREM centralizaban, pero segregaban, permitió respuestas adaptadas a necesidades concretas, aunque diluyó esfuerzos unitarios hasta la creación de plataformas transversales como el CERMI en 1997. Cada colectivo articuló estructuras, demandas y estilos reivindicativos propios, evolucionando de la supervivencia local a interlocución con el Estado emergente. Aun así, aparecieron espacios de conocimiento mutuo y de diálogo donde se fraguaron las alianzas que acabaron confluyendo en un movimiento unido.

Discapacidad física

En el ámbito de la discapacidad física, el foco de la reivindicación se centró en la eliminación de barreras arquitectónicas y sociales que impedían la movilidad y la participación plena. Este sector, uno de los más activos en los 70, surgió de grupos locales afectados por polio o accidentes, consolidándose en coordinadoras que priorizaban la accesibilidad urbana, el transporte y el empleo.

La creación del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM) en 1971 marcó una transformación significativa en el enfoque público hacia la discapacidad en España durante el tardofranquismo. Establecido como parte del sistema de Seguridad Social, el SEREM representó una revolución al centralizar por primera vez servicios integrales para personas con discapacidad, superando el asistencialismo fragmentado y caritativo predominante hasta entonces.

El SEREM operaba a través de gabinetes provinciales, con dos ramas principales: por un lado, la gestión de prestaciones económicas (pensiones, ayudas financieras) y, por otro, del desarrollo de prestaciones técnicas (valoración médica, orientación profesional, supresión de barreras arquitectónicas, formación vocacional y apoyo al empleo). Esta estructura se diseñó como instrumento clave para desarrollar políticas públicas y fomentar iniciativas privadas en el ámbito de la discapacidad, reconociendo implícitamente que el Estado debía asumir un rol más activo en la «rehabilitación e integración social» (es decir, en la inclusión, en la terminología de la época).

Sin embargo, su modelo predominante en este momento histórico era el médico-rehabilitador, donde los profesionales, médicos y terapeutas dominaban las decisiones, perpetuando un tono paternalista y vertical que situaba a las personas con discapacidad como pacientes pasivos en necesidad de «corrección» o «recuperación», en lugar de como sujetos de derechos.

Por ejemplo, en Barcelona, en uno de los primeros gabinetes provinciales del SEREM, se contrataron jóvenes profesionales de la generación de la transición, motivados por ideas de cambio social pero limitados por un enfoque tecnocrático. Esta innovación, aunque progresista en la asignación de recursos, generó tensiones inmediatas al no contar con competencias suficientes, instrumentos adecuados ni fondos para resolver la problemática acumulada, convirtiéndose rápidamente en el «pararrayos» donde se descargaban las reivindicaciones insatisfechas.

Esta disonancia interna «explotó» en Minusval 74, un congreso nacional organizado por el SEREM en Madrid en 1974, que se convirtió en el punto de inflexión donde las contradicciones del sistema salieron a la luz. Concebido como una plataforma para discutir la integración social de las personas con discapacidad,

reunió a funcionarios técnicos recién incorporados, expertos médicos y, crucialmente, a grupos emergentes de jóvenes activistas con discapacidad física. Estos últimos, influenciados por el activismo social de los años 70 de sindicatos, feminismo y movimientos vecinales, cuestionaron el modelo dominante del SEREM, criticando su segregacionismo inherente y la falta de participación de las personas afectadas en las decisiones.

El congreso de Madrid, que incluyó aportaciones catalanas significativas como las de ECOM (Federación Catalana de Asociaciones de Minusválidos Físicos, fundada en 1971), expuso las frustraciones vividas con el enfoque médico, que trataba la discapacidad como un déficit individual en lugar de considerarlo un problema social. En las discusiones destacaron las demandas de mayor autonomía, eliminación de barreras y acceso a la educación y el empleo, con tensiones entre el *establishment* institucional y los grupos de base que encontraron en el acontecimiento el pistoletazo de salida para iniciar acciones organizadas de protesta.

Minusval 74 generó publicaciones como la revista homónima para diálogo continuo, y galvanizó una nueva generación de activistas, inspirando acciones posteriores y marcando el inicio de una transición hacia un modelo de derechos humanos, aunque aún limitado por el contexto dictatorial.

Siguiendo este movimiento, en 1976 se produjo un primer encierro en el SEREM de La Coruña, donde un grupo de personas con discapacidad física ocupó las oficinas para protestar contra la falta de oportunidades laborales y el desempleo crónico. Esta acción, aunque de pequeña escala, subrayó las limitaciones del SEREM en traducir programas vocacionales a integración real, reforzando el discurso de la discapacidad con el de los derechos laborales en un país en efervescencia sindical. La acción se propagó e inspiró a otros grupos activistas, preparando el terreno para protestas más amplias.

En junio de 1976 tuvo lugar una gran manifestación en la plaza barcelonesa de Sant Jaume: las personas manifestantes interrumpieron el tráfico en la calle Ferrán y en las Ramblas, donde centenares de personas se fueron sumando a la movilización y a los lemas y consignas de protesta.

El clímax de estas tensiones se alcanzó con el encierro en el SEREM de Barcelona en la calle Grassot, iniciado el 2 de noviembre de 1977. En plena transición política a la democracia, pero aún bajo un sistema dictatorial, alrededor de 70 personas con discapacidad física de entidades como la asociación Pere Mitjans, la Coordinadora de Grupos de Base de Disminuidos Físicos de Cataluña y la Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos irrumpieron en el edificio administrativo, culminando un trabajo de años de discretas manifestaciones callejeras e intervenciones mediáticas desde principios de los 70.

La ocupación paralizó las operaciones en la administración durante dos meses, transformando los despachos en espacios vitales: dormitorios, cocinas, comedores, salas de reuniones y de asambleas. Las demandas iniciales se centraron en convocar la Comisión Interministerial sobre Personas con Disminución, inactiva desde hace tiempo, por su incapacidad para ofrecer respuestas al involucrar múltiples ministerios, y en abolir el SEREM como organismo segregador. Desde la perspectiva de los grupos de base, fue un acto de desobediencia civil en un contexto de activismo generalizado, recibiendo visitas de partidos políticos y cobertura mediática que ocupó portadas durante días y sensibilizando a la sociedad.

Los funcionarios, mayoritariamente jóvenes de la transición con visiones tecnocráticas pero simpatizantes, se vieron inmersos en el encierro, conviviendo con ocupantes que les eran conocidos y participando en asambleas nocturnas democráticas. Estas reunio-

nes incluían no solo activistas, sino funcionarios del SEREM, políticos, movimientos sociales, periodistas (claves en la difusión) y ciudadanos solidarios. Los ocupantes recibían apoyos encubiertos como alimentos, llevados a la sede de la calle Grassot por parte de representantes de partidos políticos, que habían sido legalizados aquel mismo año.

Las negociaciones eran frenéticas para poner fin al encierro por parte de las administraciones. El gobierno consideraba la posible proyección internacional de los acontecimientos en un país puesto en el punto de mira por las democracias de la Comunidad Económica Europea, e involucraron a los cuerpos centrales de la administración como el SEREM nacional, el Ministerio de Sanidad, y la Dirección General de Servicios Sociales y también locales como el Gobierno Civil, el Ayuntamiento de Barcelona y la recién reinstaurada Generalitat.

Los dos meses de encierro se desarrollaron en forma de episodios que hoy podrían parecer increíbles: la alternancia de diálogos con las administraciones con movilizaciones callejeras que incluyeron protestas en Gobierno Civil y Ayuntamiento, bloqueos de coches en las Ramblas e incluso una interrupción en el transcurso de la representación de una ópera en el Teatro del Liceu por parte de un grupo de activistas disfrazados, que arrojaron pasquines entre los asistentes. Los intentos de desalojo fueron escalando, y culminaron en una huelga de hambre por parte de algunos de los encerrados.

Los dos meses de encierro finalizaron con el desalojo del edificio por parte de «los grises», como era conocida entonces la policía nacional, el 6 de diciembre de 1977, aunque la protesta continuó en otros lugares hasta el día 20. Prevenidos del dispositivo policial, el grupo de activistas había cortado la luz y bloqueado los ascensores y había encerrado las sillas de ruedas, bastones y otros

productos de apoyo en una sala también cerrada con candados, por lo que la policía tuvo que desalojar por las escaleras individualmente a todos los activistas que habían ocupado la última planta del edificio. Por supuesto, todo bajo la atenta mirada y la documentación gráfica de los medios de comunicación que estaban pertinentemente avisados de ello.

Un capítulo surrealista más para las fuerzas de orden público se produjo cuando los detenidos, interrogados en comisaría por la policía para ser enviados a sus casas, señalaron unánimemente la calle Grassot, sede del SEREM, como su domicilio. Debido a ello, se tuvieron que habilitar unos espacios de alojamiento en unos antiguos edificios de Falange hasta que pudo ubicarse a todos los detenidos en sus respectivos domicilios.

Las repercusiones de este acto, aparentemente simbólico, fueron profundas. A partir del encierro del SEREM aumentó confianza colectiva, fortaleció las alianzas de ECOM con otros grupos base, y logró un impacto mediático que redefinió el movimiento de la discapacidad como una lucha por derechos sociales.

En Galicia, Andalucía y diversas regiones del país (aún no existen las comunidades autónomas), surgieron núcleos independientes que priorizaban la incidencia política sobre otras actividades como las de ocio. No existía un movimiento consolidado de familias, por ejemplo, como el que existía en torno a la discapacidad intelectual, pero las personas adultas con discapacidad física también se encontraban dentro de estructuras en las que su voz y protagonismo era limitado, bien por el enfoque caritativo de las organizaciones, por la excesiva autoridad de profesionales de la salud o por la falta de programa de acción reivindicativa.

Las coordinadoras que se van creando, por ejemplo, en Navarra, hacen una labor de proselitismo, viajando por todo el país, con

medios económicos muy limitados para promover la creación de otras «coordinadoras». Hay en el sentir general la necesidad urgente de un «brazo activista» de la discapacidad física.

El Ministerio de Sanidad estaba elaborando la LISMI, la Ley de Integración Social de los Minusválidos, impulsada por Ramón Trías Fargas, un diputado catalán en el Congreso con un hijo con síndrome de Down que había escrito una carta al periódico ABC donde se preguntaba por qué el Parlamento no aprobaba una ley para la discapacidad. Finalmente fue él mismo el que presidió la comisión que elaboró esa ley. Para ello contó con el Real Patronato de Educación Especial, que ya servía de lugar informal de encuentro con entidades como CNSE, ONCE o FEAPS y con el SEREM, que se puso en contacto, además de con representantes de la discapacidad sensorial e intelectual, con las nacientes coordinadoras de la discapacidad física para que participaran con aportaciones y debates a la elaboración de la ley. El movimiento fragmentario de la discapacidad física culmina este impulso con la creación de una plataforma, la CEMFE (Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España) en 1980, que presidirá Fefa Álvarez, de la coordinadora de Navarra.

Discapacidad intelectual y parálisis cerebral

El mismo año en que se promulga la ley de asociaciones había aparecido la Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales (FEAPS), en 1964, como respuesta a la invisibilidad y marginación de las personas con discapacidad intelectual, entonces denominadas «subnormales». Antes de 1959, no existía en España ninguna asociación específica para este colectivo, que permanecía confinado en hogares o incluso en instituciones psiquiátricas sin acceso a educación. El punto de partida fue la creación de ASPRONA en Valencia en 1959, impulsada por un grupo de madres y padres que rechazaron la resignación social y

demandaron atención integral. Esta iniciativa local inspiró la formación de asociaciones similares en ciudades como Barcelona, Bilbao, Valladolid y Pamplona, todas lideradas por familias que autofinanciaban escuelas y talleres ante la indiferencia estatal.

En 1963, las Primeras Jornadas Técnicas de Estudio sobre el Problema de los Niños Subnormales, celebradas en Madrid del 25 al 29 de noviembre, representaron un hito. Organizadas por la Comisión Permanente de los Congresos de la Familia Española y la Delegación Nacional de Asociaciones, reunieron a más de 670 participantes, incluyendo padres, médicos, psicólogos y educadores. Las discusiones se centraron en temas como sanidad, educación, trabajo, protección y asociaciones familiares. Las conclusiones enfatizaron la necesidad de unificar esfuerzos en una federación nacional, reconociendo a las asociaciones como «la conciencia del problema» y proponiendo su representación en órganos públicos. Se recomendó la creación de centros de diagnóstico precoz, la equiparación de derechos educativos con los de «niños normales» y la formación de personal especializado. Estas jornadas, presididas por Jorge Jordana de Pozas, sembraron la idea de FEAPS al destacar que el problema no era local sino nacional, y que requería la acción colectiva para «concienciar a un mundo indiferente».

FEAPS nació oficialmente el 26 de abril de 1964 en Valencia, meses antes de que se promulgara la ley, ya en elaboración, de asociaciones de diciembre, durante una asamblea en el Hotel Reina Victoria y con representación de 20 asociaciones. Elegido Ernesto Puerto García como primer presidente, la federación se propuso promover la creación de entidades locales, coordinar acciones para resolver problemas comunes y representar a las asociaciones ante el Estado. Sus estatutos iniciales definían objetivos como fomentar la asistencia, educación y tutela, recomendar líneas de acción a las adheridas y establecer lazos de solidaridad

entre familias. En aquel momento, FEAPS integraba asociaciones de toda España, con una junta directiva que incluía a figuras como Jesús Raventós (vicepresidente) y José María García González (vicepresidente segundo). Puerto enfatizaba que la federación no buscaba caridad mendicante, sino justicia social, reconociendo derechos como la educación y el trabajo para sus hijos.

Durante el resto de la década, FEAPS consolidó su estructura mediante jornadas técnicas anuales. Las II Jornadas de 1967, en Madrid, reforzaron el planteamiento colectivo al avanzar en centros especializados y becas, aunque se criticó el ritmo lento de implementación. En 1967, se lanzó el Boletín de FEAPS, precursor de la revista Siglo Cero (1970), como herramienta de información y concienciación. El 1968 vio la aprobación de la Declaración de Derechos Generales y Especiales del Deficiente Mental en el Congreso de Jerusalén, donde FEAPS participó activamente, defendiendo derechos a vida, educación y seguridad económica. Ese año, se celebró el Primer Día Nacional del Subnormal el 26 de abril, con campañas para visibilizar el colectivo y reclamar apoyos. Mercedes Carbó, «la mamá del millón», ganadora de un concurso televisivo, amplificó la voz de FEAPS al denunciar la marginación y llamar a la acción sobre los problemas de las personas con discapacidad intelectual.

En 1969, el Simposio Internacional sobre Tutela en San Sebastián, con participación de FEAPS, concluyó que la tutela priorizaba el cuidado personal sobre bienes materiales, impulsando servicios de asesoría jurídica. Luis Azúa Dochao asumió la presidencia tras Puerto, enfatizando la concienciación social y la integración. FEAPS creció a 69 asociaciones.

Esta década sentó bases para la reivindicación colectiva, pasando del aislamiento familiar a una red nacional que presionaba por cambios legislativos, aunque la represión franquista limitaba

la posibilidad de acciones públicas. Para la discapacidad intelectual, la especialización se orientó hacia la creación de servicios educativos y asistenciales, supliendo la ausencia estatal en escolarización y atención. Todavía en los 70, bajo la dictadura, FEAPS autofinanciaba estos servicios ante la exclusión total del sistema público, evolucionando en la transición hacia demandas de subvenciones e integración.

Los años 70 representaron para FEAPS una etapa de expansión regional y mayor incidencia política, en paralelo a la agonía del franquismo y el inicio de la transición. Con Jorge Jordana de Pozas como presidente desde 1973, la federación enfatizó la «normalización», defendida por asistentes sociales en la I Jornada Nacional de 1973, promoviendo vidas en entornos «normales». En 1974, FEAPS impulsó la Mutualidad de Previsión Social para Ayuda a Subnormales, una entidad aseguradora que garantizaba rentas vitalicias a las personas con discapacidad intelectual tras la muerte de padres, con Jesús Raventós como presidente. Ese año, FEAPS participó activamente en Minusval 74, criticando el modelo medicalizado del SEREM y demandando integración.

En 1975, se creó el Instituto Nacional de Educación Especial (INEE), acogido con escepticismo por las familias de la discapacidad intelectual por su enfoque segregador, aunque impulsó la creación de plazas educativas. El 1976 vio nacer el Real Patronato de Educación Especial, precursor del actual Real Patronato sobre Discapacidad, presidido por la Reina Sofía, como organismo coordinador para prevención y atención. El patronato supone el punto de encuentro inicial de las organizaciones que darán lugar, andando el tiempo, al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Estas organizaciones se reunieron informalmente a partir de entonces, con frecuencia, en la sede de FEAPS en Madrid.

La voz de las familias de personas con discapacidad intelectual se escuchó en 1977, por parte de la Comisión Parlamentaria sobre Minusvalía y Subnormalidad, presidida por Ramón Trías Fargas, que incorporó aportaciones de las entidades para la futura LISMI. Ese año, se lanzó el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, enfocado en detección precoz y asistencia perinatal, aunque su implementación fue lenta.

Las familias de la discapacidad intelectual, siguiendo el camino abierto por el movimiento activista de la discapacidad física salió a la calle en 1978 con manifestaciones masivas en Barcelona y Valencia, reclamando derechos bajo «Ni un paso atrás» y denunciando abandono estatal, mientras seguía creciendo el movimiento asociativo y se reunían más de 800 asociaciones de la discapacidad intelectual.

Por su parte, las familias de personas con parálisis cerebral enfrentaban similares dificultades con sus hijas e hijos. La escolarización, ya fuera en centros de educación ordinaria o especial estaba vetada a la parálisis cerebral. Los profesionales consideraban «irrecuperables» a muchas de estas personas y los recursos eran totalmente inexistentes.

Las primeras asociaciones que acabarían configurando el Movimiento ASPACE surgieron en la década de los años sesenta, fundamentalmente en territorios como Asturias, Barcelona y Guipúzcoa, en un contexto marcado por la escasez de recursos públicos especializados y por una atención a la parálisis cerebral todavía muy limitada y fragmentaria. Estas iniciativas tuvieron un claro origen familiar, impulsadas por padres y madres que, ante la ausencia de respuestas adecuadas por parte del sistema sanitario, educativo y social, comenzaron a organizarse para garantizar a sus hijos e hijas con parálisis cerebral una atención más ajustada a sus necesidades específicas.

En una fase inicial, algunas de estas asociaciones se integraron en estructuras más amplias como FEAPS, en la medida en que compartían espacios, recursos y una lógica asistencial común, aunque pronto se hizo visible la especificidad de la parálisis cerebral como realidad diferenciada, tanto por la complejidad de sus necesidades de apoyo como por su carácter de discapacidad de origen infantil y no progresiva. En este marco se fue consolidando progresivamente una identidad propia que daría lugar a ASPACE como movimiento especializado.

En el caso de Guipúzcoa, la asociación celebró su primera asamblea constituyente en 1971, formalizando una estructura organizativa estable que permitió ordenar la intervención, captar apoyos y desarrollar servicios de manera continuada. Un hito relevante en su consolidación fue la firma, en 1977, de un convenio de colaboración con la Caja de Ahorros Provincial de Guipúzcoa, actual Kutxabank, que otorgó a la entidad el carácter de Obra Social y posibilitó la ampliación y profesionalización de las actuaciones impulsadas en su seno.

En general, en el ámbito de la parálisis cerebral, como ocurre también con el movimiento FEAPS, vemos que se produce un tránsito desde iniciativas familiares de carácter voluntarista hacia organizaciones estables, reconocidas institucional y gradualmente integradas en el sistema de atención, sin perder su anclaje en las demandas concretas de las personas con parálisis cerebral y de sus familias.

Discapacidad sensorial (visual)

Para las personas ciegas, la ONCE, fundada en 1938, mantuvo un estatus singular como corporación de derecho público adscrita al Ministerio de la Gobernación y autofinanciada por el cupón que proporcionaba, además de recursos de educación, comunicación

y apoyo a la vida autónoma, una vía para la inclusión social a través del empleo en un contexto en el que las que otras discapacidades enfrentaban barreras formidables.

La década de 1970 representó para la ONCE un periodo de transición interna paralela a la efervescencia política y social de España, marcado por la obsolescencia de su estatus administrativo heredado del franquismo y las crecientes aspiraciones de sus afiliados. La ONCE había operado durante cuatro décadas bajo una estructura profundamente jerarquizada, militarizada y paternalista, donde la dirección vidente mantenía un control absoluto sobre los destinos de los afiliados ciegos.

Durante los años sesenta, la institución había experimentado una expansión cuantitativa significativa. El «milagro económico» español permitió la creación de empleo protegido a través de la figura del vendedor de cupones, la ampliación de servicios educativos y la creación de centros de rehabilitación. Sin embargo, este crecimiento se produjo sin una correspondiente evolución en la gobernanza. El cupón pro-ciegos, lanzado en 1938, seguía siendo el único medio de autofinanciación, y su gestión permanecía centralizada en manos de una dirección que respondía más a la burocracia estatal que a las necesidades de los propios interesados.

A inicios de los setenta, con el agotamiento del modelo desarrollista y el impacto de la crisis petrolera de 1973, las necesidades de la comunidad ciega habían cambiado radicalmente. Una nueva generación de afiliados, más formada educativamente y con conciencia política, comenzó a cuestionar el modelo asistencial que las trataba como objetos de caridad estatal en lugar de sujetos de derecho. La estructura vertical de poder, heredada de los valores nacionalcatólicos del franquismo, resultaba cada vez más anacrónica en un contexto donde se demandaba participación real en la toma de decisiones.

El contexto nacional resultó determinante. La década de 1970 en España estuvo marcada por una creciente conflictividad social: movimientos vecinales, huelgas laborales, protestas estudiantiles y la emergencia de una oposición democrática organizada. En este clima, la comunidad de personas con discapacidad comenzó a visibilizarse como actor político. El movimiento asociativo de discapacidad, históricamente atomizado y controlado por el Estado, empezó a experimentar un proceso de politización.

La ONCE, como la institución de discapacidad más grande del país, no fue ajena a esta tendencia. Los afiliados jóvenes, muchos formados en los propios colegios de la organización, habían entrado en contacto con las ideas del movimiento estudiantil de 1968, con el marxismo y con las corrientes del sindicalismo clandestino. Esta generación rechazaba no solo el paternalismo interno, sino también el aislamiento de la organización respecto a la sociedad civil. Las demandas ya no se centraban únicamente en mejoras salariales o laborales, sino en transformar la naturaleza misma de la ONCE: de corporación estatal a entidad autogestionada por y para las personas ciegas.

El descontento tenía varias razones de peso. Por un lado, la ONCE había sido excluida del sistema de Seguridad Social en 1959, lo que significaba que sus afiliados carecían de prestaciones básicas como pensiones, incapacidad temporal o asistencia sanitaria pública. Esta situación generaba una precariedad estructural que el empleo como vendedor no compensaba. Aunque el cupón pro-ciegos representaba un mecanismo de autofinanciación, su modelo resultaba restrictivo. Los afiliados argumentaban que la venta de cupones, concebida como empleo protegido, se había convertido en un «fin en sí mismo» que perpetuaba la endogamia y desincentivaba la integración profesional en el mercado laboral general. La crisis económica de mediados de los 70 agudizó esta problemática, ya que las ventas estancadas no compensaban la inflación galopante.

Los órganos de gobierno de la ONCE estaban dominados por funcionarios videntes del Ministerio de Gobernación y por una dirección que no rendía cuentas a la base. Los afiliados exigían elecciones directas, transparencia en la gestión y presencia en los puestos de decisión. Sobre todo, mientras que la ONCE ofrecía formación avanzada a sus estudiantes, estos graduados se encontraban con una institución que no reconocía su capacidad para liderar ni participar activamente en la vida política de la organización.

La crisis petrolera de 1973 truncó el frágil crecimiento económico español y afectó directamente a la recaudación del cupón. La inflación superior al 20 % erosionaba el poder adquisitivo de los vendedores, mientras la competencia con otras formas de juego como la quiniela o la lotería nacional limitaba el crecimiento de ventas. La ONCE enfrentó déficits crecientes que pusieron en cuestión la viabilidad del modelo.

Simultáneamente, la legalización de otros juegos de azar y la emergencia de loterías privadas amenazaban el monopolio estatal que sustentaba el cupón. Esta situación forzó una reflexión estratégica: o la ONCE modernizaba su producto y ampliaba su base de clientes, o se encaminaba hacia una situación de crisis financiera. La solución pasaría por la transformación del cupón local en un sorteo nacional, pero esta medida requería una reforma legal que solo sería posible con la democratización interna.

La muerte del dictador sirvió como catalizador definitivo. El vacío de poder favoreció a los sectores reformistas dentro de la ONCE, que hasta entonces habían actuado con cautela. Inspirados por la efervescencia nacional de protestas callejeras, huelgas laborales y movimientos democráticos emergentes, los afiliados intensificaron las críticas a la institución.

En noviembre de 1976 se organizó una huelga de vendedores del cupón en Madrid que exigía derechos laborales, armonización del salario mínimo y mejores condiciones de trabajo. Esta protesta puso en evidencia las contradicciones de un modelo que trataba a los vendedores como asistidos en lugar de trabajadores con derechos. Un mes después una carta de los vendedores de La Coruña al Ministerio de Gobernación, denunciaba irregularidades y demandaba participación en la gestión. En 1977 se extendieron las huelgas a otras ciudades, mientras los afiliados más politizados comenzaban a organizarse en corrientes internas. Las protestas ya no se limitaban a demandas económicas, sino que incorporaban reivindicaciones políticas sobre la naturaleza de la institución.

La despenalización de organizaciones como CC. OO., UGT, CNT, USO y otros permitió que estas estructuras sindicales establecieran secciones dentro de la ONCE, importando experiencia organizativa y una cultura de negociación colectiva. Esto transformó radicalmente el panorama interno, algo que no pudo ocurrir en otros sectores de la discapacidad, pero que propició el hecho de que la ONCE reuniera a la fuerza laboral de la mayoría de las personas ciegas en una sola empresa.

Por otro lado, la legalización del juego en España y su regulación abrió la puerta a la modernización del cupón, aunque esta medida se desplegaría años después. A finales de los años 70 la ONCE tuvo que negociar con múltiples ministerios: Interior (que seguía supervisando la institución), Trabajo (por las cuestiones laborales) y Economía (por los asuntos financieros).

En el congreso de Bilbao de 1979 y Valladolid y Zaragoza de 1980 se debatieron los textos de reforma. Las tensiones ideológicas y personales generaron fracturas que dificultaron la unidad, aunque finalmente se alcanzaron compromisos. Dentro de la ONCE aparecieron partidos diferenciados como Unidad Progresista

(UP), liderado por Antonio Vicente Mosquete, activista en los años 70, criticando el paternalismo a través de asociaciones como la Asociación de Estudiantes Ciegos de Madrid (1973) y la Asociación Profesional de Enseñantes de la ONCE, Socialistas Progresistas Independientes (SPI), con Rafael de Lorenzo a la cabeza, doctor en derecho que compatibilizaba la actividad académica con sus responsabilidades en el movimiento asociativo, y otros partidos como la Coalición de Unidad para el Cambio (CUC), la Coalición Sindical Independiente (CSI) y la conservadora y alineada con los intereses de la dirección tradicional, eufemísticamente llamada Coalición Autónoma e Independiente para la Renovación (CAIR).

La Mesa Redonda Tripartita de 1980, presidida por José Luis Farré Morán, subdirector del INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales), constituyó un hito en el proceso de reforma de la ONCE. En este foro se debatieron tres textos de calado estructural relativos a la autonomía financiera y la modernización del cupón, el reconocimiento de derechos laborales para los vendedores y la creación de órganos democráticos de representación, incluyendo la afiliación no obligatoria como ruptura explícita con el modelo corporativista. Las negociaciones estuvieron marcadas por una fuerte tensión: la dirección tradicional se resistía a perder el control de la organización, el Estado temía renunciar a una herramienta de asistencialismo tutelado y los afiliados exigían garantías efectivas de que la autonomía no sería meramente nominal.

El proceso culminó con la aprobación del Real Decreto 1041/81, de 22 de mayo de 1981, que estableció el marco jurídico de la nueva ONCE mediante su reconfiguración como entidad de derecho público con personalidad jurídica propia, la consolidación del cupón como recurso financiero principal (aunque no exclusivo), la implantación de la afiliación voluntaria y la creación de una arquitectura institucional basada en un Consejo del Protectorado como órgano de supervisión estatal, un Consejo General

elegido democráticamente con mayoría de personas ciegas y capacidad decisoria real, una Delegación General como órgano ejecutivo y Consejos Territoriales en las provincias. Este decreto representó una transacción histórica en la que el Estado mantuvo una tutela limitada, al tiempo que reconocía la soberanía interna de los afiliados a través de mecanismos democráticos efectivos.

Los trastornos del espectro autista

Durante buena parte del siglo XX, los cuadros de neurodivergencias que hoy se agrupan bajo la categoría de Trastornos del Espectro Autista (TEA) se inscribieron en un gran cajón de sastre diagnóstico bajo las rúbricas de «psicosis infantil» o «esquizofrenia infantil», lo que dificultaba tanto su delimitación clínica como la constitución de un colectivo reconocible a efectos de organización social, manteniendo el ámbito del TEA dentro del espacio clínico de la psiquiatría.

La introducción del término «autismo» por Bleuler para describir el repliegue sobre sí mismo en la esquizofrenia adulta, y sobre todo la formulación por Leo Kanner en 1943 del «autismo infantil precoz» como entidad clínica distinta, marcaron el primer giro relevante al identificar un conjunto de rasgos nucleares (soledad extrema desde el inicio de la vida, alteraciones cualitativas de la comunicación, necesidad intensa de invariancia) que separaban estos casos de otras psicosis de la infancia.

En paralelo, el trabajo de Hans Asperger en 1944 describiendo niños con competencias verbales y cognitivas relativamente preservadas, pero con peculiaridades profundas en la interacción social y con intereses muy restringidos, aunque permaneció casi invisible fuera del ámbito germanohablante hasta finales de los setenta del siglo pasado, anticipaba la comprensión dimensional y heterogénea que hoy se asocia al espectro.

A partir de los años sesenta, especialmente en el entorno británico, figuras como Michael Rutter comenzaron a establecer un diagnóstico diferencial más fino entre el autismo infantil, la esquizofrenia de inicio temprano y la discapacidad intelectual sin rasgos autistas, destacando la aparición muy precoz de los síntomas, la estabilidad evolutiva del cuadro y la presencia de alteraciones cualitativas de la interacción y la comunicación que no se explicaban por la discapacidad intelectual o los problemas de salud mental. La progresiva consolidación de estos criterios cristaliza normativamente en la inclusión del «autismo infantil» como categoría específica en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)* en 1980. Antes de esta fecha, sin una categoría reconocible en los lenguajes clínicos y administrativos, resultaba extremadamente difícil que las personas afectadas se percibieran y fueran percibidas por su entorno como parte de un mismo colectivo con agravios comunes.

Desde la década de 1960 comienzan a consolidarse en distintos países de Europa y Norteamérica asociaciones de madres y padres de «niños autistas», muchas veces impulsadas por profesionales médicos sensibles a la falta de recursos específicos, que combinan la creación de servicios con una incipiente actividad reivindicativa. En Estados Unidos de América, la National Society for Autistic Children se fundó en 1965, precedida en Reino Unido por la National Autistic Society, que fue fundada en 1962.

En España las primeras iniciativas del movimiento asociativo TEA, como movimiento de familias, se concentraron en grandes ciudades, promovidas por madres y padres que buscaban compartir experiencias y acceder a conocimientos internacionales sobre el autismo. Algunas de estas entidades se integraron inicialmente en FEAPS antes de que surgieran federaciones específicas relacionadas con el autismo.

En 1973 se había fundado la Asociación TAURE (Tratamiento del Autismo y Rehabilitaciones), una de las primeras entidades formales en el país dedicada al abordaje del autismo infantil, con énfasis en tratamientos y rehabilitación mediante enfoques educativos y terapéuticos. En 1975 se constituyó en Barcelona la APAFAC (Asociación de Padres de Hijos con Autismo de Cataluña), promovida por familias de niños con diagnósticos de autismo o psicosis infantil, que dio lugar al Proyecto Autisme la Garriga como centro pionero de atención especializada e involucró desde sus inicios a profesionales como Joseph Rom y Ángel Rivière.

En 1976 se creó en Madrid la Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA), liderada por figuras como María Isabel Bayonas de Collantes, con el propósito de compartir experiencias y conocimientos sobre un trastorno entonces apenas conocido en España. La entidad envió profesionales al Reino Unido para su formación y organizó en 1978 el I Simposio Internacional sobre Autismo bajo el lema «Ayúdame a saber quién soy», un evento clave que reunió a personas expertas, familias y autoridades para transformar la percepción y la atención al trastorno, centrándose en la inclusión social, la educación especial y el apoyo familiar.

Finalmente, en 1979 se fundó en Granada la Asociación de Padres de Niños y Adultos Autistas («Autismo Granada»), que extendió el movimiento al sur de España. Ese mismo año surgió en Gipuzkoa la Asociación Guipuzcoana de Autismo (GAUTENA), creada por madres y padres de niños autistas y enfocada en servicios educativos y de apoyo. Posteriormente, en 1981 se estableció en Valladolid la Asociación Vallisoletana de Protección del Autismo (AVPA), impulsada por familias locales e influida por el simposio celebrado.

Será en los años ochenta cuando movimiento se expanda, con la creación de federaciones regionales y nacionales.

Discapacidad sensorial (auditiva)

La década de los 70 del siglo XX en España representó un periodo de transición compleja para las personas sordas, marcado por el tardofranquismo y los primeros indicios de apertura democrática. En este contexto, el movimiento asociativo de la discapacidad auditiva experimentó una bifurcación clara entre dos enfoques: uno centrado en la identidad comunitaria y cultural, representado por la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), y otro enfocado en la integración en la comunidad de hablantes de español y el resto de las lenguas del Estado, impulsado por familias a través de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). Esta división reflejaba debates profundos sobre la realidad de la sordera, enriqueciendo la diversidad del movimiento, pero generando tensiones internas que perduraron mucho tiempo.

La identidad política y el estilo reivindicativo del movimiento se definieron por quién ostentaba la voz: los adultos con discapacidad impulsaron la auto-representación y el activismo, rompiendo con tutelas externas, mientras las familias suplían al Estado con servicios, asumiendo la legitimación vicaria. Esta dualidad generó complementariedades y conflictos, evolucionando gradualmente hacia una mayor inclusión de voces directas en la democracia.

La actual CNSE, con orígenes en 1936 como Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSSE) y refundada en 1950 bajo la dictadura, agrupaba principalmente a personas adultas sordas en los 70. Su enfoque se centraba en la identidad comunitaria, la preservación de la Lengua de Signos Española y la creación de espacios propios de socialización y apoyo mutuo.

En la década de 1970, con la efervescencia social y el activismo emergente, la FNSSE empezó a cuestionar el oralismo dominante y a defender la sordera como una variante cultural, más que como un déficit. Sus dirigentes, entre ellos Juan Luis Marroquín, promovieron la alfabetización y la formación profesional, con un énfasis cada vez mayor en los derechos lingüísticos. La reorganización en democracia se fue preparando en estos años, al calor de las demandas internas de mayor autonomía y del rechazo a las tutelas externas. Esta perspectiva «en primera persona» enriqueció el movimiento al situar a las personas sordas como agentes activos, aunque su desarrollo se vio limitado por la represión de la dictadura, que impedía las protestas abiertas.

La FNSSE empezó a mostrar su rechazo por el término tradicional «sordomudo», cargado de connotaciones peyorativas y de una historia de marginalidad y rechazo. La entidad se renombrada CNSE, Confederación Nacional de Sordos de España en 1979, actualmente, Confederación Estatal de Personas Sordas, aunque mantiene las mismas siglas.

Por contraste, FIAPAS surgió en 1978 como respuesta familiar al vacío asistencial, asumiendo un rol centrado en detección precoz, la logopedia y la educación oral. Su origen se remonta al Patronato de Promoción y Asistencia al Sordo (PROAS), una entidad dependiente de la Fundación General Mediterránea, entidad de afinidad católica que, desde mediados de los 70, promovió asociaciones de madres y padres en provincias como Madrid, Barcelona, Valencia y otras, sumando unas 12 o 14 entidades iniciales. PROAS, con un equipo pequeño de profesionales, ofrecía formación para familias, profesionales y personas sordas, actividades culturales, ocio y, de forma pionera, cursos de atención temprana que atendía a familias de toda España. El patrimonio y recursos de PROAS es cedido a FIAPAS tras su disolución.

Estas asociaciones locales nacieron de la necesidad de padres y madres ante la falta de recursos y un panorama de niñas y niños sordos excluidos de escuelas, sin tratamientos especializados y con un peregrinaje hospitalario infructuoso. FIAPAS se creó para coordinar estas entidades, representando y defendiendo derechos colectivos, con un enfoque que priorizaba la integración oral para normalizar la comunicación. El movimiento familiar no empezó con FIAPAS, sino con PROAS, que actuaba como puente entre familias y estado. En los 70, FIAPAS (aún en germen) enfatizaba la atención temprana y logopedia, asumiendo que las niñas y niños sordos, considerados «incapaces» de auto representarse, necesitaban la voz de sus padres en su calidad de infancia, no de personas con discapacidad.

Esta diferencia fundamental con CNSE suponía debates entre un modelo cultural (LSE como identidad) e integrador (oralismo), pero con el tiempo enriqueció el movimiento al cubrir necesidades complementarias: adultos en comunidad, familias en asistencia infantil.

Fuera del ámbito de las personas sordas, el movimiento se agrupó en torno a adultos con discapacidad o familias de infancia con discapacidad según tipologías. La discapacidad intelectual, junto a una parte de las familias de personas sordas mayoritariamente como movimiento de madres y padres y, por otro lado, la discapacidad física, personas ciegas y una parte de las personas sordas, como movimiento de personas adultas independientes, más orientadas al activismo. Gradualmente la especialización fue diluyéndose a medida que los movimientos de familias confluían en el activismo con el movimiento asociativo de personas con discapacidad adultas y estas, a su vez, empezaban a poner en marcha servicios dirigidos a las personas de sus asociaciones.

Además, el movimiento de familias fue evolucionando a medida de sus hijas e hijos iban creciendo. Si inicialmente se centraban

en la detección precoz, la estimulación temprana y el tratamiento, poco después sería la educación y el ocio su prioridad y, a medida que iban creciendo las personas destinatarias, el empleo, la vida independiente e incluso el envejecimiento.

Igualmente, el movimiento de la discapacidad física y sensorial se fue haciendo eco de la necesidad de incluir proyectos orientados a la infancia y juventud. Inicialmente el movimiento de adultos estaba más orientado al empleo y la accesibilidad, y aún antes, al ocio cuando la mayoría de ellos eran considerados como personas sin proyección profesional posible.

Con el tiempo la realidad se impuso, ya que todas las esferas de la realidad de una persona con discapacidad están conectadas: salud, educación, formación, empleo, ocio, vida independiente, etc. Esto hizo que los movimientos de la discapacidad plantearan programas de acción integrales que incidieran sobre todos los derechos humanos, como entidades activistas, y en todos los apoyos necesarios que confluían a la vida independiente como entidades prestadoras de servicios.

En los años 70 los movimientos de adultos, protagonizados por discapacidad física y sensorial, se caracterizaron por ruptura con el paternalismo. Rechazaban decisiones de médicos, padres o Iglesia, exigiendo autonomía, empleo y participación política. Las entidades que dieron origen a COGAMI, en Galicia, o las de ECOM en Cataluña, nacieron como movimiento adulto, priorizando vida independiente y ello llevó a tensiones internas que surgieron con asociaciones familiares o de voluntariado como Auxilia o ALPE. Agradeciendo ayuda inicial, pero cuestionando la dependencia perpetua, se alejaron del modelo imperante las décadas anteriores.

Por contraste, movimientos de familias, surgieron por la necesidad de supervivencia: ante la ausencia de recursos estatales,

cuando no existían escuelas ni servicios de atención temprana a niñas y niños de los que la profesión médica y los educadores daban por «irrecuperables», crearon y gestionaron los servicios mínimos necesarios. La familia asumía la voz de sus hijas e hijos, especialmente ante grandes necesidades cuando a la persona se la consideraba «incapaz».

5.2. Reivindicación o servicios

Los primeros años de la década de 1980 en España representaron un periodo de transición convulsa, marcado por una compleja intersección de desafíos internos y externos que influirían decisivamente en la evolución del movimiento asociativo de la discapacidad. La joven democracia española, apenas consolidada tras la Constitución de 1978 y la muerte de Franco en 1975, se enfrentaba a una crisis económica profunda: la inflación galopante, el desempleo que superaba el 20 % en algunos sectores, la reconversión industrial pendiente y el impacto de la crisis petrolera, que exacerbaba la dependencia energética y erosionaba el «milagro económico» de los años sesenta. Esta inestabilidad económica limitaba los recursos disponibles para políticas sociales y también acentuaba las desigualdades, dejando a las personas con discapacidad en una posición aún más vulnerable, dependientes de un Estado en reconstrucción y de un tejido asociativo incipiente.

A este panorama se sumaba un clima de inseguridad política: el intento de golpe de Estado del 23 de febrero de 1981, orquestado por elementos nostálgicos del franquismo, generaba un miedo palpable al retroceso democrático, mientras el terrorismo de ETA y otros grupos radicales como GRAPO mantenía a la sociedad en vilo, con atentados y muertes y lesionados frecuentes que desviaban la atención pública y los recursos estatales hacia la seguridad interna. El país se sentía esperanzado, pero bajo una amenaza continua.

Por otro lado, España se abría al mundo: la controvertida adhesión a la OTAN en 1982 y las negociaciones para ingresar en la Comunidad Económica Europea impulsaban una modernización acelerada, influida por estándares internacionales de derechos humanos y bienestar social. El activismo social crecía en paralelo: movimientos vecinales, sindicales (con huelgas masivas como la de 1981), feministas y ecologistas ganaban visibilidad, inspirados por el espíritu de la Transición y por olas globales como el pacifismo antinuclear o la lucha por los derechos civiles en otros países. En este caldo de cultivo, el movimiento de la discapacidad, aún atomizado, comenzaba a tomar posiciones como un actor emergente, influido por estos vientos de cambio, pero lastrado por sus propias tensiones internas.

Estas tensiones no deben entenderse como simples conflictos de intereses o enfrentamientos personales, sino en un sentido dialéctico, filosófico, como contradicciones inherentes que, al interactuar, generaron síntesis y progreso. Las diferencias dentro del movimiento asociativo representaban fuerzas opuestas que, en su roce, impulsaban la evolución hacia un modelo más inclusivo y unificado.

Por supuesto, no sería realista negar que también había desavenencias personales y enfrentamientos por alcanzar la representación dentro de algunas de las organizaciones. El movimiento asociativo estaba empezando a conformarse y el personalismo en la dirección de las organizaciones era evidente. Con el tiempo, estas diferencias personales se desplazarían desde las desavenencias entre los líderes, hacia la defensa de los intereses estratégicos de cada grupo, primando generalmente el consenso y la convergencia de los intereses comunes en la mayoría de las ocasiones.

A principios de los 80, el movimiento era fundamentalmente fragmentado: un mosaico de entidades con orígenes y naturalezas

dispares, sin una plataforma común de representación. Sin embargo, ya se vislumbraban semillas de unidad, particularmente alrededor del Real Patronato de Educación Especial (creado en 1976 y precursor del actual Real Patronato sobre Discapacidad), que servía como espacio informal de encuentro entre representantes de diferentes discapacidades. Estos diálogos incipientes, junto con la presión colectiva por una legislación integral (que culminaría en la LISMI de 1982), gestarían con el tiempo una plataforma de acción unitaria.

Una de las tensiones fundacionales radicaba en la confrontación entre el modelo médico-rehabilitador, dominante en las instituciones sanitarias, y el emergente modelo social, inspirado en corrientes internacionales como el Movimiento de Vida Independiente de Estados Unidos de América. El primero conceptualizaba la discapacidad como un déficit biológico individual, una «tragedia personal» que requería intervención médica para «normalizar» al sujeto, relegándolo a un rol pasivo de paciente. Esta visión, arraigada en estereotipos culturales y reforzada por campañas caritativas, impedía la emergencia de una conciencia colectiva. En contraste, el modelo social, que comenzaba a filtrarse a través de activistas formados en el extranjero o influenciados por la Transición, situaba la discapacidad en la interacción entre la persona y un entorno excluyente: barreras arquitectónicas, actitudes discriminatorias y políticas inadecuadas eran las verdaderas causas de la discriminación.

Esta dialéctica se manifestaba en debates internos: entidades como la ONCE, con su tradición rehabilitadora, pero en proceso de democratización, empezaban a incorporar elementos sociales, como demandas de accesibilidad urbana. Representantes de familias chocaban con profesionales médicos que priorizaban tratamientos sobre derechos. En muchos casos era el propio movimiento asociativo el que se veía obligado a formar a sus pro-

pios profesionales importando el conocimiento desde otros países o generándolo contra la opinión establecida. La LISMI incorporaría ambos enfoques, reconociendo el derecho a la rehabilitación, pero también la «integración» social. Esta tensión resultó muy productiva, al cuestionar narrativas dominantes y pavimentar el camino hacia un paradigma basado en derechos humanos.

En las ponencias constitucionales, en el debate entre las dos propuestas fundamentales, un sistema de derechos mínimo referenciado al cumplimiento de tratados internacionales frente a la idea de una enumeración extensa y pormenorizada de derechos, se acabó por crear un sistema muy reforzado de derechos fundamentales, detallado, pero interpretable siempre desde el cumplimiento de los tratados internacionales. En general encontramos que el «espíritu del consenso» que presidía la naciente democracia entre muchos políticos y producía síntesis como la LISMI en ese encuentro, también alcanzaba gradualmente en el ámbito de la discapacidad entre tomas de posición aparentemente divergentes.

Otra tensión dialéctica emergía de la distinción entre discapacidad militar y civil, con raíces en la Guerra Civil y el franquismo. La discapacidad militar, vinculada a veteranos heridos, que gozaba de un estatus privilegiado: pensiones, honores y, por el contrario, asociaciones como la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (heredera de estructuras gremiales franquistas) o mutualidades corporativas que carecían de ese estatus. Dentro de este ámbito, persistía una subdivisión ideológica: los veteranos del bando franquista accedían a beneficios estatales, mientras los republicanos, exiliados o marginados, formaban redes clandestinas o se integraban en movimientos opositores durante la Transición. Esta herencia dividía al movimiento: los «inválidos de guerra» representaban un modelo heroico-militar, contrastando con la discapacidad civil, vista como «desgracia aleatoria» y sin el aura de sacrificio nacional. En este contexto y al desaparecer las estructuras militares del

régimen en relación con los veteranos con discapacidad, numerosos militares y guardias civiles quedaron descobijados de protección en un momento en el que, además, los actos terroristas se multiplicaban y generaban muchas discapacidades sobrevenidas.

El movimiento se configuraba también por tensiones entre discapacidades de origen congénito y perinatal versus adquirido, y por tipologías (física, intelectual, sensorial). Las perinatales, como la parálisis cerebral o una parte de las personas sordas, a menudo se asociaban a movimientos familiares, enfocados en detección precoz y el apoyo vitalicio. Las adquiridas, como la producida por accidentes laborales o enfermedades, impulsaban activismo adulto, priorizando empleo y accesibilidad. Tipológicamente, la discapacidad física demandaba la eliminación de barreras materiales, mientras la intelectual enfatizaba el derecho a la educación, y la lucha por la comunicación.

Esta fragmentación reflejaba la «esencia de la discapacidad» y las diferencias existentes en sus intereses inmediatos, pero generaba competencia por recursos escasos en plena crisis económica. Sin embargo, en un sentido dialéctico, fomentaba la transformación del movimiento en los encuentros en el Patronato, donde se revelaban necesidades comunes, como la lucha contra estigmas, la necesidad de apertura internacional y el acceso a fondos europeos y ayudaba a empezar a concebir esta diversidad como base para una agenda compartida de lucha común.

Una diferencia de base clave oponía movimientos liderados por adultos con discapacidad, que reivindicaban autorrepresentación y ruptura con el paternalismo, a aquellos impulsados por familias, que asumían una legitimación vicaria ante la «incapacidad» percibida de sus hijos. Entidades de discapacidad física priorizaban vida independiente, mientras las organizaciones de familias se centraban en servicios asistenciales. Esta diferencia también se

plasmaba en la dicotomía entre prestación de servicios versus activismo, que llevaba aparejada también una evolución hacia un compromiso entre financiación, profesionalización y dependencia de las administraciones públicas frente a las que había que realizar reivindicaciones a la vez que demandar recursos para cubrir las necesidades que esas administraciones no cubrían.

También el legado franquista dividía el movimiento. Por un lado, entidades alineadas con el régimen (como la Asociación de Lucha contra la Poliomielitis de España) o que formaban parte integral de la administración (ONCE) o con raíces confesionales muy arraigadas, contrastaban con las influidas por el sindicalismo clandestino o los movimientos de fuera de las fronteras. En este caso la tensión dialéctica impulsaba cambios radicales como la democratización de ONCE, la desaparición de algunas organizaciones como el Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria o la evolución hacia la integración en plataformas laicas como ECOM o COCEMFE por parte de Frater y Auxilia. Las redes comunitarias e infraestructuras del movimiento católico enriquecieron la capacidad de acción del movimiento en general cuando el acceso a fondos públicos aún era limitado.

En el ámbito de la discapacidad sensorial, la ONCE presentaba una división insalvable entre una dirección vidente y tecnocrática y la base afiliada de personas ciegas y activistas que culminó en las reformas de 1981. Por su parte, también había una tensión e incluso desencuentro personal en ocasiones entre la corriente oralista representada por el movimiento de familias de personas sordas, muy influida por un modelo rehabilitador, y el movimiento defensor de la lengua de signos y que ponía el peso en la identidad comunitaria. La superación de estas diferencias vendría mucho tiempo después cuando la colaboración entre ambas corrientes fructificara en una ley que reconocía la protección de los derechos de todas las personas, basándose en su elección, tanto al uso de

la lengua de signos y su implantación en el sistema educativo, como el derecho a los apoyos a la comunicación oral y el acceso a tecnologías de audición.

5.3. La transferencia de competencias sociales a las autonomías

La Constitución de 1978 inaugura en España el llamado Estado de las Autonomías, combinando la afirmación de un Estado social y democrático de Derecho con el reconocimiento del derecho a la autonomía de las nacionalidades y regiones en su Título VIII. El texto constitucional recoge, además, un conjunto de derechos (educación obligatoria, protección de la salud, Seguridad Social, servicios sociales, etc.) que condicionan jurídicamente el posterior desarrollo de políticas de bienestar, incluidas las dirigidas a las personas con discapacidad en materia de salud, educación y servicios sociales.

Este marco abre la puerta a un proceso de descentralización progresiva en el que las comunidades autónomas asumen competencias normativas y de gestión en materias clave para la inclusión de las personas con discapacidad, como la educación, la sanidad y, de forma muy destacada, los servicios sociales. La historia del movimiento asociativo de la discapacidad en España se entrelaza con este proceso, de manera que la consolidación democrática y el despliegue autonómico configuran el escenario en el que se multiplican las organizaciones y se reconfiguran los marcos de interlocución institucional.

Durante la Transición democrática, el debate constitucional cristaliza en un modelo territorial que trata de conciliar las aspiraciones de autogobierno de las llamadas «nacionalidades históricas» (Cataluña, País Vasco y Galicia) con la generalización del acceso a la autonomía para el conjunto de las regiones. El Título VIII de la Constitución establece un procedimiento flexible de ac-

ceso a la autonomía (vías «rápida» y «lenta») y un catálogo abierto de materias sobre las que las comunidades pueden asumir competencias.

En paralelo, el texto constitucional define a España como un Estado social y democrático de Derecho y contiene previsiones expresas sobre la protección de la salud, el mantenimiento de un régimen público de Seguridad Social, la atención específica a las personas mayores mediante servicios sociales y el compromiso de los poderes públicos con el progreso social y económico. La discapacidad aparece respaldada de forma explícita en el artículo 49 pero con un marcado carácter médico-rehabilitador bajo el mandato de «*una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos*», pero el artículo 41 también hará referencia al derecho a la «*asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad*», proporcionando un paraguas normativo al que, más tarde, se irán incorporando los derechos de las personas con discapacidad en materia de políticas de bienestar.

La arquitectura competencial resultante se articula en torno a tres niveles: competencias estatales exclusivas, competencias autonómicas exclusivas y ámbitos compartidos en los que el Estado fija las bases y las comunidades desarrollan y gestionan los servicios. En materia de sanidad, por ejemplo, el Estado conserva la sanidad exterior, las bases y la coordinación general, mientras que las comunidades asumen la organización de los servicios y la gestión del sistema sanitario.

En el ámbito de los servicios sociales («asistencia social» en el texto original), el artículo 148.1.20.ª de la Constitución permite a las comunidades asumir competencias y, sobre esa base, todos los estatutos de autonomía acaban reconociendo la competencia exclusiva autonómica en servicios sociales. Esto implica que las co-

munidades regulan, ordenan y gestionan las prestaciones técnicas y económicas, así como los servicios y establecimientos públicos y privados que atienden a colectivos como las personas con discapacidad, mientras que el Estado mantiene funciones de coordinación general y de garantía de la igualdad básica en el ejercicio de derechos.

A finales de los años ochenta se crea el Plan Concertado para el desarrollo de prestaciones básicas de servicios sociales de corporaciones locales, que articula la cofinanciación entre la Administración General del Estado, las comunidades autónomas y los ayuntamientos. Este instrumento resulta clave para extender una red básica de servicios sociales municipales que, aunque inicialmente poco especializada, servirá como puerta de entrada y referencia cercana para muchas familias y personas con discapacidad.

La transferencia efectiva de competencias en educación, sanidad y servicios sociales se despliega de forma gradual a lo largo de las décadas de 1980 y 1990, con calendarios diferenciados según materias y territorios. En educación y sanidad, este proceso culmina con la asunción plena de la gestión de los servicios por las comunidades autónomas, de modo que la acción cotidiana en escolarización, atención sanitaria y apoyos sociales de las personas con discapacidad pasa a ser, de facto, competencia autonómica.

En servicios sociales, el ciclo de transferencias es más escalonado y se apoya tanto en los estatutos de autonomía como en la legislación básica local y en los sucesivos planes concertados y normativas sectoriales. En cualquier caso, el proceso de transferencia deja tras de sí un panorama de marcada desigualdad territorial en los servicios asumidos por las administraciones y en sus relaciones desiguales con el movimiento asociativo.

A partir de los años noventa del siglo pasado cada comunidad aprueba sus propias leyes de servicios sociales, que integran de forma diferente la dimensión de la discapacidad, pero que fijan el marco jurídico-organizativo desde el que se desarrollarán los dispositivos de atención temprana, centros de día, residencias, apoyos a la autonomía personal o programas de inserción sociolaboral. Como veremos más adelante este será el marco en el que se implementará la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) ya en el siglo XXI.

PARTE II: CONSOLIDACIÓN DEMOCRÁTICA Y MADUREZ DEL MOVIMIENTO

6. LA LISMI Y LA EXPLOSIÓN ASOCIATIVA DE LOS AÑOS 80

En los años 80 del siglo XX, España experimentó una auténtica explosión asociativa que marca el momento de apogeo de la transición democrática tras la muerte de Franco en 1975 y la aprobación de la Constitución de 1978, que por su parte sirvió de garante de la libertad de asociación y expresión. Esta efervescencia social se manifestó en la proliferación de movimientos culturales y contraculturales en una gran oleada de creatividad liberadora.

Se produjo un auge de asociaciones vecinales, feministas y ecologistas que reclamaban derechos y espacios públicos, resurgían partidos, sindicatos y colectivos laborales, tras un largo camino en la clandestinidad. Estos nuevos actores, ya en un marco de legalidad, organizaron protestas masivas contra el desempleo y la reconversión industrial.

Esta erupción asociativa, impulsada por la apertura política y el deseo de romper con el autoritarismo franquista diversificó el tejido social español y fomentó la participación ciudadana, aunque el fenómeno no estuvo exento de tensiones, como las derivadas de grupos extremistas o la represión residual, configurando una

década de transformación profunda hacia una sociedad más plural y democrática. En ese contexto efervescente se fraguó la LISMI.

6.1. La Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982)

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los *Minusválidos* [*sic*], conocida por sus siglas LISMI, representa un hito fundamental en la historia de los derechos de las personas con discapacidad en España y es el primer texto legal de carácter integral aprobado en Europa en esta materia[11]. Su origen se encuentra en una confluencia afortunada entre la voluntad política individual, el activismo del movimiento asociativo emergente y el contexto de transformación democrática que vivía el país tras la aprobación de la Constitución de 1978.

El impulso inicial de la LISMI proviene de la motivación profundamente personal de un diputado. Ramón Trias Fargas, economista, catedrático universitario y diputado por Barcelona en las primeras Cortes democráticas. Trias Fargas tenía un hijo con síndrome de Down. Esta circunstancia familiar le permitió conocer de primera mano las carencias del sistema, la ausencia de recursos públicos y la invisibilidad social que sufrían las personas con discapacidad y sus familias. En 1977, Trias Fargas escribió una carta al diario ABC preguntándose por qué el Parlamento no aprobaba una ley para la discapacidad. Lejos de quedar en un gesto simbólico, esta interpelación pública derivó en la constitución de una Comisión Especial del Congreso para el estudio de los problemas de los «minusválidos» ese mismo año.

---

[11] Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). (2012, abril). *30 años de la LISMI: Un recorrido de inclusión* [Folleto]. https://semanal.cermi.es/noticia/Bayonas-LISMI-30-a%C3%B1os-recorrido.aspx.html.

La Comisión, presidida por el propio Trias Fargas, tenía el encargo de redactar una proposición de ley. El contexto constitucional era favorable: el artículo 49 de la Constitución española de 1978 establecía que «*los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos*». Este mandato constitucional ofrecía la cobertura legal necesaria y situaba la cuestión de la discapacidad en el ámbito de los derechos fundamentales y no meramente en el de la asistencia social.

Uno de los aspectos más destacables del proceso de elaboración de la LISMI fue la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, rompiendo con la tradición paternalista que había caracterizado las políticas públicas anteriores. Tanto el IMSERSO, que había integrado al SEREM junto a otros organismos de servicios sociales, como el Real Patronato de Educación Especial, creado en 1976, jugaron un papel crucial como espacios de encuentro informales entre representantes de las diferentes tipologías de discapacidad. El Real Patronato, heredero del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales de 1910, había evolucionado hacia un enfoque más educativo y social, y se convirtió en el punto de confluencia entre la administración pública y el movimiento asociativo.

Desde 1978, se realizaron debates y se incorporaron aportaciones de las entidades del sector. Se entró en contacto con las nacientes coordinadoras de discapacidad física para que participaran en la elaboración de la ley. Junto a ellas, federaciones ya maduras como FEAPS, CNSE y la ONCE aportaron su experiencia y reivindicaciones. Este proceso de consulta y participación fue inédito y marcó una diferencia sustancial respecto de las políticas anterio-

res, donde las personas con discapacidad eran tratadas como objetos pasivos que no opinaban sobre todo aquello que les afectaba.

El movimiento asociativo llegaba a este proceso fortalecido por el activismo de los años 70 del siglo XX. El histórico encierro en el SEREM de Barcelona en 1977 había demostrado la capacidad de movilización del colectivo de la discapacidad física. Las manifestaciones masivas en Barcelona y Valencia en 1978, organizadas por familias de personas con discapacidad intelectual bajo el lema «Ni un paso atrás», evidenciaban que el movimiento había salido definitivamente a la esfera pública. El movimiento sindical dentro de la ONCE propiciaba una inevitable democratización de su estructura. La presión social y la legitimidad política de estas organizaciones fueron determinantes para que la ley no quedara en un mero texto programático.

El 21 de febrero de 1980, Ramón Trias Fargas presentó formalmente la proposición de Ley de Integración Social de los Minusválidos. Tras dos años de trabajo parlamentario, el 23 de marzo de 1982 fue aprobada por unanimidad por las Cortes. Se trataba de un hecho excepcional: era la primera ley aprobada por iniciativa parlamentaria y no del Gobierno, y que contaba con el respaldo de todos los grupos políticos con representación en el Congreso. Este consenso político que reflejaba el clima de la Transición, donde el espíritu de pacto y la búsqueda de síntesis entre posiciones divergentes, permitió avances legislativos que de otro modo habrían sido impensables. La LISMI fue promulgada el 7 de abril de 1982, apenas cuatro años después de la aprobación de la Constitución.

El consenso se mantuvo durante las diferentes legislaturas que se fueron sucediendo en democracia, en un marco de alternancia entre partidos políticos, convirtiendo la discapacidad en un espa-

cio de consenso entre todos los grupos parlamentarios, enfrentados en casi todo lo demás. Las comisiones permanentes de la mesa del Congreso y del Senado sobre discapacidad mantuvieron en lo sucesivo un diálogo e interlocución directa con el movimiento asociativo de la discapacidad, que se quedó, con carácter general, fuera del enfrentamiento partidista.

Ello supuso en el futuro que la legislación en materia de discapacidad se fue desarrollando a lo largo de la democracia en España de manera notable en comparación con otros países, sin que ello supusiera, es cierto, que fueran atendidas todas las demandas del movimiento social o que las leyes tuvieran el desarrollo y la dotación presupuestaria para hacerlas efectivas. Esta efectividad también estaría marcada, y en muchos aspectos limitada, por la configuración del Estado en comunidades autónomas con competencia exclusiva en materia de servicios sociales.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) había publicado la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), un instrumento conceptual que buscaba superar las limitaciones del modelo puramente médico de la discapacidad. La CIDDM establecía tres niveles diferenciados en las consecuencias de una enfermedad o déficit: deficiencia (pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica), discapacidad (restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal) y minusvalía (situación de desventaja para un individuo determinado, que limita o impide el desempeño de un rol social).

Este marco conceptual, aunque aún anclado en un modelo médico-causal que partía de la patología, representaba un avance significativo al reconocer que las consecuencias de una deficiencia no se limitaban al plano biológico individual, sino que se extendían

a las actividades y a la participación social. La CIDDM introducía, de manera incipiente, elementos del modelo social al señalar que la «minusvalía» era una situación de desventaja resultante de la interacción entre la persona y su entorno. Aunque no cuestionaba las estructuras sociales como causantes de la exclusión, sí abría la puerta a pensar la discapacidad más allá del cuerpo individual.

La LISMI adoptó el marco conceptual de la CIDDM, siguiendo de cerca sus definiciones. En su artículo primero, la ley define a los «minusválidos» como «*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, aunque utiliza una terminología hoy considerada obsoleta y estigmatizante, representaba un cambio de paradigma al situar el foco en las «posibilidades de integración» y no solamente en el diagnóstico médico. La ley reconocía implícitamente que la discapacidad no era una condición estática, sino un fenómeno dinámico que dependía de factores educativos, laborales y sociales.

La palabra «minusvalía», que era revolucionaria por su enfoque en aquel momento histórico, se incorporó al acervo del movimiento social de la discapacidad y a la nomenclatura de muchas de las entidades. La «M» permanece, después de los cambios que supuso en 2001 la evolución del concepto hacia «persona con discapacidad», en las siglas de algunas de ellas como, por ejemplo, en el caso del CERMI, por el peso de la marca.

El carácter progresista de la LISMI para su época reside en parte en esta confluencia entre el marco conceptual de la OMS y el mandato constitucional de «integración». La ley, además de establecer prestaciones asistenciales, articulaba un sistema integral que abarcaba la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y, de

manera especialmente relevante, la «integración social». Este enfoque multifactorial situaba a España a la vanguardia europea, adelantándose incluso a países con mayor tradición en el Estado del Bienestar. La LISMI fue la primera ley integral de Europa en materia de discapacidad, se adelantó una década y en muchos aspectos a la ADA estadounidense y su aprobación tuvo un impacto simbólico y práctico de enorme relevancia.

Además, la LISMI introducía elementos del modelo social en un momento en que este paradigma apenas comenzaba a articularse teóricamente en el ámbito anglosajón. Aunque el texto legal partía de la CIDDM y su lógica médico-rehabilitadora, incorporaba medidas dirigidas a transformar el entorno: la eliminación de barreras arquitectónicas, la adaptación de los puestos de trabajo, la creación de servicios de apoyo en la escuela ordinaria, el empleo protegido y la reserva de cuota de empleo en empresas, eran todas ellas intervenciones sobre el entorno social y no meramente sobre el individuo. La ley reconocía, aunque aún de forma todavía tímida, que la «minusvalía» no radicaba únicamente en la persona, sino en la inadecuación de una sociedad que no había sido pensada para la discapacidad.

El reconocimiento no supuso, claro, que todas estas necesidades fueran atendidas, pero marcaron la legitimación legal y moral de una agenda para las entidades en demanda del «cumplimiento de la ley» que orientaba su trabajo de incidencia política.

La estructura del Real Patronato permitía la participación de representantes de las administraciones competentes (Ministerios de Educación, Sanidad, Trabajo), de las entidades del sector y de personas expertas técnicamente. Esta configuración lo convirtió en un espacio único de encuentro, donde las diferentes «familias» del movimiento asociativo podían conocerse, compartir experiencias y descubrir necesidades comunes.

Antes de la creación del CERMI en 1997, el Real Patronato fue el principal punto de reunión y confluencia entre las organizaciones especializadas por tipo de discapacidad. Estos encuentros permitieron superar la fragmentación inicial del movimiento, caracterizada por la especialización por tipo de discapacidad y por las diferencias entre movimientos de adultos y movimientos de familias. En el Real Patronato se revelaban las necesidades compartidas: la lucha contra el estigma, la reivindicación de derechos, el acceso a recursos públicos, la necesidad de apertura internacional y la posibilidad de acceder a fondos europeos.

El papel del Real Patronato fue especialmente relevante en el contexto de elaboración de la LISMI. Como hemos señalado, la Comisión parlamentaria presidida por Trias Fargas contó con las aportaciones del Patronato, que canalizó las demandas del sector. Tras la aprobación de la ley, el Real Patronato se convirtió en un organismo clave para su desarrollo reglamentario y para la coordinación de las políticas públicas en materia de discapacidad. La presidencia honorífica de la Reina Sofía dotaba al organismo de visibilidad social y capacidad de interlocución con las más altas instancias del Estado, aunque desde el punto de vista práctico era la cabeza del ministerio que gestionaba el IMSERSO y los asuntos sociales quien dirigía el organismo.

6.2. Políticas públicas: inclusión escolar, empleo protegido y pensiones

La LISMI establecía un sistema coherente y relativamente completo que abarcaba múltiples dimensiones de la vida de las personas con discapacidad. Aunque su desarrollo reglamentario fue lento y la dotación presupuestaria insuficiente durante los primeros años, con ella se sentaron las bases normativas y los principios rectores que guiarían las políticas públicas durante las siguientes décadas.

Integración escolar: de la segregación a la «normalización» educativa

Uno de los pilares fundamentales de la LISMI era la «integración escolar», un concepto que hoy en día nos parece superado por la idea de inclusión, planteamiento este último que va más allá de la mera «integración», pero que en un momento en el que la discapacidad estaba vetada en las aulas suponía un cambio revolucionario. El artículo 26 establecía que «*la educación especial tendrá como finalidad la incorporación a la vida social y a un sistema de trabajo que permita a los minusválidos servirse y realizarse a sí mismos*». Aunque el concepto de «educación especial» aún predominaba, la ley introducía el principio de que debía desarrollarse, siempre que fuera posible, en centros ordinarios.

El desarrollo efectivo de la integración escolar llegó con el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. Este decreto, aprobado tres años después de la LISMI, estableció un conjunto de medidas tanto de ordenación como de planificación para desarrollar un programa de integración escolar del alumnado con discapacidad en centros ordinarios.

El movimiento asociativo comenzó gradualmente a inclinarse por la inclusión educativa frente a la segregación y esta se convirtió, con el tiempo, en una de las principales demandas del movimiento frente al modelo segregado e institucionalizado, llegando a chocar con algunos intereses particulares de organizaciones privadas de ese entorno.

El Real Decreto 334/1985 fue especialmente relevante porque estableció un calendario concreto para crear centros «experimentales» de integración. En el curso 1985-86 se inició un programa de integración en centros ordinarios de alumnado con discapacidad, con carácter voluntario para los centros que lo solicitaran. El

programa incluía formación para el profesorado y recursos específicos, tanto humanos como materiales. Se contemplaba la importancia de la atención temprana, la gratuidad de la educación en todos sus niveles (tanto en centros ordinarios como en centros de educación especial durante la escolaridad obligatoria) y la incorporación al sistema educativo de personal especializado.

El impacto de estas medidas en la vida de las personas con discapacidad y sus familias fue extraordinario. Por primera vez, niños y niñas con discapacidad tenían derecho a acceder a la escuela de su barrio compartiendo espacios con sus iguales. La escolarización segregada en centros específicos, que había sido la norma durante décadas, comenzaba a ser cuestionada.

Las familias, especialmente aquellas organizadas en torno a la discapacidad intelectual, habían luchado durante años por el derecho a la educación de sus hijos e hijas, incluso obligándolas a crear sus propios centros. La LISMI y su desarrollo reglamentario daban respuesta legal a estas demandas, aunque el despliegue efectivo encontraría numerosas resistencias y dificultades.

La integración escolar beneficiaba a la infancia con discapacidad, pero además transformaba el conjunto del sistema educativo. La presencia de alumnado diverso en las aulas obligaba a repensar la pedagogía, a formar al profesorado en la atención a la diversidad y a dotar a los centros de recursos específicos (profesorado de apoyo, adaptaciones curriculares o materiales didácticos accesibles). Se trataba de un cambio cultural profundo que ponía en cuestión la homogeneidad como valor educativo y reivindicaba la diversidad como riqueza.

En general, el movimiento social de la discapacidad se inclinaba desde un plano teórico por modelos basados en la escuela inclusiva, el empleo ordinario, los apoyos a la autonomía en el do-

micilio, la desinstitucionalización… pero los recursos existentes eran diferentes y muy limitados y eran los que las administraciones y el propio movimiento había ido desarrollado, basados en la educación especial, el empleo protegido o los sistemas residenciales.

Con el tiempo la LISMI, a pesar de su carácter revolucionario en su momento, dio paso a que en el movimiento fuera tomando forma el consenso de que lo ideal sería la complementariedad entre recursos orientados a la inclusión educativa y laboral y la vida independiente para la mayoría, con otros servicios residenciales y de educación especial excepcionales más especializados y de empleo protegido que atendiera las necesidades más específicas allí donde la accesibilidad universal y el recurso ordinario no alcanzara. Un «traje a medida» para cada persona en lugar de «café para todos» repartido de forma ineficiente y antieconómica.

Empleo protegido: Centros Especiales de Empleo y cuota de reserva

El Título VII de la LISMI, dedicado a la «integración laboral», representaba uno de los avances más significativos de la ley. El artículo 37 establecía que «*Será finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de trabajo o, en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido*». Esta doble vía (empleo ordinario y empleo protegido) reflejaba un enfoque realista que reconocía las dificultades específicas de acceso al mercado laboral que enfrentaban muchas personas con discapacidad.

Los Centros Especiales de Empleo (CEE) surgieron por primera vez en la legislación española con la LISMI de 1982. El artículo 42 los definía como «*aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las*

operaciones del mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos». El mayor número posible de las personas trabajadoras de los CEE debían tener «certificado de minusvalía» y su estructura y organización debían ajustarse a las de las empresas ordinarias, sin perjuicio de su función social, pero ante las dificultades prácticas que suponía un 100 % para muchas actividades se reguló que debían contar con al menos un 70 % de plantilla de personas con discapacidad.

El origen en España de los Centros Especiales de Empleo, aparte de en la actividad laboral derivada de la venta del cupón de la ONCE, se puede situar también en la década de 1960, impulsado por asociaciones que promovieron, entre otros, centros de iniciación laboral y talleres de artes gráficas como respuesta a la exclusión del mercado de trabajo ordinario y a la necesidad de crear recursos que ofrecieran empleo digno a las personas con discapacidad.

Los CEE fueron concebidos por la LISMI como un mecanismo de tránsito hacia el mercado laboral ordinario, no como un destino final. La idea subyacente era que las personas con discapacidad adquirieran experiencia laboral, formación y hábitos de trabajo en un entorno protegido y adaptado, para posteriormente incorporarse al empleo ordinario. Sin embargo, en la práctica, los CEE se convirtieron en una vía relevante de contratación de personas con discapacidad en España, durante mucho tiempo y el tránsito al empleo ordinario resultó mucho más limitado de lo inicialmente previsto.

El propio movimiento social de la discapacidad constituyó sus recursos en torno a centros especiales y los utilizó como salida

profesional de las personas con mayores necesidades de apoyo laboral. Ello supuso que el tránsito al trabajo ordinario era muchas veces improbable y que el CEE se convertía en buena parte en un recurso específico para muchas de las personas con discapacidad que sin ellos tendrían dificultades para acceder al empleo ordinario no protegido.

El impacto de los CEE en el movimiento asociativo fue extraordinario. Las organizaciones de personas con discapacidad se convirtieron en un inicio en las principales promotoras de estos centros, que se creaban como empresas de iniciativa social vinculadas a las federaciones, confederaciones y asociaciones. Esto permitió al movimiento asociativo desarrollar una capacidad de gestión empresarial y generar empleo directo para su base social. Los CEE representaron una vía de profesionalización del sector, dotaron de recursos económicos a las entidades y permitieron prestar servicios de ajuste personal y social a las personas trabajadoras.

Sin embargo, los CEE también generaron tensiones y debates dentro del movimiento sobre si el empleo protegido era una solución sostenible o perpetuaba la segregación laboral, sobre si los CEE debían competir en el mercado ordinario o recibir un trato preferente en la contratación pública o si la gestión empresarial de los CEE desviaba recursos y atención del activismo por los derechos. Estas preguntas estarían presentes en el debate del sector durante las décadas siguientes.

La evolución de los CEE estuvo marcada por un proceso de progresiva profesionalización a partir de 1982, acompañado de una expansión hacia nuevos sectores de actividad, y culminó, desde el punto de vista normativo, con el reconocimiento de la iniciativa social en 2017.

Aunque la discapacidad física fue un motor inicial en su impulso, el resto de las discapacidades se incorporaron con rapidez, especialmente las personas con mayores dificultades de acceso al empleo ordinario y en la actualidad hay porcentualmente una mayoría de personas con discapacidad intelectual. En términos de financiación, estos centros mantienen una elevada dependencia de los recursos públicos, que alcanzan en torno al 80 %, lo que genera importantes desafíos de sostenibilidad, especialmente en entornos rurales y ante situaciones de envejecimiento prematuro de las plantillas que dificultan la continuidad laboral y obligan a recurrir a fórmulas como las jubilaciones anticipadas o parciales. En este contexto, la viabilidad de los CEE exige necesariamente una rentabilidad económica mínima, al tiempo que se ve amenazada por situaciones de competencia desleal derivadas de la proliferación de CEE de carácter no social.

Junto a los CEE, la LISMI establecía la cuota de reserva del 2 % para trabajadores con discapacidad en empresas públicas y privadas de más de 50 empleados fijos (actualmente para 50 o más personas empleadas). Esta medida, recogida en el artículo 38, representaba una medida de acción positiva sin precedentes en la legislación laboral española. La cuota de reserva no era una medida asistencial, sino un reconocimiento de la discriminación estructural que enfrentaban las personas con discapacidad en el acceso al empleo y una obligación legal para las empresas de contribuir a la inclusión laboral del colectivo.

La aplicación efectiva de la cuota de reserva fue y sigue siendo problemática. Muchas empresas alegaron dificultades para encontrar candidaturas con la formación y experiencia requeridas, y se desarrollaron mecanismos de excepcionalidad y medidas alternativas (contratación de servicios a CEE, donaciones a entidades, etc.). Sin embargo, la cuota de reserva tuvo un impacto simbólico

y práctico relevante: situó el empleo de personas con discapacidad en la agenda de las empresas, generó nichos de empleo en grandes corporaciones y administraciones públicas, y reforzó la legitimidad de las demandas del movimiento asociativo. Muchas entidades, especialmente en el ámbito de la discapacidad física, centraron buena parte de su esfuerzo organizativo en los servicios de intermediación laboral.

Por su parte las medidas alternativas se convirtieron también en objeto de controversia dentro de las organizaciones ya que, por un lado, permitían la financiación de programas y estructuras en las entidades, por otro, sobre todo en los primeros años, algunas empresas parecían preferir pagar una «tasa» a contratar personas con discapacidad, aunque fuera perfectamente posible su incorporación a las plantillas, contribuyendo con ello aparentemente a la discriminación contra la que se luchaba.

Pensiones no contributivas y prestaciones asistenciales

El Título V de la LISMI, «*Sistema de prestaciones sociales y económicas*», establecía un sistema de protección económica para las personas con discapacidad que no estuvieran incluidas en el sistema contributivo de la Seguridad Social. Se creaban prestaciones económicas destinadas a garantizar la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la rehabilitación adecuada y los recursos económicos necesarios para la integración social.

Las prestaciones de la LISMI incluían el subsidio de garantía de ingresos mínimos, el subsidio de ayuda de tercera persona y el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte. Estas prestaciones asistenciales se financiaban con cargo a los Presupuestos Generales del Estado y estaban dirigidas a personas con discapacidad en situación de necesidad económica.

El sistema se amplió significativamente con la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas. Esta ley extendió la acción protectora a todas las personas en situación de necesidad que carecieran de recursos suficientes y no hubieran cotizado o no lo hubieran hecho durante el tiempo suficiente para alcanzar las pensiones contributivas. Para muchas personas que no habían podido nunca incorporarse al mercado de trabajo «cobrar la LISMI» era el recurso mínimo que les llegaba por primera vez de forma universal y no ligado a la pertenencia a una determinada mutualidad. El sistema unificaba la dispersión de recursos insuficientes y repartidos de manera heterogénea dependiente de numerosos organismos públicos y privados[12].

El impacto de las pensiones en la vida de las personas con discapacidad fue crucial. Por primera vez, miles de personas con discapacidad que no habían podido acceder al empleo ordinario ni al empleo protegido disponían de una renta mínima garantizada que les permitía cierto grado de autonomía económica. Las pensiones no contributivas de invalidez incluían además un complemento del 50 % para beneficiarios con un grado de discapacidad igual o superior al 75 % que necesitaran asistencia de otra persona para actos esenciales de la vida. Este complemento reconocía la necesidad de apoyos y unos costes asociados a la dependencia, aunque el importe de las prestaciones fuera completamente insuficiente para garantizar una vida independiente.

Además, la incompatibilidad de las pensiones no contributivas con el trabajo remunerado, salvo en condiciones muy restrictivas, generaba un desincentivo al empleo. Muchas personas con discapacidad en aquellos años rechazaban ofertas de trabajo por miedo

---

[12] Los subsidios de garantía de ingresos mínimos y ayuda de tercera persona quedaron suprimidos en 1991 por la Ley 26/1990, aunque se mantienen para quienes los tenían reconocidos antes.

a perder la pensión, perpetuando así la exclusión laboral. De igual manera por parte de las familias con una «pensión por hijo a cargo» que se enfrentaban a mayores dificultades y muchas veces apostaban por la seguridad de la pensión frente a las dificultades prácticas de «mandar a trabajar» a sus hijos e hijas por un sueldo que muchas veces no compensaba los gastos de incorporarse al mercado de trabajo.

Centros Ocupacionales

Junto a los CEE, la LISMI contemplaba también los Centros Ocupacionales, definidos como centros destinados a *«asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a los minusválidos, cuando por el grado de su minusvalía no puedan integrarse en una empresa o en un centro especial de empleo»*. A diferencia de los CEE, los Centros Ocupacionales no ofrecían un empleo remunerado en sentido estricto, sino una actividad que buscaba el desarrollo personal, la adquisición de habilidades y la preparación para una eventual integración laboral.

Los Centros Ocupacionales se convirtieron en un recurso fundamental para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y fueron impulsados mayoritariamente por las organizaciones familias organizadas en torno a estas discapacidades. Estos centros ofrecían un espacio de actividad, socialización y aprendizaje para personas que, según los criterios de la época, no alcanzaban la «capacidad laboral» requerida para acceder a un CEE o al empleo ordinario.

Sin embargo, los Centros Ocupacionales también generaron controversias en torno a si era ético mantener a personas adultas en actividades no remuneradas bajo el argumento de que «no estaban preparadas» para el empleo y, como para el caso de los CEE, si los Centros Ocupacionales facilitaban la inclusión o perpetuaban

la segregación cuando personas permanecían indefinidamente en estos centros sin que se evaluara su potencial de progresión hacia el empleo protegido u ordinario. Por supuesto, por no mencionar algunas organizaciones, incluso privadas y «con» ánimo de lucro, que vieron en esta fórmula una forma de explotación laboral muy rentable de las personas con discapacidad intelectual.

La aprobación de la LISMI marcó un antes y un después tanto para el movimiento asociativo como para la vida cotidiana de las personas con discapacidad en España. En el ámbito organizativo, la Ley impulsó una explosión asociativa sin precedentes durante los años ochenta. La posibilidad de acceder a subvenciones públicas para la creación de servicios, la gestión de CEE y Centros Ocupacionales, y el desarrollo de programas de atención temprana, educación especial y rehabilitación dotó a las organizaciones de recursos económicos que permitieron su profesionalización.

La LISMI fue decisiva para que el movimiento asociativo pasara de ser un conjunto de pequeñas asociaciones locales, de base voluntaria y con recursos precarios, a convertirse en un entramado de federaciones y confederaciones con personal técnico contratado, sedes propias, capacidad de gestión de servicios, subvenciones y con presencia en los medios de comunicación.

Este proceso de profesionalización tuvo luces y sombras. Por un lado, permitió mejorar la calidad de los servicios, importar conocimiento técnico de otros países, formar profesionales especializados y responder de manera más eficaz a las necesidades del grupo social.

Por otro lado, generó una tensión permanente entre la prestación de servicios y el activismo por los derechos. Las organizaciones se convirtieron en prestadoras de servicios subcontratados por las administraciones públicas, lo que las colocaba en una posición

ambivalente: debían reivindicar ante el Estado más recursos y mejores políticas, al tiempo que dependían económicamente de los contratos y subvenciones públicas.

También con la expansión del sector y la creciente profesionalización, el movimiento social de la discapacidad se convirtió en un nicho de empleo y destino profesional para miles de personas procedentes de las ciencias sociales, educación, ámbito jurídico o sanitario, que en su condición de trabajadoras actuaron a veces como un grupo de interés dentro de las propias organizaciones.

La entrada masiva de estos perfiles profesionales en las entidades mejoró drásticamente la actividad técnica y de gestión, pero hizo que, en muchos casos, el foco de atención se desplazara exclusivamente hacia las tareas desarrolladas por el personal contratado, por encima de otras dimensiones clave de la misión elegida del movimiento asociativo. De este modo, en algunos casos, consciente o inconscientemente, tendió a priorizarse el mantenimiento de actividades relacionadas con sus puestos de trabajo, incluso en ocasiones por delante de los intereses estratégicos del grupo social al que se representaba, priorizando aquellas funciones y actividades en las que las personas trabajadoras participaban directamente y, en ocasiones, generando tensiones entre juntas directivas gestionadas por una generación de activistas (sin una preparación específica en gestión de entidades) y la visión tecnocrática del cuadro profesional. La gradual capacitación técnica de las juntas directivas las siguientes décadas resolvió esta tensión dialéctica reforzando la «visión, misión y valores» de las entidades como elementos clave para orientar las acciones del movimiento.

La LISMI no iba acompañada adecuadamente de la dotación presupuestaria que hubiera requerido un texto tan ambicioso para su momento, pero la financiación del movimiento asociativo se vio reforzada los siguientes años por dos mecanismos clave surgidos

en la década de los ochenta. En primer lugar, la creación de la asignación tributaria del 0,5 % (posteriormente 0,7 %) del IRPF para Fines de Interés Social. Este mecanismo permitió a las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social, incluidas las de discapacidad, acceder a financiación estatal de manera más sistemática y previsible, aunque condicionada a la presentación de proyectos y la justificación de gastos. En segundo lugar, la democratización de la ONCE en 1981 y la expansión de sus productos de juego (el cupón) generaron una fuente de ingresos extraordinaria que benefició no solo a la propia ONCE, sino al conjunto del sector a través de la Fundación ONCE, creada en 1988.

6.3. Las aspiraciones del «estado del bienestar»: el 0,5 % del IRPF

La aprobación de la LISMI en 1982 había sentado las bases normativas y los principios rectores de las políticas públicas en materia de discapacidad, pero su desarrollo efectivo requería, además de buena voluntad política, de recursos económicos sostenibles y mecanismos de financiación que permitieran al movimiento asociativo crecer, profesionalizarse y consolidarse como interlocutor válido ante las administraciones.

La década de los años ochenta fue testigo de la construcción del sistema esencial de financiación del tercer sector de acción social, sin precedentes en la historia de España, que transformaría radicalmente la capacidad de las organizaciones de personas con discapacidad para prestar servicios, desarrollar programas y ejercer su función de incidencia política.

El 4 de mayo de 1988, desde la presidencia del gobierno se decidió crear el Ministerio de Asuntos Sociales mediante Real Decreto, apenas superadas las emergencias inmediatas de la transición de salir de la crisis económica y afrontar la reconversión industrial. La creación de un ministerio específico dedicado en ex-

clusiva a las políticas sociales representaba un salto cualitativo en la configuración del Estado del Bienestar español y respondía a una apuesta clara por parte de la clase política de avanzar en la igualdad de oportunidades y el bienestar colectivo.

Matilde Fernández fue designada primera ministra de Asuntos Sociales, asumiendo la responsabilidad de coordinar y liderar el desarrollo de políticas que hasta entonces habían estado dispersas entre diferentes ministerios y organismos. Se trataba de crear el «estado del bienestar del Sur», inspirándose en los mecanismos de los países ricos del Norte de Europa, pero con las limitaciones que suponía el presupuesto económico mucho menor de un país como España, con mucha menor capacidad para la recaudación de impuestos y de un Producto Interior Bruto significativamente menor. España, como Grecia o Portugal, compartían la característica de haber salido de una dictadura y enfrentaba el desafío de desarrollar simultáneamente la democracia política y el Estado social, con recursos económicos limitados y con un retraso de cuatro décadas respecto a los países centroeuropeos y del Norte.

El primer gran objetivo era el desarrollo de las prestaciones económicas, universalizando la protección social para aquellas personas que no tenían acceso al sistema contributivo de la Seguridad Social. La LISMI había establecido las bases normativas de estas prestaciones, pero su desarrollo reglamentario y dotación presupuestaria requería una estructura administrativa coherente y especializada. El INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales), que había pasado del Ministerio de Trabajo al nuevo Ministerio de Asuntos Sociales, asumió la gestión de las prestaciones de la LISMI y, posteriormente, de las pensiones no contributivas establecidas por la Ley 26/1990.

El segundo objetivo, especialmente relevante para el desarrollo del movimiento asociativo de la discapacidad, era el incremento

de la participación social y el desarrollo de las organizaciones no gubernamentales. Se trataba de un objetivo fundamentalmente pragmático, que buscaba que ese tejido asociativo complementara los servicios públicos, además de suponer una concepción ideológica sobre el papel del tercer sector en la construcción y fortalecimiento de la democracia.

El modelo español de Estado del bienestar que se configuró en aquellos años se articulaba en torno a tres redes de protección superpuestas. La primera red era el sistema universal de servicios públicos como la educación pública y la sanidad universal, heredados de la dictadura, y la seguridad social, que se había ido universalizado progresivamente durante los años ochenta y garantizaba, por ejemplo, las pensiones no contributivas.

La segunda red estaba constituida por las políticas de acción positiva y los planes integrales dirigidos a colectivos específicos: el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad, los planes de igualdad para las mujeres o las políticas de juventud. Estas políticas no se universalizaban, pero constituían intervenciones específicas orientadas a corregir desigualdades estructurales.

La tercera red estaba formada por políticas muy específicas dirigidas a situaciones de especial vulnerabilidad que no eran alcanzadas por esta segunda red de protección: la lucha contra la lepra, el SIDA, las drogodependencias, el chabolismo o la atención a personas refugiadas.

Esta arquitectura requería de financiación estable que permitieran al tejido asociativo desarrollarse y asumir funciones de complementariedad y colaboración con las administraciones públicas. El 0,5 % del IRPF se convirtió en la pieza clave de este sistema.

Hasta entonces, la mayoría de las organizaciones se financiaban con recursos propios provenientes de sus asociados y de la prestación de servicios (que, en el mejor de los casos, apenas cubría los gastos), y de forma incipiente con fondos europeos de la convocatoria Horizont tras la adhesión de España en 1986, siempre que las organizaciones tuvieran la capacidad para gestionarlos.

El sistema de asignación tributaria del IRPF a fines sociales no fue una invención española, sino una adaptación del modelo alemán. El ministro de la Presidencia, Virgilio Zapatero, fue enviado expresamente a Alemania para conocer con detalle el funcionamiento del sistema germano de financiación del tercer sector a través de la declaración de la renta. El modelo alemán permitía a los contribuyentes decidir el destino de un porcentaje de sus impuestos sin que ello supusiera un coste adicional ni una reducción de la cantidad a devolver, y había demostrado ser un mecanismo eficaz para dotar de recursos estables a las organizaciones sociales sin depender exclusivamente de las subvenciones discrecionales de las administraciones públicas.

La Ley de Presupuestos Generales del Estado 33/1987, de 23 de diciembre, introdujo por primera vez en España la asignación tributaria del IRPF. El porcentaje inicial establecido para la declaración correspondiente al ejercicio fiscal de 1987 fue del 0,5239 % de la cuota íntegra del IRPF. Sin embargo, esta medida no surgió en el vacío, sino que estaba vinculada al cumplimiento de los compromisos adquiridos por el Estado español con la Santa Sede en el Acuerdo sobre Asuntos Económicos de 3 de enero de 1979.

El artículo II.2 del Acuerdo establecía que, transcurridos tres ejercicios completos desde su firma, el Estado podría asignar a la Iglesia Católica un porcentaje del rendimiento de la imposición sobre la renta mediante el procedimiento de que cada contribu-

yente manifestara expresamente su voluntad acerca del destino de la parte afectada. El Acuerdo preveía que, en ausencia de declaración del contribuyente, la cantidad correspondiente se destinaría a «otros fines». A pesar de que el plazo de tres años establecido en el Acuerdo habría vencido en 1982, no fue hasta finales de 1987 cuando se legisló el sistema.

El desarrollo reglamentario del sistema se completó con el Real Decreto 825/1988, de 15 de julio, por el que se regulaban los fines de interés social de la asignación tributaria del IRPF. Este decreto establecía que los contribuyentes podían indicar en su declaración su voluntad de que el porcentaje correspondiente se destinara a colaborar en el sostenimiento económico de la Iglesia Católica o a otros fines de interés social, pero de manera excluyente. Solo se podía marcar una de las dos opciones. Esta exclusividad generó tensiones significativas durante los primeros años del sistema, hasta que fue modificada en los años 2000, permitiendo marcar ambas casillas simultáneamente.

La puesta en marcha del sistema de asignación tributaria no estuvo exenta de conflictos con la propia Iglesia Católica, que había disfrutado durante siglos del monopolio de la financiación para la acción benéfica y social y veía con recelo el crecimiento del tercer sector laico y la posibilidad de que los contribuyentes optaran mayoritariamente por destinar sus impuestos a «otros fines sociales» en lugar de al sostenimiento de la Iglesia. Esta tensión se manifestó de manera especialmente aguda cuando el Ministerio de Asuntos Sociales y las principales organizaciones del sector se plantearon la realización de una campaña informativa dirigida a los contribuyentes.

La campaña que se propuso desde el Ministerio tenía un mensaje políticamente significativo: «*Marque la X en fines de interés social, porque poniendo la X en fines de interés social también llega a la Iglesia comprometida con la ciudadanía*». El argumento

era técnicamente correcto: muchas de las organizaciones que se financiaban con el 0,5 % del IRPF eran de inspiración católica o incluso formaban jurídicamente parte de ella (Cáritas, órdenes religiosas, fundaciones vinculadas a la Iglesia, incluso entidades del movimiento social de la discapacidad como Frater), de modo que destinar recursos a «fines sociales» también beneficiaba a la Iglesia, pero se podría dar a entender que llegaría a aquella parte de la institución eclesiástica comprometida con la acción social directa y no a las estructuras de poder y gobierno de la jerarquía.

La reacción de la jerarquía eclesiástica fue inmediata y llegó a las más altas instancias. La Conferencia Episcopal Española elevó su queja al Vaticano, y el Vaticano, a su vez, se puso en contacto con el presidente del Gobierno español. Finalmente, el Ministerio decidió no realizar la campaña oficial propuesta. Sin embargo, las organizaciones sociales, incluidas muchas de inspiración católica, sí la llevaron a cabo por su cuenta, lo que generó tensiones entre el movimiento asociativo de la discapacidad y la Iglesia Católica.

Las Confederaciones de la discapacidad difundieron el mensaje de que marcar la casilla de fines sociales beneficiaba a todas las organizaciones, incluidas las religiosas comprometidas con la atención a las personas con discapacidad. Incluso Cáritas, a pesar de ser la organización oficial de la Iglesia para la acción caritativa y social, adoptó una postura ambigua, reconociendo que el dinero del 0,5 % llegaba «para todos».

Uno de los aspectos más innovadores del sistema del 0,5 % del IRPF fue su diseño participativo. Desde el principio se concebía la asignación tributaria como una distribución de subvenciones desde la administración hacia las ONG, pero a través de las propias organizaciones del sector, obligadas a organizarse de forma representativa. Las ONG participaban activamente en la definición de prioridades, la evaluación de proyectos y la decisión sobre la distribución de los fondos.

En los primeros años de despliegue del sistema, el Ministerio se topó con un problema imprevisto: la proliferación de pequeñas organizaciones creadas principalmente para captar las subvenciones del 0,5 %, pero carentes de capacidad real de gestión, de trayectoria consolidada e, incluso, en algunos casos, de un proyecto social serio. Este fenómeno respondía a la lógica de una clase media emprendedora que impulsaba ONG o fundaciones para sus hijos con discapacidad, al margen del movimiento asociativo tradicional, consolidado a lo largo de años de lucha.

La solución que se adoptó fue establecer un sistema de interlocución estructurada con el sector. Se crearon órganos de representación y coordinación para cada uno de los colectivos (discapacidad, mayores, infancia, mujeres, refugiados, cooperación al desarrollo, adicciones, etc.), en los que las propias organizaciones elegían democráticamente a sus portavoces. Estas portavocías tenían tres funciones fundamentales: en primer lugar, participaban en la confección de las prioridades de la convocatoria anual del 0,5 %, asesorando al Ministerio sobre qué tipologías de proyectos debían priorizarse (residencias, centros de día, programas de formación para el empleo, servicios de apoyo, etc.). En segundo lugar, actuaban como evaluadores de los proyectos presentados, dictaminando cuáles eran técnicamente sólidos y cuáles no cumplían los requisitos. En tercer lugar, contribuían a la divulgación del sistema y a la rendición de cuentas ante sus bases sociales, explicando cómo se había distribuido el dinero y bajo qué criterios.

Este sistema de cogestión democrática representaba un salto cualitativo en la relación entre el Estado y la sociedad civil organizada. Las organizaciones no eran meras peticionarias pasivas de subvenciones, sino copartícipes en la toma de decisiones sobre la asignación de recursos públicos. Naturalmente, este sistema generaba tensiones internas dentro del sector. Cuestiones como por

qué se destinaba más dinero a las personas con discapacidad que a los mayores o por qué se financiaban proyectos de cooperación al desarrollo cuando había necesidades no cubiertas en España o se destinaban recursos a programas estigmatizados de atención al SIDA, a las drogodependencias o a la reinserción de personas presas. Sin embargo, estas tensiones se resolvían mediante el diálogo y el consenso entre las propias organizaciones, que asumían la responsabilidad de establecer prioridades compartidas.

El sistema del 0,5 % también incorporaba criterios de equilibrio territorial y de fortalecimiento organizativo. El Ministerio intentaba repartir los fondos entre diferentes comunidades autónomas, evitando concentraciones excesivas en Madrid o Barcelona. Al mismo tiempo, se priorizaba el fortalecimiento de las grandes organizaciones con capacidad de gestión eficiente, frente a la atomización en pequeñas entidades locales sin estructura profesional.

Cuando una organización pequeña presentaba un proyecto que evidentemente excedía su capacidad (por ejemplo, una asociación local que solicitaba financiación para construir una residencia), los evaluadores lo detectaban y recomendaban que esa organización se federara o se vinculara a una entidad mayor con experiencia en gestión de equipamientos. El 0,5 % fue en ese sentido un motor de la confluencia y un factor de agregación de organizaciones en estructuras más grandes, y, por otro lado, un elemento que relegó a otras a un segundo plano y forzó la desaparición de algunas.

La distribución inicial de los fondos del 0,5 % del IRPF durante los primeros años (1988-1991) revela el peso relativo de las diferentes organizaciones del tercer sector y la importancia que el ámbito de la discapacidad ya tenía en aquella época. Cruz Roja y Cáritas, las dos organizaciones más antiguas y con mayor estructura en todo el territorio español, ocupaban los primeros puestos en la recepción de fondos.

Sin embargo, lo más significativo era que, inmediatamente después de Cruz Roja y Cáritas, aparecía FEAPS, actual Plena Inclusión, como tercera organización receptora de fondos. Este dato revelaba la fortaleza organizativa que el movimiento de familias de personas con discapacidad intelectual había alcanzado ya a finales de los años ochenta, así como la magnitud de las necesidades no cubiertas por el sistema público en este ámbito. Junto a FEAPS, otras organizaciones del sector de la discapacidad figuraban entre las principales beneficiarias: ASPACE (parálisis cerebral), la Coordinadora de Minusválidos Físicos (origen de COCEMFE) y la asociación de personas con «minusvalías psíquicas».

Esta distribución reflejaba también las prioridades que las propias organizaciones habían establecido de manera consensuada. Las necesidades más urgentes en el ámbito de la discapacidad durante aquellos años eran la creación de plazas residenciales y centros de día para personas que no podían permanecer en sus hogares familiares, centros especiales de empleo y centros ocupacionales para la integración laboral, y servicios de apoyo educativo para la integración escolar. El 0,5 % del IRPF permitió financiar la construcción y puesta en marcha de cientos de estos equipamientos a lo largo y ancho del territorio español.

El crecimiento exponencial de los recursos económicos que llegaron al movimiento asociativo de la discapacidad durante los años ochenta generó tensiones internas que marcarían el debate del sector durante las décadas siguientes. El dilema fundamental era si las organizaciones debían centrarse en la prestación de servicios (residencias, centros de día, centros especiales de empleo, servicios de apoyo) o en el activismo por los derechos y la incidencia política.

El sistema del 0,5 % del IRPF incentivaba estructuralmente la prestación de servicios sobre el activismo político, porque las con-

vocatorias priorizaban proyectos concretos con resultados medibles (plazas residenciales creadas, personas atendidas, contratos de trabajo generados) frente a actividades de incidencia política o sensibilización o toma de conciencia social. Esta lógica, aunque comprensible desde la perspectiva de la gestión pública de recursos, generaba el riesgo de que las organizaciones se convirtieran progresivamente en meras prestadoras de servicios subcontratadas por las administraciones, perdiendo su función de contrapoder crítico y de representación política de las personas con discapacidad.

El 0,5 % del IRPF, por sí solo, no podía resolver todas las necesidades de fortalecimiento del tercer sector. El sistema financiaba proyectos específicos, pero no cubría las necesidades de formación de profesionales, asesoramiento jurídico, sistematización de buenas prácticas y articulación del sector.

Para dar respuesta a estas carencias, se impulsó la creación de la Fundación pública Luis Vives, cuyo nombre rendía homenaje al humanista valenciano del siglo XVI, considerado precursor del estado asistencial por su obra sobre el socorro de los pobres. La Fundación Luis Vives desarrolló durante sus primeros años una notable labor de profesionalización del tercer sector, organizando cursos de formación en gestión de proyectos, justificación de subvenciones, dirección de entidades, fiscalidad de organizaciones no lucrativas, metodologías de intervención social y evaluación de impacto, etc.

Uno de los problemas más complejos que enfrentó el sistema del 0,5 % del IRPF fue la tensión entre la gestión centralizada desde el Estado y las reivindicaciones de las comunidades autónomas, especialmente la Generalitat de Cataluña, que reclamaban asumir la gestión de estos fondos en sus territorios. El argumento de las comunidades autónomas era que, dado que las competencias en servicios sociales habían sido transferidas, también la ges-

tión de los fondos del IRPF destinado a fines sociales debía ser autonómica. Durante los siguientes años se mantuvo una batalla legal ante el Tribunal Constitucional por la gestión de estos fondos entre la administración central y la autonómica.

Para las organizaciones de personas con discapacidad, el 0,5 % del IRPF representó un salto sin precedentes. Junto con la financiación derivada de la LISMI (subvenciones para centros especiales de empleo, centros ocupacionales, servicios de atención temprana) y, posteriormente, con los recursos de la Fundación ONCE, creada en 1988, el movimiento asociativo experimentó un crecimiento exponencial en capacidad de gestión, número de personas atendidas, profesionales contratados y presencia pública.

Organizaciones que en los años setenta eran pequeñas asociaciones de voluntarios que se reunían en locales prestados pasaron a gestionar presupuestos amplios, redes de centros por todo el territorio español, equipos técnicos especializados y programas complejos de intervención social. FEAPS, COCEMFE, CNSE, ASPACE, ONCE y otras confederaciones se consolidaron como interlocutores imprescindibles de las administraciones públicas, con capacidad técnica para diseñar políticas, evaluar programas y negociar condiciones.

La LISMI, la asignación tributaria y, como veremos más adelante, la creación de la Fundación ONCE y del CERMI sentaron las bases de lo que décadas más tarde sería reconocido internacionalmente como uno de los movimientos asociativos de la discapacidad más potentes, cohesionados y eficaces del mundo.

6.4. Cartografía de entidades por tipo de discapacidad

Este periodo representa la etapa de mayor crecimiento, consolidación y transformación del movimiento asociativo de la disca-

pacidad en España. Tras décadas de fragmentación, asistencialismo y marginalidad, las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias emergieron como actores políticos reconocidos, interlocutores válidos ante las administraciones públicas y protagonistas de su propia historia.

La década de 1980 se había iniciado para el movimiento asociativo con grandes desafíos. Por un lado, al comienzo de este periodo España vivía una transición política consolidada tras la aprobación de la Constitución de 1978, con un artículo 49 que reconocía los derechos de las personas con discapacidad y establecía el mandato constitucional de desarrollar políticas de integración. Por otro lado, el tejido asociativo se encontraba disperso, atomizado en pequeñas asociaciones locales, muchas de ellas vinculadas a parroquias, órdenes religiosas o iniciativas familiares sin apenas recursos ni capacidad de incidencia política. La tarea histórica de esta década y la siguiente fue precisamente la construcción de estructuras de segundo y tercer nivel, federaciones y confederaciones, que permitieran superar la fragmentación y articular una voz común ante el Estado.

La discapacidad física y orgánica

El año 1980 marcó un punto de inflexión para el movimiento de la discapacidad física con la constitución formal de CEMFE, la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, que posteriormente adoptaría el nombre de COCEMFE al transformarse en confederación. La creación de CEMFE respondía a la necesidad urgente de once entidades territoriales de personas con discapacidad física de trabajar en la misma dirección y unir sus voces para luchar por el mismo objetivo: desarrollar políticas dirigidas a ampliar y garantizar los derechos de las personas de este grupo social y mejorar su calidad de vida.

La primera presidenta de CEMFE fue Fefa Álvarez, procedente de la Coordinadora de Minusválidos de Navarra, una de las organizaciones más activas en la movilización de finales de los años 70 y que viajó por todo el Estado para animar la creación de otras organizaciones regionales y autonómicas donde no existían aún. Estos dirigentes de las coordinadoras territoriales habían participado en las grandes movilizaciones de aquellos años: las manifestaciones en Barcelona de 1976, el histórico encierro en el SEREM de la calle Grassot de la citada capital catalana entre noviembre y diciembre de 1977, y las acciones de protesta que habían sacado a la calle las reivindicaciones de accesibilidad, empleo y participación.

El nacimiento de CEMFE fue, en palabras de sus protagonistas, el resultado de un trabajo de proselitismo realizado por las coordinadoras pioneras, que viajaban por todo el país con medios económicos muy limitados para promover la creación de otras coordinadoras y transmitir la necesidad de un «brazo activista» de la discapacidad física con capacidad de interlocución en el nivel estatal. Esta labor de articulación territorial fue fundamental para superar el aislamiento de las asociaciones locales y construir una estructura federal que respetara la autonomía de cada territorio, pero permitiera la acción coordinada.

La creación de CEMFE coincidió con el proceso de elaboración de la LISMI. El Ministerio de Sanidad, a través del SEREM y del Real Patronato de Educación Especial, entró en contacto con las nacientes coordinadoras de discapacidad física para que participaran con aportaciones y debates en la elaboración de la Ley. Esta participación temprana en el diseño normativo dotó al movimiento de legitimidad política y permitió que las demandas del colectivo, accesibilidad universal, cuota de empleo, prestaciones económicas, se incorporaran al texto legal que se aprobaría en 1982.

Durante la década de 1980, COCEMFE experimentó un crecimiento sostenido. De las once entidades fundadoras, la confederación pasó a integrar decenas de organizaciones territoriales y estatales, ampliando su campo de actuación para incluir además de la discapacidad física, también la discapacidad orgánica a partir de 1988. Este proceso de expansión multiplicó por ocho el tamaño de la organización.

La evolución de COCEMFE reflejó también la tensión dialéctica entre el activismo reivindicativo y la prestación de servicios. La confederación actuaba como plataforma de incidencia política, pero también desarrollaba programas directos de atención a las personas con discapacidad: servicios de información y orientación, programas de empleo, actividades de ocio y cultura, y promoción de la accesibilidad. Esta doble función de prestación de servicios y defensa de derechos se convertiría en una característica definitoria del movimiento asociativo español, diferenciándolo de los modelos puramente reivindicativos de otros países.

Discapacidad Intelectual

La Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales, FEAPS, había nacido en 1964, como en el caso de CNSE, mucho antes que otras federaciones de la discapacidad, como una respuesta a la invisibilidad y marginación absoluta de las personas con discapacidad intelectual. Durante los años 70, FEAPS había consolidado su estructura mediante jornadas técnicas anuales, la publicación de la revista Siglo Cero y la participación en foros internacionales como el Congreso de Jerusalén de 1968, donde se aprobó la Declaración de *Derechos Generales y Especiales del Deficiente Mental*.

La década de 1980 representó para FEAPS una etapa de expansión regional, mayor incidencia política y transición desde el

asistencialismo hacia la reivindicación de derechos. Con Jorge Jordana de Pozas como presidente desde 1973, la federación enfatizó el principio de normalización, promoviendo que las personas con discapacidad intelectual vivieran en entornos normales y tuvieran acceso a los mismos servicios que el resto de la ciudadanía.

El año 1978 marcó un momento de visibilidad pública sin precedentes cuando FEAPS organizó manifestaciones masivas en Barcelona y Valencia bajo el lema «Ni un paso atrás», denunciando el abandono estatal y reclamando derechos. Esta salida a la calle, paralelas a las movilizaciones del movimiento de la discapacidad física, evidenciaba que el movimiento de familias también había asumido el lenguaje de los derechos y la reivindicación política, aunque manteniendo su función principal de provisión de servicios educativos y asistenciales que el Estado no ofrecía.

A lo largo de los años 80 y 90, FEAPS continuó creciendo hasta reunir más de 800 asociaciones de la discapacidad intelectual. En 1996, la federación celebró su primer congreso, donde se asumió como misión la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, adoptando este concepto como referente y motor de las actuaciones. Este giro hacia la calidad de vida visibilizó la maduración del movimiento y su transición hacia modelos centrados en la persona.

La parálisis cerebral

Las familias de personas con parálisis cerebral enfrentaban dificultades iguales o mayores que las de otros colectivos. La escolarización, tanto en centros de educación ordinaria como especial, estaba vetada a la parálisis cerebral. Los profesionales consideraban irrecuperables a estas personas y los recursos eran totalmente inexistentes. La problemática específica de la discapacidad múl-

tiple configuraba que cada persona con esta discapacidad fuera única en sus necesidades. La mayoría de estas personas tenían discapacidad física, pero también un alto porcentaje otras discapacidades: sensorial, intelectual y otros problemas derivados de ellas.

En estos años el movimiento se desarrolló federativamente en torno a ASPACE generó también la migración de algunas asociaciones desde FEAPS que encontraban en la especificidad de esta federación un mejor acomodo a su naturaleza.

Las personas sordas

El año 1979 marcó un punto de inflexión cuando la FNSSE se renombró como CNSE, Confederación Nacional de Sordos de España (actualmente Confederación Estatal de Personas Sordas, aunque mantiene las mismas siglas), rechazando el término tradicional «sordomudo».

En 1978, la CNSE puso en marcha el Aula de Cultura, los primeros cursos para la enseñanza de lengua de signos y el primer servicio de intérpretes de lengua de signos. En 1982 se impartió el Primer Curso de Intérpretes de Lengua de Signos Española (ILSE) organizado por la CNSE, un hito fundamental para el reconocimiento de esta lengua, seña de identidad para las personas sordas de su base social.

El 29 de septiembre de 1982, las personas sordas de toda España, se lanzaron a la calle en Madrid en la Primera Manifestación Nacional reivindicando sus derechos, uniéndose al activismo vibrante de aquellos años por parte de la discapacidad física y la intelectual. En 1983 se distribuyeron los primeros teléfonos de texto (Telescrit 1000) entre las entidades de la CNSE, y se extendió a toda España el permiso de conducir para personas sordas.

La batalla por el reconocimiento de la lengua de signos como lengua oficial se convertiría en la reivindicación central de la CNSE durante las décadas siguientes.

En contraste con la CNSE, que representaba principalmente a personas adultas sordas, FIAPAS (Federación Española de Padres y Amigos de los Sordos, posteriormente Confederación Española de Familias de Personas Sordas) surgió en 1978 como respuesta familiar al vacío asistencial, asumiendo un rol centrado en detección precoz, logopedia y educación oral.

Esta diferencia de enfoques entre CNSE (modelo cultural y defensa de la LSE) y FIAPAS (modelo integrador y oralismo) generó tensiones dentro del movimiento asociativo de la sordera, reflejando debates profundos sobre cómo abordar la realidad a la que se enfrentaba la persona sorda. Sin embargo, ambas organizaciones enriquecieron el movimiento al cubrir necesidades complementarias: adultos en un caso, infancia por otro. Ambas lucharon contra estereotipos hacia las personas sordas y, con el tiempo, las convergencias de los intereses llevaron a una coexistencia pacífica y al respeto institucional, aunque las colaboraciones entre ambas entidades, sobre todo en el nivel local, nunca dejaron de producirse.

La discapacidad visual

La Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE, fundada en 1938, mantuvo durante décadas un estatus singular como corporación de derecho público adscrita al Ministerio de la Gobernación, autofinanciada por el cupón. Durante los años 60 y 70 del siglo XX, la ONCE había experimentado una expansión cuantitativa significativa gracias al milagro económico español, que permitió la creación de empleo protegido a través de la figura del vendedor de cupones, la ampliación de servicios educativos y la creación de centros de rehabilitación.

Sin embargo, este crecimiento se produjo sin una correspondiente evolución en la gobernanza. La ONCE operaba bajo una estructura profundamente jerarquizada, militarizada y paternalista, donde la dirección, exclusivamente de personas videntes, mantenía un control absoluto sobre los destinos de los afiliados ciegos. Al final de los años 70, el movimiento sindical dentro de la ONCE propiciaba una inevitable democratización de su estructura.

La Mesa Redonda Tripartita de 1980, presidida por José Luis Farró Morón, subdirector del INSERSO, constituyó un hito en el proceso de reforma de la ONCE. El proceso culminó con la aprobación del Real Decreto 1041/1981, de 22 de mayo, que estableció el marco jurídico de la nueva ONCE mediante su reconfiguración como entidad de derecho público con personalidad jurídica propia, la consolidación del cupón como recurso financiero principal, la implantación de la afiliación voluntaria y la creación de una arquitectura institucional basada en un Consejo del Protectorado, un Consejo General elegido democráticamente con mayoría de personas ciegas y Consejos Territoriales en las comunidades autónomas.

En menos de una década, de 1986 a 1993, la ONCE experimentó un crecimiento asombroso, pasando de estar integrada por quince mil personas trabajadoras a veintiocho mil.

En 1988 se creó la Fundación ONCE para la cooperación e inclusión social de las personas con discapacidad. La Fundación ONCE representó un cambio de paradigma: por primera vez, una organización específica de la ceguera extendía su acción solidaria y sus recursos al conjunto de las personas con discapacidad, independientemente del tipo de discapacidad. La Fundación impulsó el grupo empresarial Fundosa, que actuaba fundamentalmente a través de compañías de iniciativa social (CEE), que se añadía a la Corporación Empresarial ONCE, cuya

creadora fue la propia ONCE, que incluía empresas en sectores diversos como medios de comunicación (DIVERCISA, Telecinco, Onda Cero), servicios y otras actividades económicas. Ambas estructuras empresariales terminaron convergiendo, muchas décadas después, con la aparición de Ilunion, brazo mercantil del Grupo Social ONCE.

La democratización de la ONCE y la creación de la Fundación ONCE tuvieron un impacto extraordinario en el conjunto del movimiento asociativo. La ONCE se convirtió en socio fundador del CERMI en 1997, y la Fundación ONCE proporcionó recursos, formación y apoyo financiero a otras organizaciones del sector, contribuyendo decisivamente a la profesionalización y consolidación del tejido asociativo.

Salud Mental

La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, FEAFES, nació en 1983. Su creación respondía a que un grupo de familias encontraba que había un problema con las personas que tenían trastornos mentales graves: la atención no era adecuada y decidieron organizarse.

El contexto de creación de FEAFES coincidía con la reforma psiquiátrica en España, que llegó a mediados de los años 80. En 1985 se publicó el Informe de la Comisión Ministerial de la Reforma Psiquiátrica, impulsado por el entonces ministro de Sanidad, Ernest Lluch, recomendando un cambio del modelo asilar hacia un modelo comunitario de atención.

FEAFES (hoy Confederación Salud Mental España) abogaba por un modelo comunitario de atención a las personas con enfermedad mental (en la terminología de la época) que respondiera de forma integral e individualizada a sus necesidades y a las de sus familias.

La organización trabajaba en todas aquellas áreas que se veían afectadas cuando surgía un problema de salud mental: vivienda, empleo, justicia, educación, además de dedicar importantes esfuerzos a la mejora del modelo de atención sanitaria.

Durante los años 80 y 90 del siglo XX, FEAFES consolidó su estructura federativa, integrando federaciones y asociaciones provinciales en toda España.

Autismo

La década de 1990 vio el surgimiento de nuevas organizaciones que respondían a necesidades específicas, según sus promotores, no cubiertas por las confederaciones existentes. Aunque había asociaciones de familias en la esfera del autismo desde décadas antes, como APNA, se necesitó tiempo para que cristalizara en 1994 la Federación Española de Autismo (FESPAU) con el objetivo de visibilizar las particularidades del autismo ante la sociedad e instituciones, defendiendo los derechos de las personas con autismo y sus familias. FESPAU encuadró a asociaciones o entidades de padres y madres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de todo el territorio nacional. Paralelamente, en 1994 también se gestaba otro movimiento asociativo del autismo que culminaría en la creación de la Confederación Autismo España. Durante más de dos décadas, ambas organizaciones mantuvieron trayectorias paralelas.

Algunas entidades vinculadas al ámbito del autismo que hasta entonces formaban parte de FEAPS, hoy Plena Inclusión, pasaron a integrarse en el movimiento federativo específico del trastorno del espectro del autismo, manteniendo otras hasta hoy una doble militancia. Este desgajamiento hacia estructuras específicas inicialmente fue percibido con recelo por la federación preexistente, al interpretarse como una dispersión de esfuerzos y una posible

fragmentación del movimiento asociativo. Con el tiempo, el marco común proporcionado por el CERMI permitió reconducir estas diferencias, al articular un frente compartido de intereses y un espacio estable de convivencia en el que el conjunto del movimiento quedó reunido y representado, más allá de las distintas concepciones y enfoques sobre la discapacidad que coexistían en su seno.

Enfermedades raras y discapacidad orgánica

En 1999 nació la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Sevilla, marcando el paso de un conjunto disperso de asociaciones a una alianza nacional con capacidad de interlocución pública. FEDER fue fundada por siete asociaciones que representaban a pacientes y familiares de seis enfermedades raras, con la esperanza de mejorar el diagnóstico y tratamiento de los pacientes.

Por otro lado, la confluencia de organizaciones de ámbito estatal de enfermedades crónicas en COCEMFE hace que esta plataforma también represente al movimiento de la discapacidad orgánica desde 1988. Ambas organizaciones, FEDER y COCEMFE, mantienen desde un principio una unidad de acción y algunas organizaciones, como la Federación de Hemofilia, la de Fibrosis Quística o la de Espina Bífida, entre otras, pertenecen a ambas plataformas, siguiendo una estrategia de incidencia política doble tanto en el campo de los derechos como pacientes, como de los derechos de las personas con discapacidad.

Discapacidad militar y policial

Estas décadas marcaron un punto de inflexión en la concepción de la discapacidad militar con la desaparición efectiva del antiguo Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria. La Ley 17/1989 integró a este cuerpo en las escalas de reserva, cerrando

un ciclo histórico vinculado a la Guerra Civil y dejando un vacío legal y asistencial para las personas con discapacidad a partir de ese momento. En este contexto de desamparo surge ACIME (Asociación Española de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad) en 1989. Esta organización nace sin continuidad orgánica con el antiguo Benemérito Cuerpo.

La nueva organización no era heredera de una estructura de privilegios, sino que era una respuesta de urgencia ante la falta de recursos para los profesionales de las Fuerzas Armadas y la Guardia Civil, que adquirían una discapacidad en tiempos de paz o en misiones humanitarias fuera del país, ya fuera por actos de servicio, terrorismo (nos encontramos en los años más duros de las acciones de ETA) o accidente. Militares, guardias civiles y policías se encontraban con frecuencia con una expulsión del servicio activo y unas pensiones insuficientes sin una red de apoyo para su reintegración social y laboral.

Paralelamente, en el ámbito de la Policía Nacional, se consolidó en algunas provincias AMIFP (Asociación a favor de las Personas con Discapacidad de la Policía Nacional), una entidad con una naturaleza fundacional distinta. Mientras ACIME surgía de la propia discapacidad sobrevenida del militar, AMIFP nació del impulso de los propios agentes como padres y familiares, buscando protección y servicios para sus hijos con discapacidad. Esta génesis familiar le otorgó una naturaleza transversal única en el sector, manteniendo una doble afiliación y siendo miembro de pleno derecho tanto de COCEMFE (discapacidad física y orgánica) como de Plena Inclusión (discapacidad intelectual). Esta dualidad le permitió atender de forma integral a la «familia policial» independientemente del tipo de discapacidad, gestionando centros y servicios propios que iban más allá de la reivindicación laboral. Ambas organizaciones representan dos caras de la discapacidad en los cuerpos uniformados: ACIME centrada en el profesional y

su derecho a no ser marginado tras el accidente, y AMIFP centrada en la acción social hacia la familia del funcionario.

Con estas organizaciones los policías y militares pasaron, de ser colectivos corporativos aislados, a entenderse como parte del movimiento global de derechos civiles. No obstante, mantuvieron su identidad específica, aportando al movimiento general la «cultura de defensa» y visibilizando una realidad a menudo oculta: la de aquellos servidores públicos cuya discapacidad es consecuencia directa del servicio al Estado, rompiendo con la dualidad histórica héroe-inválido civil y reivindicando un papel activo en la sociedad como entidades activistas y prestadoras de servicios.

6.5. La singularidad de la Fundación ONCE en el movimiento asociativo

La creación de la Fundación ONCE en 1988 representa uno de los hitos más significativos en la historia del movimiento asociativo de la discapacidad en España.

Tras la democratización de la ONCE en 1981 y las primeras elecciones internas celebradas en enero de 1982, el afiliado ciego Antonio Vicente Mosquete fue elegido presidente del Consejo General, iniciando un proceso de recuperación económica, modernización del cupón y mejora de las condiciones de vida de las personas ciegas pertenecientes a la organización. Mosquete representaba el espíritu de una nueva generación de personas ciegas que aspiraban a la transformación democrática de la entidad, lo que llevaba consigo una ruptura con el modelo paternalista heredado del franquismo.

Pocos años después, bajo la dirección de un equipo directivo surgido de la voluntad democrática de sus miembros, la ONCE experimentó un crecimiento económico más que notable. El presu-

puesto de la organización pasó de cuarenta mil millones de pesetas anuales a más de trescientos mil millones. Esta expansión se sustentaba en la modernización y diversificación de los productos de juego. La creación del «Cuponazo» de los viernes, con su oferta de 100 millones de pesetas por el precio de 100 pesetas, supuso un éxito rotundo en la calle y consolidó a la ONCE como actor principal en el mercado de las loterías españolas.

En 1982, la ONCE controlaba el 15 % del mercado de las loterías, que movía alrededor de un billón de pesetas anuales. En 1991 se había hecho con el 30 % del sector, en detrimento de las loterías y quinielas del Estado, y en 1995 alcanzó el máximo histórico con un 33 % de la cuota del mercado. Este crecimiento exponencial dotó a la organización de una capacidad financiera sin precedentes, que la ONCE utilizó para lanzar una carrera expansiva en la esfera empresarial que diversificaba radicalmente las actividades de la entidad más allá de la gestión de juego público delegada por el Estado.

La ONCE, que en 1980 había sido transformada de corporación estatal tutelada en entidad de derecho público, con personalidad jurídica propia y gestión democrática, se lanzó durante la segunda mitad de los años 80 del siglo XX a la creación de un grupo empresarial que incluía compañías en sectores tan diversos como medios de comunicación, servicios, construcción y seguridad. Sus dirigentes asumieron la presidencia de empresas como Telecinco, de UNIPREX Onda Cero, de DIVERCISA (medios de comunicación del grupo de empresas de la ONCE) y la presidencia de Publicaciones de Barcelona, editora del Diari de Barcelona.

La expansión de la ONCE durante los años 80 debe contextualizarse desde el análisis del contexto de competencia ilegal que enfrentó la organización desde mediados de la década. PRODIECU (Promoción de Discapacitados para la Cultura) era una sociedad

anónima que, oficialmente dedicada a la promoción y difusión de eventos culturales según su denominación, comercializaba el llamado «cupón del minusválido», que vendían personas con discapacidad física por las calles. El *modus operandi* de PRODIECU era sencillo pero efectivo: utilizaba parasitariamente la infraestructura del sorteo de la ONCE aprovechando los mismos números y la misma fecha del sorteo oficial para ofrecer premios paralelos a un precio de venta similar o incluso inferior. De este modo, la empresa se ahorraba todos los costes de organización del sorteo, verificación de resultados, estructura administrativa y control, mientras competía directamente por los mismos clientes en la calle.

La sociedad contaba con doce mil trabajadores, de los que más de siete mil eran personas con discapacidad, principalmente con discapacidad física. Este hecho dotaba a PRODIECU de una aparente legitimidad social y una resiliencia política que dificultaban enormemente su erradicación. PRODIECU afirmaba públicamente que la organización luchaba por mantenerse como sociedad destinada a atender específicamente a las personas con discapacidad física.

Tras la aprobación de la Ley de Presupuestos, las actividades no autorizadas de juego fueron clasificadas como contrabando, pero la eficacia del Gobierno para reprimir estos abusos no aumentó significativamente. Después de innumerables presiones, cinco ministerios del Gobierno (Presidencia, Justicia, Interior, Trabajo y Seguridad Social, y Economía y Hacienda) emitieron un comunicado el 3 de abril de 1986 manifestando la absoluta ilegalidad de PRODIECU y anunciando medidas drásticas para su completa eliminación.

PRODIECU continuaba sus actividades con gran despliegue publicitario, situando al Gobierno al borde del ridículo y amenazando con provocar un estallido por parte del colectivo de agentes vendedores del cupón de la ONCE que veían cómo, a pesar de las pro-

mesas gubernamentales, la competencia desleal, e incluso la violencia física en la calle, ponía en peligro su medio de vida y sus puestos de trabajo. En junio de 1986, la ONCE convocó manifestaciones masivas de sus vendedores en las principales ciudades españolas para protestar contra la pasividad del Gobierno ante PRODIECU y contra los recortes de ingresos que pretendía imponerles la Administración. El conflicto había adquirido dimensiones políticas y sociales que desbordaban ampliamente la mera cuestión del juego ilegal.

Finalmente, el Gobierno forzó la integración por decreto de ocho mil personas de PRODIECU en la ONCE. La organización de ciegos, por su parte, sabía que no resultaba fácil cerrar la puerta de su organización a otras personas con discapacidad, pero tampoco resultaba fácil abrirla en un país donde había dos millones de personas con alguna discapacidad, de las cuales las tres cuartas partes estaban en disposición de realizar un trabajo y la mayoría en situación de desempleo.

La ONCE no podía incorporar inmediatamente a ocho mil nuevas personas como vendedoras de cupones sin desestabilizar completamente su sistema de distribución territorial, saturar el mercado y reducir drásticamente los ingresos de los vendedores existentes. Al mismo tiempo, el Gobierno no podía permitir que miles de personas con discapacidad quedaran desempleadas tras el cierre de PRODIECU, lo que habría generado un conflicto social de dimensiones impredecibles. Mientras tanto, COCEMFE se mantenía formalmente al margen del conflicto, pero dividida internamente por la demanda de «tener su propio cupón» que les permitiera autofinanciarse.

La solución adoptada fue la creación de una fundación específicamente destinada a emplear a los nuevos trabajadores con discapacidad en proyectos empresariales, de modo que solo un

porcentaje pequeño pasara efectivamente a vender cupones. Esta fundación se convertiría en la Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, creada por acuerdo del Consejo General de la ONCE en febrero de 1988 y presentada ante la sociedad en septiembre de ese mismo año. La Fundación ONCE nacía como «*un instrumento de cooperación y solidaridad de los ciegos españoles hacia otros colectivos de personas con discapacidad para la mejora de sus condiciones de vida*».

La Fundación ONCE se financiaba con el 3 % de los ingresos brutos por la venta del cupón de la ONCE. Esta cifra, aparentemente modesta, representaba en la práctica una cantidad extraordinaria de recursos, dado el volumen de facturación que la ONCE había alcanzado a finales de los años 80. La Fundación se convertiría en pocos años en el mayor motor de formación y empleo para personas con discapacidad del mundo, desarrollando programas de inserción laboral, formación profesional, accesibilidad universal y eliminación de barreras, con una capacidad de intervención y una escala de actuación incomparables con las de cualquier otra organización del sector en España o en Europa.

Paralelamente, se crearon sendas divisiones empresariales en el seno de la ONCE. Fundosa, en el ámbito de la Fundación ONCE, y CEOSA, en el ámbito de la Dirección General de la ONCE, ambos unificados en 2014 bajo la marca ILUNION. Estos grupos que aglutinaba todas las iniciativas empresariales destinadas a la generación de empleo para personas con discapacidad.

La creación de la Fundación ONCE y su rápido crecimiento generaron tensiones significativas dentro del movimiento asociativo de la discapacidad. Por primera vez, una organización específica de un tipo de discapacidad extendía su acción solidaria y sus recursos al conjunto de las personas con discapacidad, independien-

temente de la tipología. Esta apertura, en principio positiva, planteaba interrogantes profundos sobre la legitimidad, la representación y el equilibrio de poder dentro del sector.

Las organizaciones históricas del movimiento asociativo habían construido durante décadas estructuras federativas basadas en la autoorganización de las personas con discapacidad y sus familias, con recursos limitados, financiación inestable y una constante lucha por el reconocimiento político. La Fundación ONCE irrumpía en este panorama con una capacidad económica que multiplicaba la de todas las demás organizaciones juntas, una estructura empresarial profesionalizada, presencia muy significativa en medios de comunicación y acceso directo a las más altas instancias del poder político.

Esta asimetría de recursos generaba una doble tensión. Por un lado, las organizaciones del sector reconocían la enorme contribución que la Fundación ONCE realizaba en términos de empleo, formación y servicios para personas con discapacidad de todo tipo. Los programas de la Fundación, financiados con fondos propios y con fondos europeos que la organización tenía capacidad de captar gracias a su estructura técnica, beneficiaban a miles de personas que de otro modo no habrían tenido acceso a formación especializada o a empleo protegido.

Esta tensión se manifestaba también en el ámbito de la competencia por la financiación pública. La Fundación ONCE tenía capacidad para presentar proyectos a las convocatorias del 0,5 % del IRPF, a los fondos del Fondo Social Europeo y a otras líneas de subvención pública de la Unión Europea, compitiendo así con las organizaciones del sector que dependían estructuralmente de estas ayudas para su supervivencia. Aunque la Fundación contaba con recursos propios que le permitían cofinanciar proyectos y, en teoría, no necesitaba tanto de la financiación pública como otras

entidades, su participación en las convocatorias europeas (no se presentó a las del 0,5 %) generaba una percepción de competencia desigual que erosionaba las relaciones dentro del movimiento asociativo.

La creación del CERMI en 1997, del que la ONCE fue socio fundador junto con COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS y ASPACE, representó la solución a estos dilemas al construir una plataforma unitaria de representación que equilibró el peso de la ONCE con el del resto de organizaciones[13]. Asimismo, la financiación de la Fundación ONCE, a pesar de las críticas iniciales, se convirtió en otro motor para el movimiento asociativo y una fuente de recursos estable frente a los vaivenes presupuestarios, ya que la asignación tributaria gestionada por las administraciones dependía, en buena medida, de la recaudación anual del impuesto de la renta.

---

[13] Peñas Domingo, E. (2012). *Hoy empieza todo: Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012)*. CERMI; Ediciones CINCA: https://cermi.es/colecciones/coleccion-cermies/159

7. EL CERMI: LA UNIDAD DEL MOVIMIENTO (1997)

7.1. Gestación institucional (1993-1997)

La génesis del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, tal y como lo conocemos actualmente, es el resultado de un complejo proceso de maduración que se extendió durante décadas y que culminó en un proceso de casi cuatro años, desde 1993 hasta su formalización jurídica en enero de 1997. Este período constituyó una fase crítica en la que las principales organizaciones del sector, históricamente fragmentadas por tipo de discapacidad y con culturas organizativas distintas, tuvieron que superar rivalidades endémicas, desconfianzas institucionales y el desafío de construir una plataforma verdaderamente unitaria.

El punto de partida se produjo con la constitución del Real Patronato de Educación y Atención al Deficiente en 1978, regulado por Real Decreto 2828/1978 y proclamado en el BOE del 27 de junio de 1980. Este organismo público permitió por primera vez que las organizaciones dedicadas a la discapacidad pudieran reunirse bajo una estructura institucional común. Surgió así de manera oficiosa (nunca llegó a legalizarse formalmente) el Consejo Nacional de Representantes de Deficientes en 1982, integrado

por FEAPS (Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales), CEMFE (Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España), PACYS (Padres de Niños Afectados de Parálisis Cerebral y Subnormales en General), ONCE, CNSE, la Asociación de Padres de Niños Afectados de Espina Bífida, APNA (Asociación de Padres de Personas con Autismo) y ALPE (Asociación Nacional de Lucha contra la Poliomielitis). Como pude verse, aún había un largo camino hacia la acuñación de un lenguaje más inclusivo para referirse a las personas con discapacidad.

Este Consejo Nacional representó el primer espacio institucional donde las diferentes familias de la discapacidad pudieron conocerse mutuamente, compartir experiencias y descubrir necesidades comunes. El Real Patronato funcionó durante los años 80 como el principal foro de diálogo y confluencia, permitiendo superar la fragmentación inicial caracterizada por la especialización por tipo de discapacidad y las diferencias entre movimientos de adultos con discapacidad y movimientos de familias.

El año 1982 marcó otro hito relevante con la conformación del primer Comité Ejecutivo oficioso, integrado por representantes de las principales organizaciones. Paralelamente, ese mismo año la democratización interna de la ONCE supuso una transformación radical que permitió sustituir su política endogámica por principios más integradores, asumiendo gradualmente los problemas de otras discapacidades más allá de la ceguera. Este giro estratégico resultaría determinante años después para la viabilidad del CERMI

Durante la segunda mitad de los años 80, se intensificaron los contactos informales entre representantes de diferentes entidades. Se celebraban reuniones en la sede de FEAPS en la avenida del General Perón, en Madrid, encuentros entre semana sin orden del día previsto ni ambiciones concretas, pero cada vez más frecuentes. En estas tertulias, más propias de amigos que de un programa

operativo estructurado, se fueron poniendo de manifiesto las lagunas existentes en prestaciones básicas, la escasa independencia económica de las instituciones y la exigua capacidad de presión frente a las instancias públicas. Gradualmente, se consolidaba la convicción de que la organización conjunta era imprescindible.

Un debate crucial surgió en estas reuniones preliminares: ¿debía la futura plataforma estar conformada exclusivamente por entidades de personas con discapacidad o también por organizaciones de padres, madres y familiares? Hasta entonces, el papel de los progenitores había resultado fundamental, especialmente en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo, pero existían voces que reclamaban una emancipación radical que posicionara a las propias personas con discapacidad como únicos protagonistas. Finalmente se impuso el consenso de que los familiares debían mantener un papel tan relevante como las propias personas con discapacidad, toda vez que en aquel momento eran representantes legales de muchas de ellas.

En 1982 se decidió elaborar un papel timbrado que confiriera cierta gravedad y seriedad al Consejo Nacional de Representantes de Deficientes, permitiendo asumir cierta naturaleza legal ante las instancias públicas. Se aprovechó también para mudar el significado de sus siglas, impregnándolas de un enfoque más moderno y audaz: Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos.

El 29 de junio de 1993 constituyó un momento decisivo. Aunque todavía sin entidad jurídica constituida, el CERMI aprobó el esquema de lo que serían sus futuros Estatutos, definiendo su estructura y competencias. El documento fundacional establecía que «*el Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos se constituye como plataforma de encuentro, debate y adopción de acuerdos que integra a las distintas organizaciones, asociaciones, federaciones y confederaciones de ámbito estatal más represen-*

tativas de los intereses de los minusválidos físicos, psíquicos y sensoriales, de cara a la defensa y promoción de estrategias y posiciones comunes ante instancias decisorias de ámbito europeo y supranacional».

Ya en este documento afloraban conceptos esenciales: la voluntad de incidencia política y la intención manifiesta de convertirse en foro de debate y consenso. La carta fundacional fue validada por APNA, COCEMFE, FEAPS, CNSE, FIAPAS, ASPACE y ONCE, representando así todas las discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales según la taxonomía de la época, el movimiento de adultos y el de familias.

El 20 de abril de 1993, el Consejo Estatal de Representantes de Minusválidos solicitó formalmente audiencia con Su Majestad la Reina para presentarle el Comité y transmitirle sus inquietudes, entre ellas la conveniencia de fortalecer el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. La solicitud, que fue aceptada, estaba firmada por Luis Cervantes (FIAPAS), Luis Cañón (CNSE), Isabel Bayonas (APNA), José María Arroyo (ONCE), Itziar Usabiaga (ASPACE), Manuel Plaza (COCEMFE) y Justino Gómez (FEAPS).

El catalizador definitivo para la legalización formal del CERMI fue de carácter internacional. En 1988, Europa había puesto en marcha el Segundo Programa de Acción de la Comunidad a favor de los Minusválidos, conocido como Programa Helios, prorrogado como Helios II durante el cuatrienio 1993-1997. En la fase final del proyecto se decidió constituir el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF). El CERMI participaba en aquellas reuniones europeas delegando en el entonces presidente de FEAPS, Alberto Arbide. Fue la inminente creación del EDF lo que precipitó la legalización del CERMI, ya que para formar parte del foro europeo necesitaba formalizarse como entidad con personalidad jurídica.

Durante esos años de gestación, las suspicacias fueron numerosas entre las entidades. Se preguntaban quién regiría la plataforma, si algunas organizaciones tendrían un peso específico mayor que otras, cómo se dirimirían las posibles divergencias y si ciertas discapacidades acabarían teniendo más influencia que el resto. La ONCE, debido a su singularidad histórica, a sus importantes recursos económicos y a su estructura ya consolidada, generaba al mismo tiempo tranquilidad por su presencia y cierta aprensión ante la posibilidad de que utilizara la plataforma para resolver sus propios asuntos.

El compromiso absoluto de la ONCE con la autonomía y la consolidación del CERMI resultó determinante para disipar los temores existentes. La ONCE aportó al proyecto un principio vital: el empleo como piedra angular desde la cual debía gravitar todo lo demás. Este planteamiento no fue fácilmente aceptado, ya que para la mayoría de las asociaciones el empleo no resultaba siempre lo prioritario. Sin embargo, el argumento terminó convenciendo: el empleo no solo aseguraba una remuneración, sino que proporcionaba la posibilidad de disfrutar de una vida independiente gracias a la autonomía económica que generaba.

Tras multitud de encuentros y cesiones individuales que favorecieron la construcción de una visión de conjunto, se elaboró el primer documento consensuado: el Plan de Formación y Empleo de la Discapacidad. Este documento se presentó al Consejo Económico y Social, que emitió su pertinente dictamen, convirtiéndose en el basamento sobre el que se lograron los primeros acuerdos políticos importantes en materia de discapacidad con el nuevo gobierno presidido por el Partido Popular, y para el CERMI constituía su primer logro: demostrar que la unidad no solo era factible, sino vital.

7.2. Constitución jurídica y entidades miembro fundadoras

El 9 de enero de 1997, fecha que marca el nacimiento oficial del CERMI, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad adquirió personalidad jurídica mediante su inscripción registral.

Los seis socios fundadores que rubricaron la constitución jurídica representaban el núcleo duro del movimiento asociativo español de la discapacidad, abarcando todas las tipologías reconocidas en aquel momento:

- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física (COCEMFE): Heredera de CEMFE, creada en 1980, representaba a las personas con discapacidad física y orgánica. Su trayectoria se remontaba a las movilizaciones de finales de los 70 del siglo XX.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS): Fundada en 1964, constituía la organización de familias más veterana y consolidada. Había sido pionera en la creación de servicios educativos y asistenciales cuando el Estado los desatendía sistemáticamente.
- Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE): Organización histórica cuyas raíces se remontaban a 1936, cuando Juan Luis Marroquín organizó la primera Asamblea de Sociedades de Sordomudos de España.
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS): Representaba la vertiente familiar del movimiento de la discapacidad auditiva.
- Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE): Surgida en los años 70 del siglo XX para atender una discapacidad tradicionalmente excluida y que presentaba la peculiaridad de la multidiscapacidad.

- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE): La entidad más singular del panorama asociativo español por su condición de corporación de derecho público, su autofinanciación mediante el cupón (juego social) y su modelo pionero de inclusión social a través del empleo. Democratizada en 1981 tras décadas de estructura jerárquica franquista, había experimentado una transformación radical que la capacitaba para asumir compromisos solidarios con otras discapacidades.

Los firmantes de la consagración jurídica fueron Alberto Arbide (presidente), Rafael de Lorenzo (coordinador), María de los Ángeles Figueredo (FIAPAS), María Teresa Lasala (ASPACE), Inocencio Valdivia (COCEMFE), Paulino Azúa Berra (FEAPS), Luis Cañón Reguera (CNSE), Andrés Ramos Vázquez (ONCE) y Pilar Saucedo del Campo (secretaria).

La configuración fundacional respondía a criterios de equilibrio y representatividad. Todos los que habían vivido en primera persona la constitución legal coinciden en que, pese a que cada organización infundió una peculiaridad única e intransferible al proceso, hubo una persona cuya arrolladora personalidad, tenacidad y anticipación consiguió sofocar escrúpulos, temores y desconfianzas: Rafael de Lorenzo, en ciernes vicepresidente primero ejecutivo de Fundación ONCE y vicepresidente de la ONCE.

La incorporación progresiva de nuevas entidades amplió la representatividad del CERMI. Como socios ordinarios se sumaron posteriormente:

- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), creada en 1983 en el contexto de la reforma psiquiátrica española.

- Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos (PREDIF).
- Federación Española de Síndrome de Down (DOWN España).
- Consorcio Autismo, formado por la Confederación Autismo España y la Federación Española de Padres de Autistas (FESPAU), ambas constituidas en 1994.
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), nacida en 1999.

Como socios adheridos, el CERMI incorporó entidades que realizan actividades dirigidas a personas con discapacidad sin ser estrictamente organizaciones representativas: Comité Paralímpico Español (CPE), Confederación Española de Fundaciones (CEF), Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM), Asociación Empresarial para la Discapacidad (AEDIS), Asociación Nacional de Centros de Educación Especial (ANCEE) y Asociación de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad (ACIME).

Finalmente, las entidades vinculadas, aquellas que sin cumplir plenamente los requisitos de socios representan valor para la cohesión sectorial, incluyeron la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), la Asociación de Padres de Niños Prematuros y la Confederación Asperger España.

7.3. Estructura organizativa y funciones de incidencia política

La arquitectura institucional del CERMI se diseñó deliberadamente para equilibrar la representación democrática, la eficacia operativa y la legitimidad política. La estructura combina órganos colegiados de decisión con cargos unipersonales de ejecución, configurando un sistema que ha demostrado notable capacidad de adaptación y resiliencia.

Los órganos colegiados son tres:

Una asamblea de Representantes que constituye el órgano máximo de representación y gobierno, integrado por representantes de todas las entidades miembro. La asamblea aprueba los Estatutos, elige a la persona que ejerce la presidencia, ratifica los presupuestos anuales y el plan de actuación, y adopta decisiones sobre cuestiones estratégicas fundamentales. Su funcionamiento garantiza que ninguna entidad, por poderosa que sea, pueda imponer unilateralmente su agenda.

Un comité ejecutivo como órgano de gobierno ordinario encargado de la dirección y gestión entre asambleas. Elabora propuestas, ejecuta acuerdos, aprueba inicialmente presupuestos y planes de actuación, y coordina la acción política del CERMI. Su composición equilibrada permite una toma de decisiones ágil sin menoscabo de la representatividad.

Una comisión permanente del comité ejecutivo como órgano restringido para decisiones urgentes entre sesiones del comité, asegurando capacidad de respuesta inmediata ante coyunturas políticas críticas.

Los órganos unipersonales comprenden:

La Presidencia, primer cargo de representación institucional, responsable de convocar y presidir la Asamblea y el Comité Ejecutivo, ejecutar acuerdos y representar al CERMI ante terceros. Alberto Arbide (FEAPS) ocupó la presidencia desde 1997 hasta octubre de 2002, cuando fue sustituido por Mario García (COCEMFE). En junio de 2008, Luis Cayo Pérez Bueno asumió la presidencia, cargo que desempeña hasta la actualidad.

Siete Vicepresidencias que garantizan representación de las principales sensibilidades organizativas y operativas del sector.

Una Secretaría General que coordina la estructura administrativa, encabezada por la Dirección Ejecutiva, responsable del funcionamiento cotidiano. En atención a la importancia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el CERMI creó el cargo específico de Persona delegada para la Convención, integrado en la Secretaría General.

Complementan esta estructura los órganos técnicos de apoyo:

Personas Comisionadas: Designadas por el Comité Ejecutivo en materias específicas para desarrollar actividades de interés general, avaladas por su trayectoria profesional acreditada.

Comisiones y Grupos de Trabajo: Órganos técnicos que preparan, estudian y analizan asuntos cuando el volumen de trabajo lo requiere. Se constituyen por agregación voluntaria de representantes de las organizaciones del CERMI, permitiendo participación flexible según competencias e intereses.

Los presupuestos se elaboran conforme al plan de actuación anual, aprobados por el Comité Ejecutivo y ratificados por la Asamblea. El régimen económico y financiero se basa en cuotas de entidades miembro, complementadas con donativos, legados, subvenciones de organismos públicos o privados (comunitarios, nacionales, autonómicos) y contribuciones de personas físicas. La contabilidad refleja públicamente patrimonio, resultados, situación financiera y asignación de actividades.

Las funciones de incidencia política constituyen la razón de ser del CERMI. A diferencia de sus entidades miembro, el CERMI no presta servicios directos ni gestiona prestaciones, dedicándose ex-

clusivamente a la representación política, la defensa de derechos y la generación de conocimiento. Esta especialización, además de evitar conflictos de interés con sus entidades le ha permitido concentrar recursos en la acción política.

El cometido del CERMI se despliega en seis dimensiones estratégicas:

1. Diseñar políticas de actuación encaminadas a conseguir la inclusión social de las personas con discapacidad.
2. Conformarse como ágora de las personas con discapacidad y sus familias, facilitando debate, consenso y determinación de acciones que satisfagan derechos e intereses.
3. Erigirse como interlocutor ante poderes públicos (nacionales, autonómicos, locales), partidos políticos, agentes sociales, instancias de la Unión Europea y organismos internacionales.
4. Analizar la situación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, con especial diligencia en aquellos críticos para derechos fundamentales, planteando medidas de acción positiva.
5. Difundir, promocionar y vigilar el cumplimiento de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (ONU, 2006).
6. Precisar posiciones comunes y adoptar decisiones sobre cualquier materia que decidan sus miembros.

En todas estas funciones se aplica el principio de no discriminación como innegociable, prestando atención especial a quienes sufren mayor riesgo de exclusión. Entre estos grupos se encuentran las personas con mayores necesidades de apoyo o en situación de dependencia, las que precisan apoyos para la toma de decisiones, las mujeres y niñas con discapacidad, los menores con discapacidad, las personas institucionalizadas, las pertenecientes a mino-

rías étnicas o inmigrantes, las residentes en el mundo rural o en áreas ultraperiféricas, las que se encuentran en situación de pobreza, las personas con discapacidad mayores y aquellas que padecen estigma social.

La idiosincrasia del CERMI se caracteriza por varios rasgos distintivos. Primero, su capacidad para articular la diversidad sin anular particularidades, aplicando lo que podría denominarse «unidad en la diversidad». Segundo, su independencia política absoluta, mantenida escrupulosamente con todos los gobiernos desde 1997, lo que salvaguarda su autonomía y garantiza que críticas y apoyos no queden ensombrecidos por sospechas ideológicas. Tercero, su enfoque en incidencia política preventiva: estar presente donde se toman decisiones antes de que se adopten, no limitándose a enmendar normas una vez promulgadas. Cuarto, su proyección de una imagen social de la discapacidad ajustada a lo real, combatiendo estereotipos y prejuicios sistemáticamente.

El CERMI ha consolidado lo que podría denominarse una «cultura CERMI», un conjunto de valores, principios y pautas que conforman su identidad institucional. Esta cultura se caracteriza por la unidad como valor supremo, por una representación activa y reactiva que responde a estímulos, pero también los genera, por el respeto absoluto al derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad bajo el lema «nada sobre nosotras sin nosotras», por una profesionalización sin elitismo, por la transparencia en la gestión y por una vocación de disolución futura, cuyo éxito último sería volverse innecesario.

En este trabajo realizado por el CERMI hay un consenso general entre las entidades del movimiento asociativo de la discapacidad sobre la relevancia del liderazgo ejercido por Luis Cayo Pérez Bueno para aunar esfuerzos, limar asperezas y trabajar incansablemente por la unidad del movimiento. Luis Cayo Pérez Bueno

entró en el sector social de la discapacidad en 1995, tras sus estudios de derecho, en filosofía moral y del derecho y en gestión de empresas. Su capacidad, junto a la de Rafael de Lorenzo, para generar consensos y su visión estratégica han sido fundamentales para fortalecer la cohesión del movimiento y situar la discapacidad en el centro de la agenda política y social española.

7.4. Expansión territorial: los CERMI Autonómicos y coordinación multinivel

La vertebración territorial del CERMI representa uno de sus logros organizativos más significativos y complejos. La creación de CERMI Autonómicos respondió a la lógica del Estado autonómico español, donde competencias cruciales para la discapacidad (servicios sociales, educación, empleo, sanidad, accesibilidad urbana) están transferidas a las comunidades autónomas. La ausencia de estructuras representativas autonómicas habría dejado al movimiento asociativo sin interlocución efectiva en los niveles decisorios regionales.

La expansión territorial se produjo de manera escalonada entre 1998 y 2011:

- CERMI Comunidad Valenciana (12 enero 1998)
- COCARMI - Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad (6 marzo 1998)
- CERMI Castilla-La Mancha (2 diciembre 1998)
- CERMI Andalucía (1 diciembre 1998)
- CERMI Asturias (23 noviembre 1999)
- CERMI Canarias (23 diciembre 1999)
- CERMI Castilla y León (21 diciembre 1999)
- CERMI Galicia (17 febrero 1999)
- CERMI Comunidad de Madrid (24 noviembre 1999)
- CERMI Región de Murcia (20 diciembre 1999)

- CERMI Aragón (12 abril 2000)
- CERMI Extremadura (14 junio 2000)
- CERMI Cantabria (29 enero 2001)
- CERMI Ciudad de Ceuta (22 febrero 2001)
- CERMI Ciudad de Melilla (22 marzo 2001)
- CERMIN - CERMI Navarra (19 septiembre 2001)
- EDEKA - CERMI País Vasco (17 abril 2002)
- CERMI La Rioja (20 mayo 2003)
- CERMI Islas Baleares (3 junio 2011)

Los CERMI Autonómicos son organismos de incidencia política de carácter representativo que no sustituyen ni anulan la labor de sus entidades miembro. No realizan actividades de prestación o gestión de servicios ni desarrollan programas de repercusión directa en personas con discapacidad. Esta especialización funcional replica el modelo del CERMI estatal, evitando conflictos entre prestación de servicios y acción política.

Cada plataforma territorial cuenta con estructura técnica y operativa acorde con su dimensión, puesta al servicio de sus objetivos estratégicos. Definen autónomamente sus niveles de interlocución institucional, política, económica y social, estableciendo canales estables con instancias autonómicas y locales. Sus ámbitos de actuación incluyen: incidencia en parlamentos autonómicos, negociación con gobiernos regionales, participación en consejos consultivos autonómicos, seguimiento de normativa autonómica, y coordinación con administraciones locales.

La relación entre el CERMI estatal y los CERMI autonómicos se basa en el principio de igualdad y mismo nivel. No existe dependencia, tutela o padrinazgo del primero sobre los segundos. Son entidades autónomas que colaboran para conseguir mayor avance, cada una en su nivel competencial respectivo. No obs-

tante, el CERMI estatal, por mayor experiencia y trayectoria, ofrece apoyo y asesoramiento cuando los CERMI autonómicos lo requieren.

Este modelo de coordinación ha ofrecido diversas ventajas estratégicas que han reforzado la capacidad de incidencia del movimiento asociativo de la discapacidad. En primer lugar, ha permitido una clara especialización competencial, de modo que cada nivel actúa en aquellos ámbitos en los que las decisiones se adoptan efectivamente: el CERMI Estatal centra su interlocución en el Congreso, el Senado, el Gobierno central, los demás poderes del Estado y las instituciones de la Unión Europea, mientras que los CERMI Autonómicos lo hacen ante los parlamentos regionales, los gobiernos autonómicos y las diputaciones provinciales. En segundo lugar, ha facilitado una mejor adaptación a las realidades territoriales, ya que los CERMI autonómicos conocen de primera mano las especificidades demográficas, económicas y políticas de sus respectivos territorios, lo que permite diseñar estrategias más ajustadas y eficaces.

Sin embargo, la articulación de un sistema de coordinación multinivel no ha estado exenta de dificultades. Uno de los principales riesgos es la descoordinación, ya que la ausencia o insuficiencia de mecanismos estables y eficaces de comunicación puede derivar en la adopción de posiciones divergentes o incluso contradictorias entre los ámbitos autonómico y estatal ante una misma cuestión política o normativa. A ello se suman las notables asimetrías de recursos existentes entre los CERMI Autonómicos: mientras algunos cuentan con estructuras consolidadas, equipos profesionalizados y presupuestos significativos, otros dependen casi por completo del trabajo voluntario, lo que condiciona de manera desigual su capacidad de incidencia y de seguimiento de las políticas públicas.

El CERMI ha ido desarrollando progresivamente distintos mecanismos de coordinación interna orientados a reforzar la coherencia del conjunto y a optimizar la acción colectiva. Entre ellos destaca los Congresos anuales de CERMI, en la que participan las presidencias y secretarías generales tanto del CERMI Estatal como de los CERMI Autonómicos, y que constituye un espacio clave para el intercambio de experiencias, la puesta en común de diagnósticos, la búsqueda de consensos y la planificación de actuaciones coordinadas.

La expansión territorial ha reforzado cualitativamente la posición del CERMI en el sistema político español. La presencia en todas las comunidades y ciudades autónomas ha consolidado al movimiento asociativo de la discapacidad como actor político multinivel, capaz de incidir simultáneamente en distintos centros de poder. Esta arquitectura organizativa, compleja pero efectiva, ha sido reconocida internacionalmente como uno de los factores que explican la fortaleza excepcional del movimiento español de la discapacidad en el contexto europeo y mundial.

8. LA SEGUNDA GENERACIÓN DE ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

A partir de los años noventa el movimiento asociativo de la discapacidad entra en una nueva fase. Sin abandonar la infraestructura construida en los setenta y ochenta, se diversifica, se especializa y amplía su agenda, incorporando nuevas identidades colectivas y nuevas lecturas de la desigualdad (por ejemplo, la intersección con el género). Este proceso ocurre en un ecosistema ya más profesionalizado, impulsado por la consolidación de grandes organizaciones y por el aumento de capacidad técnica para gestionar programas y negociar con administraciones, en continuidad con el crecimiento organizativo y financiero ya descrito.

Al mismo tiempo, esta segunda generación convive con una tensión estructural. Por un lado, la expansión de servicios y proyectos, cada vez más complejos, aumenta la potencia del movimiento, pero también por otro reorganiza las jerarquías internas y genera fricciones por la representatividad, visibilidad y acceso a los recursos. En ese marco, la creación de una plataforma unitaria como el CERMI ha actuado como una respuesta institucional a la necesidad de coordinación, pero no ha eliminado los conflictos, sino que más bien los ha canalizado y los ha reconfigurado.

8.1. El deporte de las personas con discapacidad español

El origen del deporte moderno para personas con discapacidad se sitúa internacionalmente en la figura de Sir Ludwig Guttmann y el hospital de Stoke Mandeville, en el Reino Unido, donde tras la Segunda Guerra Mundial se utilizó la actividad física como herramienta terapéutica para lesionados medulares, desembocando este proyecto inicial en los primeros Juegos Paralímpicos en Roma 1960. España se incorporó a este movimiento paralímpico internacional participando por primera vez en los Juegos de Tel Aviv en 1968, aunque durante esas primeras décadas el deporte se mantenía bajo un enfoque eminentemente médico-rehabilitador.

El verdadero punto de inflexión para el movimiento asociativo deportivo español fue la celebración de los Juegos Paralímpicos de Barcelona '92. Barcelona fue designada sede de los Juegos Olímpicos de 1992 por el Comité Olímpico Internacional (COI) el 17 de octubre de 1986, en Lausana, Suiza. La candidatura contó con el apoyo de Juan Antonio Samaranch, presidente del COI en aquel momento. La designación transformó la ciudad mediante una importante inversión urbanística y dejó un legado deportivo y turístico duradero. Tras la celebración de los Juegos Olímpicos, como era costumbre establecida, se celebraron los Juegos Paralímpicos.

Este evento actuó como un catalizador que transformó radicalmente la percepción social y administrativa: los deportistas dejaron de ser vistos como «pacientes» para ser reconocidos como atletas de alto rendimiento. Hasta ese momento, la organización era precaria y dependía de esfuerzos aislados, pero el éxito de Barcelona '92 obligó a un reordenamiento institucional que culminó en 1995 con la creación del Comité Paralímpico Español (CPE). Esta entidad nació para aglutinar a las diferentes federaciones y

actuar como el interlocutor único ante la administración y los organismos internacionales, funcionando de manera análoga al movimiento CERMI pero en el ámbito deportivo.

A diferencia del modelo internacional, que tiende a organizarse por deportes, el movimiento asociativo español se estructuró históricamente en torno a cinco federaciones polideportivas basadas en el tipo de discapacidad. Este diseño permitió una especialización en la atención y una gestión segregada pero eficiente de los recursos durante décadas. Estas cinco entidades son:

- FEDC: Federación Española de Deportes para Ciegos (vinculada estrechamente a la ONCE).
- FEDDF: Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física.
- FEDPC: Federación Española de Deportes de Personas con Parálisis Cerebral y Daño Cerebral Adquirido.
- FEDDI: Federación Española de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual.
- FEDS: Federación Española de Deportes para Sordos.

Conviene subrayar la singularidad del deporte para personas sordas dentro del ecosistema deportivo de la discapacidad. Aunque la Federación Española de Deportes para Sordos (FEDS) forma parte de la estructura nacional, en el ámbito internacional el Comité Internacional de Deportes para Sordos se desvinculó en 1995 del Comité Paralímpico Internacional (IPC) a raíz de desacuerdos relacionados, entre otros aspectos, con la gestión y financiación de las personas intérpretes de lengua de signos. Esta ruptura dejó a los deportistas sordos fuera de los Juegos Paralímpicos y consolidó la organización de competiciones propias, las denominadas Sordolimpiadas, que configuran un circuito deportivo paralelo con identidad diferenciada.

También funciona de forma independiente Special Olympics, orientado a la discapacidad intelectual. Special Olympics representa una filosofía complementaria a la del movimiento paralímpico, al priorizar la participación, el desarrollo personal y la inclusión social por encima del rendimiento competitivo, constituyéndose como una vía de acceso al deporte para miles de personas con discapacidad intelectual que encuentran en la práctica deportiva un espacio de salud, relación y reconocimiento más que de excelencia competitiva.

En general, la competición paralímpica de personas con discapacidad tiende a minorar estadísticamente la participación en la élite de las personas deportistas con mayor grado de discapacidad intelectual, algo que, a pesar de las categorías de competición pensadas para corregir este efecto, pasa también en el resto de las discapacidades en alguna medida.

Junto a la gestión de la competición oficial por parte de las federaciones, se fue configurando también un tejido de fundaciones y entidades del tercer sector, como Special Olympics que asumieron aquellas funciones que la administración pública no alcanzaba a cubrir, especialmente en el deporte base, los procesos de tecnificación y la inclusión social de personas con mayores necesidades de apoyo.

Estas entidades han actuado como un sustrato necesario para que el deporte de élite pudiera desarrollarse, sosteniendo las trayectorias deportivas desde sus fases iniciales. En el ámbito de la discapacidad intelectual, la Fundación A la Par constituye un referente histórico, con orígenes que se remontan a 1948 y una evolución que la ha llevado a superar el modelo asistencial para consolidar un club deportivo de excelencia, con más de veinte modalidades y alrededor de quinientos participantes.

En el campo de la parálisis cerebral, la Fundación Ana Valdivia ha desempeñado un papel también decisivo al abordar uno de los sectores con mayores barreras logísticas y económicas, especializándose en disciplinas altamente técnicas como la boccia o el eslalon en silla de ruedas y ofreciendo apoyos intensivos allí donde la práctica deportiva exige material costoso y asistencia personal continuada. Por su parte, la Fundación AXA ha cubierto de manera estratégica el vacío existente entre el deporte base y la élite a través del Equipo AXA de Promesas Paralímpicas de Natación, financiando la detección temprana y la tecnificación de jóvenes talentos y garantizando así el relevo generacional previo a su incorporación al Plan ADOP. Desde una perspectiva más de infraestructura comunitaria, la Fundación Johan Cruyff ha contribuido los últimos años a reducir las barreras de acceso al deporte mediante la creación de espacios inclusivos en entornos cotidianos, favoreciendo la normalización del juego compartido desde la infancia.

Uno de los hitos más relevantes para la sostenibilidad y profesionalización del movimiento paralímpico en su conjunto fue la creación en 2005 del Plan ADOP (Apoyo al Deporte Objetivo Paralímpico), inspirado en el programa ADO del deporte olímpico. Este plan supuso la incorporación masiva de patrocinio privado y un salto cualitativo en la preparación deportiva, al permitir el establecimiento de un sistema de becas profesionalizadas, servicios médicos especializados, provisión de material deportivo y acceso a entrenadores de alto nivel.

Antes del Plan ADOP, la mayoría de los deportistas dependían de ayudas muy limitadas o de sus propios recursos. Desde su implantación se hizo posible para algunas personas la dedicación plena al entrenamiento sin la presión constante de la subsistencia económica. Este modelo de colaboración público-privada, gestionado directamente por el Comité Paralímpico Español, ha sido de-

terminante para que España se mantenga en la élite internacional del deporte paralímpico.

En los años 20 del siglo XXI el movimiento deportivo de la discapacidad atraviesa un cambio de paradigma de alcance histórico, vinculado al proceso de integración en las federaciones deportivas convencionales. Siguiendo directrices internacionales, disciplinas como el ciclismo, el triatlón, el tenis de mesa o el tenis han abandonado progresivamente las federaciones específicas de discapacidad para integrarse en las federaciones nacionales ordinarias, como la Real Federación Española de Ciclismo.

Este proceso ha abierto un debate profundo en el seno del movimiento: por un lado, la integración ofrece a los deportistas el acceso a mejores infraestructuras, mayores niveles de tecnificación y una inclusión social más efectiva bajo el principio de la «licencia única». Por otro lado, existe el temor al denominado «agujero negro», esto es, al riesgo de que las necesidades específicas asociadas a la discapacidad (transporte, asistentes personales, material técnico de alto coste) queden diluidas o desatendidas en estructuras de gran tamaño gestionadas por responsables ajenos a esta realidad. El éxito de este modelo depende, en gran medida, de que los recursos económicos y técnicos acompañen efectivamente a los deportistas en su tránsito desde las federaciones de discapacidad hacia las federaciones unificadas.

La historia del movimiento no está exenta de episodios críticos, siendo el más significativo el escándalo de la selección española de baloncesto en los Juegos de Sídney 2000, donde compitieron deportistas sin discapacidad intelectual, haciéndose pasar por paralímpicos. Este fraude provocó la expulsión temporal de las personas con discapacidad intelectual del programa paralímpico internacional hasta los Juegos de Londres 2012, generando una etapa especialmente difícil para federaciones como FEDDI y obli-

gando a implantar sistemas de clasificación y elegibilidad mucho más rigurosos y basados en criterios objetivos.

En el presente hay un serio problema de relevo generacional. La cantera de jóvenes deportistas no crece al ritmo necesario para sustituir a las grandes figuras surgidas tras el impulso de Barcelona 1992 y Sídney 2000, en un contexto en el que los mecanismos tradicionales de detección de talento se han debilitado, en parte porque la función rehabilitadora de los hospitales ya no mantiene la conexión directa con el deporte competitivo que caracterizó a los orígenes del movimiento.

8.2. El asociacionismo socioempresarial del movimiento de la discapacidad

La madurez del movimiento asociativo de la discapacidad en España no puede comprenderse del todo sin analizar una de sus dimensiones más singulares y definitorias: su transformación histórica en un actor económico y empleador de primer orden. De manera análoga a cómo el movimiento asociativo general transitó desde la demanda asistencial pasiva hacia la exigencia activa de derechos civiles, el asociacionismo socioempresarial representó el salto desde la exclusión laboral estructural hacia la participación directa en el mercado de trabajo y la vertebración de lo que hoy conocemos como Economía Social.

La arquitectura de este proceso tiene su punto de partida en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los *Minusválidos*, la LISMI recurrentemente citada. Esta norma diseñó un sistema dual para la «integración sociolaboral»: la vía del empleo ordinario, reforzada por la cuota de reserva del 2 % para empresas de más de cincuenta trabajadores, y la vía del empleo protegido, articulada en torno a los Centros Especiales de Empleo (CEE).

El artículo 42 de la LISMI definía los CEE como entidades cuyo objetivo principal era realizar un trabajo productivo participando en las operaciones del mercado, asegurando empleo remunerado y servicios de ajuste personal y social a trabajadores con discapacidad reconocida igual o superior al 33 %. Concebidos inicialmente como espacios de tránsito hacia el empleo ordinario, la hostilidad del mercado abierto y el incumplimiento sistemático de la cuota del 2 % convirtieron a los CEE, en la práctica, en destinos laborales finalistas para la gran mayoría de las personas empleadas en ellos. Las organizaciones del movimiento asociativo, que habían comenzado creando pequeños talleres ocupacionales en las décadas de 1960 y 1970, se vieron abocadas a escalar sus operaciones de manera drástica, compitiendo en el mercado abierto mientras mantenían intacta su misión social.

Este crecimiento exponencial del empleo protegido durante los años ochenta y noventa evidenció una carencia crítica: el sector carecía de una voz patronal unificada que defendiera los intereses específicos de estas empresas atípicas ante el Estado, los sindicatos y las administraciones públicas. En este contexto de maduración institucional acelerada, las grandes familias del asociacionismo de la discapacidad comenzaron a vertebrar sus propios brazos empresariales, replicando en el ámbito mercantil la estructura federativa que operaba con éxito en la esfera de la reivindicación de derechos civiles.

La arquitectura fundacional de las primeras patronales respondió a las divisiones históricas del sector por tipo de discapacidad. En el ámbito del Grupo Social ONCE, en 1999 se constituyó formalmente la Asociación Empresarial de Entidades Empleadoras y Prestadoras de Servicios de la Fundación ONCE (AECEMFO), nacida bajo el auspicio directo de la Fundación ONCE con el propósito de promover el empleo de calidad y la asistencia especializada

para personas con discapacidad. AECEMFO llegaría a integrar a más de 228 empresas de la economía social, con más de 300 centros de trabajo cualificados como CEE en todo el territorio nacional, y proporcionando empleo directo a cerca de 24 000 personas.

En el ámbito de la discapacidad física y orgánica, el 16 de febrero del año 2000 trece centros especiales de empleo vinculados a COCEMFE fundaron la Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo de COCEMFE (AECEMCO). Esta organización adoptó desde sus estatutos fundacionales una postura de firmeza ideológica que marcaría los debates futuros del sector: la defensa irrenunciable del concepto de iniciativa social y la ausencia de ánimo de lucro en la gestión del empleo protegido. Con el tiempo, AECEMCO superaría el medio centenar de entidades asociadas, representando a más de 7 500 personas en distintos servicios de empleo, educativos y asistenciales.

En el ámbito de la discapacidad intelectual, el movimiento de familias articulado en torno a FEAPS (hoy Plena Inclusión) había sido pionero en la creación de talleres ocupacionales desde los años sesenta. Para dotar de representación patronal a las entidades empleadoras surgidas de este movimiento, se fundó originariamente AFEM (Asociación FEAPS para el Empleo). El 15 de julio de 2013, las asambleas generales de AFEM y de la Asociación Empresarial para la Discapacidad (AEDIS) ratificaron un histórico proceso de fusión, consolidando a AEDIS como una única patronal estatal promovida por Plena Inclusión que englobaba todos los CEE y también una amplia red de entidades prestadoras de servicios educativos, residenciales, de atención temprana y viviendas tuteladas. Tras la convergencia, AEDIS pasó a representar a cerca de 500 asociaciones y empresas, con 39 000 profesionales, de los cuales aproximadamente 17 300 eran trabajadores con discapacidad.

En el ámbito de la salud mental, la Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo de Personas con Enfermedad Mental (ADECEM), vinculada a la Plataforma ISEM, se consolidó como entidad patronal representativa, llegando a aglutinar 16 grandes CEE con cerca de 1 800 trabajadores con discapacidad psicosocial.

Mientras que el movimiento reivindicativo había resuelto su división con la creación del CERMI en 1997, la esfera empresarial necesitaba con urgencia una plataforma análoga para unificar el diálogo sociolaboral en materia de políticas activas de empleo y negociación de convenios sectoriales. Respondiendo a esta necesidad, en el año 2000 nació la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM), impulsada por AFEM, AECEMCO y AECEMFO. Su misión era constituirse en la organización de referencia de la naciente economía social orientada al empleo protegido, fomentando la excelencia en la gestión empresarial sin perder un ápice de la vocación inclusiva original. Con el liderazgo de figuras como su presidente Emilio Sáez, y bajo la dirección gerencial de Josefa Torres Martínez, FEACEM llegó a agrupar 16 asociaciones empresariales, representando a más de 800 CEE de Iniciativa Social y a unos 55 000 trabajadores con discapacidad.

El papel vertebrador de FEACEM fue crucial. Por un lado, replicó el modelo autonómico del Estado español promoviendo patronales territoriales federadas (como FEACEM Castilla-La Mancha, Región de Murcia, Andalucía o Castilla y León) que permitieron al movimiento asociativo negociar directamente con los gobiernos regionales que, tras los traspasos competenciales, controlaban el presupuesto de las políticas activas de empleo. Por otro, FEACEM actuó como consultor económico del CERMI, aportando informes actuariales, estudios de retorno económico de los CEE y propuestas normativas técnicas para presionar con eficacia a los ministerios de Trabajo, Economía y Hacienda.

A medida que el modelo de los CEE demostró su firmeza, gracias a una estructura que combinaba bonificaciones del 100 % en cuotas a la Seguridad Social y subvenciones equivalentes al 50 % del SMI por mantenimiento de puesto de trabajo, el empleo protegido dejó de ser terreno exclusivo del asociacionismo sin ánimo de lucro y comenzó a atraer a inversores privados y sociedades mercantiles. Esta dinámica alumbró una fractura ideológica y empresarial entre los CEE de Iniciativa Social, vinculados al movimiento asociativo y sin ánimo de lucro, y los CEE de iniciativa empresarial mercantil, organizados en torno a la Confederación Nacional de Centros Especiales de Empleo (CONACEE), que operaban bajo los parámetros de la economía de mercado tradicional. El movimiento asociativo expuso reiteradamente que algunos de los CEE mercantiles podían incurrir en un fraude de ley encubierto, contratando preferentemente a personas con discapacidades leves y absorbiendo las mismas subvenciones públicas previstas para los colectivos más vulnerables.

La presión combinada del CERMI, FEACEM y la Confederación Empresarial Española de la Economía Social (CEPES) cristalizó en un hito legislativo decisivo: la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, que estableció mediante su Disposición Adicional Cuarta la reserva de contratos públicos exclusiva para los CEE de Iniciativa Social y las Empresas de Inserción. La propia Ley modificó el artículo 43 del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad, blindando jurídicamente los requisitos del sello de Iniciativa Social: promoción por entidades de utilidad pública o economía social con más del 50 % de participación y reinversión íntegra y estatutaria de todos los beneficios.

Ante la impugnación de CONACEE, la Sala de lo Social del Tribunal Supremo, en su histórica Sentencia 449/2022, de 18 de mayo, desestimó íntegramente el recurso de la patronal mercantil,

avalando plenamente la legalidad del trato diferenciado y ratificando que la ausencia de ánimo de lucro y la reinversión social otorgan a los CEEIS una naturaleza cualitativamente distinta, plenamente ajustada a derecho y a la normativa comunitaria.

Los desafíos de la postpandemia, las transiciones tecnológicas vinculadas a la digitalización y la inteligencia artificial, y las amenazas de involución normativa durante la redacción de la nueva Ley Integral de Impulso de la Economía Social exigían una estructura de interlocución aún más robusta y cohesionada. En un ejercicio de madurez institucional similar al proceso que en 1997 unificó al movimiento reivindicativo en torno al CERMI, las organizaciones empresariales de la discapacidad dieron un paso orgánico de dimensiones históricas.

El 20 de julio de 2023 se presentó en Madrid la Federación Empresarial de Asociaciones de Iniciativa Social, bautizada con el elocuente nombre de IGUALIS. Constituida como macro-organización estatal sin ánimo de lucro, IGUALIS integra desde su nacimiento a 1 515 entidades de la economía social y asume la representación directa de más de 57 600 personas trabajadoras, articulando en un único bloque de poder a AECEMFO, AECEMCO, ADECEM y la nueva plataforma integradora CAAAD (Convergencia para la Atención, Asistencia y Apoyo a Personas con Discapacidad), constituida en marzo de 2022 como paso previo y que incorpora bajo el paraguas de IGUALIS a confederaciones históricas como Autismo España, FIAPAS, ASPACE, CNSE, Salud Mental España, Down España, FEDACE (hoy Daño Cerebral Estatal) e Impulsa Igualdad. Bajo la presidencia de Daniel-Aníbal García Diego y la secretaría general de Josefa Torres Martínez, IGUALIS centraliza la negociación colectiva laboral del sector, asume el planteamiento jurídico de los conflictos colectivos e impulsa una expansión territorial mediante estructuras autonómicas.

La consolidación del asociacionismo socioempresarial supone para las entidades de la discapacidad presentarse ante los ministerios de Economía, Trabajo y Hacienda como grandes empleadores que aportan cotizaciones a la Seguridad Social y reducen el gasto en subsidios pasivos. Plataformas como FEACEM e IGUALIS han logrado que la inversión estatal en la inclusión laboral dejara de percibirse como un gasto caritativo para ser considerada una inversión económica y socialmente rentable. Con ello el asociacionismo socioempresarial ha rescrito el relato de un grupo social históricamente definido por la beneficencia que ha logrado con el tiempo su ciudadanía plena a través de la dignidad del trabajo productivo que ha generado por sí mismo.

8.3. Nuevas organizaciones y visibilización de necesidades específicas

La dinámica más significativa de los años noventa es la aparición o fortalecimiento de organizaciones que habían nacido para nombrar necesidades específicas que quedaban difuminadas dentro de categorías más amplias y, por tanto, en parte subordinadas a agendas dominantes que no tenían en cuenta su especificidad, o al menos, así era percibido por las nuevas organizaciones. Este fenómeno no implicaba la fragmentación «irracional» hasta la atomización del movimiento. Los nuevos movimientos buscaban una visibilidad política para «poner en la agenda» problemas invisibilizados como demandas formulables y negociables.

Esta fase se caracteriza por varias claves. En primer lugar, la especialización. Las nuevas entidades se organizan en torno a condiciones o perfiles funcionales concretos, con repertorios de acción más específicos. En segundo lugar, se produce un cambio en el lenguaje de demanda, multiplicándose las reivindicaciones que ya no se limitan a la «integración» genérica, sino que discuten calidad de vida, apoyos personalizados, participación y accesibilidad

en un sentido amplio (entornos, comunicación, productos y servicios). También se observa en este periodo una entrada decidida en el espacio público. La visibilización depende más que antes de los medios de comunicación, las campañas y la presencia institucional, lo cual es posible gracias a la profesionalización y a la capacidad de ejecutar programas sostenidos, una tendencia vinculada a la consolidación de grandes estructuras y a la disponibilidad de financiación y «músculo organizativo» acumulado.

Discapacidad física:

Impulsa Igualdad, históricamente conocida como PREDIF, nació en la década de los noventa del siglo XX, fruto de una reconfiguración dentro del movimiento asociativo de la discapacidad física en España. Su origen se remonta a la decisión estratégica de diversas asociaciones de lesionados medulares, agrupadas en Aspaym Nacional, que, perteneciendo antes a COCEMFE, optaron por abandonar dicha estructura. Estas entidades decidieron unirse a Comificoa, una federación que agrupaba principalmente a personas afectadas por la polio y otras discapacidades físicas, dando lugar a una nueva plataforma estatal. Este cisma y posterior unión permitieron consolidar una organización con una identidad propia.

La naturaleza de este movimiento se distingue por estar protagonizado mayoritariamente por las propias personas con discapacidad en lugar de ser un movimiento de familias, una diferencia derivada del perfil de sus socios fundadores. Al tratarse mayoritariamente de adultos que adquirieron la lesión medular de forma sobrevenida, a menudo por accidentes de tráfico, el objetivo principal no era la protección familiar, sino la recuperación de una vida autónoma e independiente tras salir del hospital. Ante la inexistencia de recursos públicos adecuados en aquel momento, fueron las propias asociaciones las que crearon estructuras para proveerse ellas mismas de servicios esenciales como residencias y centros de fisioterapia de alta profesionalización.

Este origen como entidad de adultos hizo que la filosofía del Movimiento de Vida Independiente fuera el eje vertebrador de su actividad, impulsando iniciativas pioneras en España como el turismo accesible y la figura de la asistencia personal. La organización se especializó en ocio y turismo inclusivo, analizando y adaptando infraestructuras hoteleras y gestionando viajes del IMSERSO, lo que les convirtió en referentes técnicos ante la administración pública y el sector privado. Paralelamente, defendieron un modelo social que rompía con la institucionalización y el enfoque asistencialista tradicional, promoviendo la asistencia personal como la única figura del sistema de dependencia nacida del propio colectivo.

En las siguientes décadas COCEMFE y PREDIF representarán mayoritariamente la discapacidad física y orgánica y acabarán convergiendo bajo el paraguas del CERMI incluso para poner en marcha proyectos comunes como el programa RUMBO, orientado al pilotaje de un sistema de desinstitucionalización y promoción de la vida independiente.

Discapacidad intelectual:

Las asociaciones específicas de síndrome de Down surgieron en España a mediados de los años 70 con un enfoque novedoso y revolucionario: los programas de estimulación precoz. En 1976, Juan Perera fundó ASNIMO en las Islas Baleares, la primera asociación española de síndrome de Down y la segunda en Europa, inspirado por contactos con médicos estadounidenses y con el investigador belga Jean-Adolphe Rondal.

La iniciativa partía de la premisa, entonces impensable para muchos, de que las personas con síndrome de Down podían aprender a leer y desarrollar capacidades que la sociedad les negaba. El movimiento se basaba en el descubrimiento de que los primeros años de vida, especialmente entre los cinco meses y los tres años, constituían una etapa de enorme plasticidad cerebral donde una

estimulación adecuada podía potenciar significativamente el desarrollo. Este enfoque contrastaba radicalmente con las expectativas médicas de la época, cuando a las familias se les aseguraba que sus hijos no vivirían más de 30 años ni aprenderían nunca a leer o escribir.

Inicialmente, muchas de estas familias pioneras acudieron a las entidades tradicionales para solicitar información sobre estimulación precoz, pero se encontraron con respuestas evasivas y recelo. Las organizaciones existentes veían con desconfianza esta nueva aproximación, que parecía un modelo de atención específica exclusivo para el síndrome de Down, generando cierta incomodidad en un sector que buscaba la unidad en torno a la discapacidad intelectual en su conjunto.

Ante la falta de respuesta, muchas familias empezaron a organizarse por su cuenta, dando lugar a una red de asociaciones que se expandió primero por Murcia y Cataluña (donde Ramon Trias Fargas fundó la influyente Fundación Catalana de Síndrome de Down) y posteriormente por toda España durante los años 80 y 90 del siglo XX. Este crecimiento no fue planificado ni centralizado, sino que respondió a una necesidad espontánea de familias que buscaban apoyo mutuo y recursos especializados que el sistema público y las entidades tradicionales no ofrecían.

El proceso de convergencia de estas asociaciones culminó el 23 de abril de 1991 con la fundación de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, posteriormente conocida como Down España. La federación nació de un proceso orgánico de confluencia entre entidades que ya estaban en funcionamiento, con liderazgos clave como los de Juan Perera y Jesús Flores, además del protagonismo de asociaciones como las de Granada, Córdoba, Murcia y Madrid.

Aunque atravesó una crisis interna en 1995-96, la organización se consolidó definitivamente bajo el liderazgo de Pedro Otón a partir del año 2000, quien impulsó una estrategia de visibilización pública que transformó la percepción social del síndrome de Down en España. Hoy en día, Down España agrupa aproximadamente 100 entidades, manteniendo una estructura de base familiar que ha evolucionado progresivamente hacia un modelo más inclusivo y de creciente coprotagonismo, aunque sin abandonar el papel relevante de las familias en los órganos de decisión.

Como en el caso de otros movimientos de familias, la evolución de las prioridades ha seguido la trayectoria vital de las propias familias fundadoras. En sus inicios, el foco estaba en la salud infantil y la atención temprana, concretado en proyectos como el Programa Español de Salud publicado en 1991. Durante los años 80 y 90, la integración educativa se convirtió en la batalla central, en un momento de fuerte impulso reformista coincidente con la Declaración de Salamanca, cuando muchas escuelas comenzaron a abrirse a la inclusión del alumnado con síndrome de Down. Con el paso de los años, las preocupaciones se desplazaron hacia la vida adulta: el empleo, el ocio, la autonomía personal y los proyectos de vivienda independiente. Sin embargo, el avance más significativo y también el más dramático ha sido el aumento de la esperanza de vida, que ha pasado de 30 años en los años 70 a 62 años en la actualidad, trayendo consigo una nueva realidad ineludible: el envejecimiento precoz y la enfermedad de Alzheimer. Aproximadamente el 80 % de las personas con síndrome de Down fallecen por Alzheimer antes de los 58 años, lo que ha obligado a replantear completamente las estrategias de atención y ha convertido la investigación sobre neurodegeneración en una prioridad emergente del movimiento.

Finalmente, uno de los temas más incómodos y menos abordados en el sector es la dimensión eugenésica del diagnóstico pre-

natal. Desde los años 80 del siglo XX, el síndrome de Down ha sido el foco principal de las pruebas de cribado genético, debido a la facilidad con la que puede detectarse durante el embarazo. Aunque Down España mantiene una postura neutral respecto al aborto, es innegable que existe un sesgo eugenésico estructural en los protocolos médicos y en las políticas de salud pública, donde el síndrome de Down es percibido como una condición que debe ser evitada. Se estima que actualmente solo entre el 5 % y el 7 % de los embarazos en los que se detecta síndrome de Down llegan a término, siendo España uno de los países con mayor tendencia en este sentido.

La paradoja es que mientras el discurso oficial sobre la discapacidad es inclusivo y positivo, en la práctica se hace todo lo posible por evitar su presencia, generando una contradicción profunda entre el modelo social de derechos que defiende el movimiento asociativo y la realidad de las decisiones reproductivas que se toman mayoritariamente en base a criterios biomédicos.

Autismo:

El reconocimiento del autismo como una condición diferenciada es un fenómeno relativamente reciente en la historia clínica y social, a pesar de que Leo Kanner formuló su primera definición en 1943. En España, el movimiento asociativo vinculado al autismo comenzó a consolidarse a comienzos de la década de 1980, impulsado fundamentalmente por familias pioneras que buscaban respuestas específicas más allá del marco general de la discapacidad intelectual.

Entidades históricas como Nuevo Horizonte en Madrid, fundada en 1983, o los proyectos vinculados al doctor Obiols en Barcelona marcaron el inicio de una reivindicación centrada en la especificidad del autismo. Como ha ocurrido en otros ámbitos del movi-

miento asociativo de la discapacidad, este proceso tuvo su origen en la iniciativa de padres y madres que, ante la ausencia de recursos públicos especializados, promovieron sus propias estructuras de atención, distanciándose progresivamente del modelo de Plena Inclusión, al considerar que las necesidades comunicativas y conductuales de sus hijos e hijas con neurodivergencias exigían enfoques terapéuticos y educativos diferenciados respecto de los asociados a la discapacidad intelectual clásica. Destaca el liderazgo femenino en la promoción de las primeras entidades asociativas en torno al autismo, con perfiles más que notables como Isabel Bayonas y Simona Palacios.

La estructura del movimiento asociativo vinculado al autismo ha atravesado sucesivos procesos de fragmentación y posterior confluencia. Durante la década de los noventa, la dificultad para unificar criterios y estrategias dio lugar a la aparición de dos grandes federaciones, FESPAU y Autismo España, generando una duplicidad organizativa que el CERMI contribuyó a encauzar mediante la creación de fórmulas de representación unitaria basadas en el consorcio y la coordinación.

De manera paralela, hace aproximadamente dos décadas emergió con fuerza un movimiento específico en torno al Asperger, cristalizado en la Confederación Asperger España, impulsado por familias y por personas con autismo de alto funcionamiento que no se sentían adecuadamente representadas en unas estructuras del autismo entonces centradas en perfiles con mayores necesidades de apoyo. Aunque la clasificación clínica vigente, recogida en el DSM-5, ha integrado todas estas realidades bajo la categoría única de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), suprimiendo el término Asperger como diagnóstico médico, esta denominación mantiene una vigencia significativa en el plano social e identitario. En los últimos años, no obstante, se han promovido procesos de acercamiento y colaboración entre las principales entidades del

sector, especialmente entre Autismo España, tras la unificación de las dos federaciones anteriores, y el movimiento Asperger, articulando proyectos compartidos y posiciones comunes en su interlocución con las administraciones públicas.

La naturaleza de los desafíos asociados al autismo varía de manera significativa a lo largo del espectro. Mientras que las personas con autismo clásico asociado a discapacidad intelectual, correspondiente al TEA de nivel 3, requieren apoyos intensos y, en muchos casos, recursos residenciales o de atención diurna, las personas con síndrome de Asperger o TEA de nivel 1 se enfrentan a barreras menos visibles, pero profundamente lesivas, especialmente en los ámbitos de la inclusión social y laboral.

El autismo presenta una especial vulnerabilidad al acoso escolar y laboral, con tasas de victimización notablemente elevadas, al encontrarse integrado en entornos ordinarios en los que sus comportamientos suelen interpretarse erróneamente como excentricidades o falta de educación, y no como manifestaciones de una discapacidad. Esta incomprensión social tiene consecuencias de gran calado en la vida adulta, traduciéndose en elevados índices de ansiedad, depresión y riesgo de suicidio, lo que ha situado la salud mental como una de las prioridades actuales del movimiento asociativo, junto con la reivindicación del reconocimiento de la discapacidad psicosocial.

Más allá de su papel como proveedor de servicios ante la insuficiencia de la respuesta pública, el movimiento asociativo se ha consolidado como la principal fuente de conocimiento experto sobre el autismo en España. En un sistema educativo y sanitario marcado por carencias formativas donde no es infrecuente que el profesorado y el personal médico dependan de la autoformación, han sido las asociaciones las que han asumido la capacitación de

profesionales y la generación de conocimiento aplicado, contribuyendo decisivamente al desarrollo de la evidencia científica y de las buenas prácticas hoy vigentes.

En este proceso ha adquirido una relevancia creciente la perspectiva de género, que ha permitido visibilizar el infra diagnóstico de las mujeres autistas, en buena medida explicada por el fenómeno del *masking* o enmascaramiento social, mediante el cual muchas mujeres logran mimetizar conductas normativas a costa de un elevado desgaste emocional, corrigiendo así la antigua concepción del autismo como una condición predominantemente masculina.

En la actualidad, el movimiento afronta retos de gran complejidad, como el envejecimiento de la primera generación de personas diagnosticadas y de los padres y madres fundadores de las entidades, lo que plantea interrogantes acuciantes sobre los apoyos a la vida adulta cuando las familias ya no estén presentes.

La pandemia de la COVID-19 constituyó un hito reciente con efectos ambivalentes: si bien el confinamiento supuso para algunas personas con Asperger un alivio temporal al reducir la presión de la socialización forzada, la ruptura de rutinas y la posterior desescalada provocaron importantes desajustes.

Durante este periodo, el tejido asociativo volvió a demostrar su fortaleza y su utilidad social, con el respaldo del CERMI en la gestión de necesidades urgentes como el uso de mascarillas o las autorizaciones para salidas terapéuticas, reafirmando que, pese a la creciente profesionalización de los servicios, el impulso activista y reivindicativo de las familias continúa siendo un elemento insustituible en la defensa efectiva de derechos.

Daño cerebral:

El movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España surgió en respuesta a una necesidad de atención específica para una discapacidad con características distintivas. El DCA se caracteriza por su aparición súbita (ictus, traumatismos craneo encefálicos, anoxias) y por generar secuelas múltiples que abarcan dimensiones físicas, cognitivas, emocionales y conductuales, además de la fatiga mental.

Sin embargo, lo que verdaderamente diferenció el origen de este movimiento asociativo de otros en el ámbito de la discapacidad no fue tanto la falta de recursos, que también existía, sino el total desconocimiento que rodeaba a esta condición, incluso dentro de la profesión médica. A diferencia de la discapacidad intelectual o física, que, aunque carecían de recursos eran reconocidas socialmente, el DCA era completamente invisible: las personas afectadas eran catalogadas por funcionarios y profesionales sanitarios como «locos» o «subnormales», términos propios de la época, sin que existiera comprensión alguna de su condición real.

Los orígenes de este movimiento se remontan a finales de los años 80 y principios de los 90 del siglo XX, cuando distintos grupos de familias comenzaron a organizarse ante el desamparo total que encontraban tras el alta hospitalaria de sus familiares. Inicialmente, el DCA se percibía como algo que afectaba a personas muy mayores, «sin mayor relevancia social», pero cuando comenzó a evidenciarse que también afectaba a personas jóvenes por accidentes de tráfico o ictus precoces, las familias tomaron conciencia de la invisibilidad absoluta de sus seres queridos ante la administración y el sistema sanitario. Estas familias se constituyeron en grupos de ayuda mutua que evolucionaron hacia las primeras asociaciones pioneras. Su vocación era prestar un triple servicio: informar a otras familias, aglutinar al colectivo y reivindicar servicios

especializados en un contexto donde la respuesta institucional era inexistente.

Finalmente, la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido, FEDACE, nace cuando las asociaciones de DCA como ADACEN (Navarra), APEFA (Asturias), ATC Araba, APANEFA (Madrid), DACE (Sevilla), REACER (Baleares) o TRACE (Cataluña), entre otras, responden a la necesidad de lograr un reconocimiento nacional que permitiera que el DCA fuera reconocido como una discapacidad y, más específicamente, como una pluridiscapacidad que puede afectar cualquier función o estructura corporal o mental. Los inicios fueron difíciles debido a la escasez de recursos y al desconocimiento social, pero gracias al compromiso de las asociaciones fundadoras, la federación pudo poner en marcha su primer servicio de información y apoyo a familias en 1998.

Salud Mental

El movimiento asociativo de la salud mental en España surgió de familias que se encontraron ante un vacío asistencial y de reconocimiento frente a una situación de discapacidad que en aquel momento ni siquiera era identificada como tal: la discapacidad psicosocial.

A diferencia de otros movimientos asociativos en el ámbito de la discapacidad, este no se originó exclusivamente por la falta de recursos, que tampoco eran suficientes, dicho sea de paso, sino fundamentalmente por la necesidad de aportar soluciones en el corto plazo a situaciones concretas y, simultáneamente, reivindicar que la enfermedad mental fuera reconocida como parte integral de la atención sanitaria y social.

Lo que distingue particularmente este movimiento de otros surgidos en torno a discapacidades detectables en la infancia es que

se trataba de un movimiento de familias, fundamentalmente madres, que se enfrentaban a la situación de hijos o hermanos que no estaban en la infancia, sino en otro momento vital, cuando debutaban con problemáticas de salud mental sin encontrar ningún apoyo que les pudiera ayudar o acompañar en ese proceso.

Los orígenes del movimiento se remontan a mediados de los años 70 del siglo XX, pocos años antes de la aprobación de la Ley General de Sanidad de 1986, cuando comenzaron a surgir las primeras asociaciones pioneras en distintos puntos de España. El 6 de abril de 1983, tres asociaciones procedentes del País Vasco, La Rioja y Alicante fundaron la primera plataforma estatal en defensa de las asociaciones de personas con enfermedad mental y sus familias, constituyendo así FEAFES (Federación Española de Asociaciones de Familiares y Enfermos Psíquicos).

Esta unión respondía a la necesidad de crear una estructura que pudiera cubrir la parte de atención que faltaba y, fundamentalmente, lograr un reconocimiento y una voz en el nivel nacional que permitiera presionar para que se pusieran recursos sobre la mesa. A partir de ese momento fueron surgiendo nuevas asociaciones que se fueron incorporando a la red, conformando lo que hoy son 340 entidades agrupadas en 18 federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales, con más de 60 000 socios en todo el territorio nacional.

Una peculiaridad fundamental de este movimiento asociativo, que lo diferencia de otros en el ámbito de la discapacidad, tanto en España como a escala europea, es su composición tripartita: está formado por familiares de personas con problemas de salud mental, por las propias personas con sufrimiento psíquico y por profesionales que hacen la parte de atención, siendo del consenso de estos tres perfiles desde donde se nutre y avanza el movimiento. Debemos recordar que desde los años setenta se venían produ-

ciendo quejas y protestas por parte de profesionales sanitarios y sociales por las condiciones de vida y el encarnizamiento terapéutico al que estaban sometidas las personas con discapacidad psicosocial.

La evolución de los programas desarrollados por el movimiento ha transitado desde un enfoque inicial centrado en el acompañamiento y el respiro familiar y actividades de voluntariado y ocio, hacia una apuesta decidida por el empoderamiento de las personas con problemas de salud mental, impulsando su participación en roles de corresponsabilidad dentro del movimiento asociativo y promoviendo figuras como la asistencia personal y el agente de apoyo mutuo entre pares.

En junio de 2015 año, coincidiendo con el 32º aniversario de la organización, FEAFES pasó a denominarse Confederación Salud Mental España. Este cambio representó una refundación de la visión, misión y estrategia organizativa, un cambio de paradigma desde el concepto de «enfermedad mental» hacia el de «salud mental».

Con esta transformación se buscaba ofrecer a la sociedad una visión positiva que se acercara al concepto de salud mental y se alejara del de enfermedad mental, diluyendo la diferenciación entre personas sanas y personas con enfermedad, para que el conjunto de la sociedad se sintiera interpelada directamente, reconociendo que todas las personas debemos cuidar la salud mental. Paralelamente, la Confederación transitó de ser una entidad gestora de proyectos hacia una entidad de gestión del conocimiento, generando investigaciones, informes sobre derechos humanos y materiales de toma de conciencia y sensibilización que comparte con las entidades del movimiento para devolverlos a la sociedad.

Los desafíos pendientes siguen siendo múltiples y estructurales. El estigma continúa siendo uno de los principales obstáculos, junto con la necesidad de seguir trabajando por un modelo comunitario de atención integral que contemple no solo la parte sanitaria sino también la social y el entorno comunitario.

La investigación sobre tratamientos e ingresos involuntarios presentada en 2023, desarrollada en colaboración con CERMI, puso de manifiesto la persistencia de vulneraciones importantes de derechos que requieren alternativas que garanticen la autodeterminación de las personas. Asimismo, el movimiento enfrenta nuevos retos en el ámbito de la infancia y juventud, donde se está produciendo un incremento significativo en la necesidad de atención en salud mental, y en la consolidación de espacios específicos como la Red Estatal de Mujeres, constituida en 2019, que representa institucionalmente a la confederación aportando la perspectiva de mujer y salud mental.

La colaboración con otras discapacidades a través de CERMI, así como la especial sintonía y cercanía con organizaciones como Autismo España, Down España y ASPACE, refleja la búsqueda de políticas comunes desde el reconocimiento de que, aunque cada discapacidad tiene sus particularidades, existen derechos compartidos que se defienden mejor de manera conjunta.

Enfermedades raras

El movimiento de las enfermedades raras en España tiene un origen marcado por el aislamiento absoluto de las familias. FEDER nació oficialmente en 1999 en Sevilla, impulsada por Moisés Gámez y un grupo inicial de apenas siete asociaciones que compartían una misma desesperación: tener una patología de baja prevalencia y sentirse «huérfanos» dentro del propio sistema sanitario y social.

Hasta ese momento, las familias vivían su realidad de puertas para adentro, enfrentando diagnósticos desconocidos sin una red de apoyo y desde una concepción de la persona desde un «rol de enfermo» impuesto por el entorno sanitario. En poco más de dos décadas, el movimiento pasó de ser un grupo testimonial a convertirse en una fuerza social de primer orden que aglutina actualmente a 418 entidades, demostrando que, aunque las patologías sean minoritarias (afectan a menos de 5 por cada 10 000 habitantes), el grupo social es inmenso, representando potencialmente a más de tres millones de personas en España.

Lo que define la identidad de este movimiento no es una discapacidad concreta, sino la «odisea diagnóstica». El promedio de tiempo para obtener un diagnóstico es de 4 años, pero un 20 % de las familias espera más de una década, y muchas fallecen sin saber qué tienen. Esta incertidumbre clínica conlleva una falta de tratamiento abrumadora: solo el 5-6 % de las más de 6 000 enfermedades raras tienen una cura o tratamiento efectivo. Además, las enfermedades raras generan con frecuencia una multidiscapacidad transversal que no se limita a lo físico o intelectual, sino que a menudo combina ambas con discapacidades sensoriales y generando una gran dependencia y un impacto devastador en la salud mental de las familias, donde el 70-80 % sufre cuadros de ansiedad o depresión derivados del cuidado constante y la incertidumbre.

El movimiento ha logrado hitos de acción pública clave que han transformado la atención sanitaria. El punto de inflexión fue la aprobación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en 2009, que dio pie a la creación de los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia). Estos centros buscaban garantizar que cualquier paciente, viviera donde viviera, pudiera acceder al mayor experto de su patología. Sin embargo, el movimiento sigue denunciando una brecha en la equidad: aunque se definieron los centros,

no se dotó presupuestariamente el Fondo de Cohesión Sanitaria para garantizar los desplazamientos, provocando que muchas familias se arruinen viajando a otra comunidad autónoma para recibir tratamiento, o que los hospitales de origen pongan trabas para derivar a los pacientes por costes económicos.

El movimiento de enfermedades raras tiene un marcado perfil de género. Las mujeres no solo son las cuidadoras principales, muchas veces obligadas a abandonar su carrera profesional para atender a hijos con grandes necesidades de apoyo, sino que también son el motor del activismo: entre el 70 % y el 80 % de la Junta Directiva de FEDER son mujeres. A esta carga de cuidados se suma un sesgo de género en la clínica, ya que existe un retraso diagnóstico mayor en mujeres que en hombres para las mismas patologías, debido a que históricamente los síntomas se han estudiado bajo patrones masculinos, lo que lleva a menudo a diagnósticos erróneos o tardíos en niñas y mujeres.

La entrada de FEDER en el CERMI en el año 2012 supuso la consolidación definitiva del movimiento dentro de la discapacidad organizada. Hasta entonces, las personas con estas enfermedades raras se sentían en «tierra de nadie», ya que su problemática era considerada eminentemente sanitaria antes que social. Hoy, FEDER actúa como un puente necesario entre el ámbito sanitario (diagnóstico, ensayos clínicos, farmacia) y el ámbito social (valoración de la discapacidad, dependencia, protección social), defendiendo que la investigación es la mayor herramienta de transformación social para estas familias.

La coexistencia de FEDER con la representatividad de COCEMFE en el ámbito de la discapacidad orgánica estuvo marcada desde el principio por la pertenencia de varias organizaciones federadas estatales a ambas plataformas. Ese elemento de unidad interna y la pertenencia de ambas al CERMI ha facilitado la com-

plementariedad de sus acciones, desde diferentes perspectivas, sin que hayan existido conflictos entre las entidades, que han articulado una lucha común y estratégicamente diferenciada en algunas materias cuando era necesario.

Sordoceguera

El movimiento asociativo de personas sordociegas en España tiene su raíz en la necesidad de reconocimiento de una discapacidad única y específica, distinta de la suma de la sordera y la ceguera. El impulso inicial, como en otros casos, partió del movimiento de familias, que además de afrontar las dificultades de la falta de recursos adecuados para personas sordociegas, se encontraban ante un movimiento social fundamentalmente de personas adultas en el ámbito de la discapacidad sensorial.

Este impulso inicial de las familias se complementó en 1993 con la creación de ASOCIDE (Asociación de Sordociegos de España), la primera entidad dirigida por las propias personas con sordoceguera, marcando un hito al dejar de ser sujetos pasivos de asistencia para convertirse en protagonistas de su propia lucha. Antes de esta autoorganización, la atención dependía en gran medida de organizaciones de personas ciegas o sordas como la ONCE, CNSE y FIAPAS y de asociaciones de familias como APASCIDE, pero la creación de una voz propia fue fundamental para visibilizar sus barreras comunicativas y sociales específicas.

La evolución natural de este crecimiento desembocó en 2011 en la fundación de FASOCIDE (Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España). Esta federación nació para aglutinar y coordinar a las diferentes asociaciones autonómicas. Actualmente cuenta con 13 entidades miembro y diversas asociaciones territoriales. Como máximo representante nacional e interlocutora ante la administración pública, FASOCIDE forma parte

también de organismos internacionales como la Unión Europea de Sordociegos (EDbU) y la Federación Mundial (WFDB).

En cuanto a sus reivindicaciones, el eje central es el reconocimiento legal pleno de la sordoceguera como discapacidad única, lo que permitiría el desarrollo de recursos específicos más allá de lo genérico. Entre sus demandas históricas y actuales destacan la elaboración de un censo real para dimensionar el colectivo, la garantía de acceso a guías-intérpretes y mediadores (sus «ojos y oídos» para la conexión con el entorno) y la eliminación de barreras de acceso a la información y la comunicación, luchando contra el aislamiento que a menudo impone esta discapacidad.

La atención de la ONCE a las personas sordociegas existía desde 1987. La Organización contaba con un programa específico de atención a este grupo que, aprovechando su experiencia acumulada en la atención a la discapacidad visual, se estructuró en torno a «aulas» ligadas a los Centros de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE, con una misión inicialmente de orientación educativa pero que acogía también desde sus orígenes las necesidades de las personas sordociegas adultas.

Este proceso de maduración progresiva, que se prolongó durante más de una década, desembocó en la creación formal de la Unidad Técnica de Sordoceguera (UTS) a finales del año 2000, operativa desde comienzos de 2001. La UTS se convirtió en el centro técnico de toda la atención especializada de la ONCE a la sordoceguera, con profesionales de distintos perfiles que analizan las necesidades específicas y las características sociodemográficas del colectivo afiliado, realizando la valoración individualizada de la condición, detectando las necesidades de atención, formando a otros profesionales y coordinando la búsqueda de recursos externos en sus respectivas zonas.

En 2007 se creó la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS). El programa de mayor impacto y proyección de FOAPS es el de mediación socioeducativa, puesto en marcha desde su mismo año de constitución. La mediación es el proceso que tiene lugar entre la persona sordociega y el profesional que la apoya, por el cual se minimiza la discapacidad derivada de la pérdida efectiva de los dos sentidos de percepción a distancia, buscando que la persona establezca y mantenga un dominio máximo sobre su entorno de acuerdo con sus capacidades.

A diferencia de la figura del guía-intérprete, cuyo rol es estrictamente neutral y traductológico, el mediador crea un vínculo personal de confianza y empatía con cada usuario, provoca oportunidades de aprendizaje y vinculación adaptadas a sus capacidades e intereses, y adapta el entorno para facilitar su comprensión, sirviéndose de la anticipación constante y del establecimiento de rutinas. El programa de mediación socioeducativa en las aulas para la infancia sordociega es una de las líneas más visibles de FOAPS.

A lo largo de sus casi dos décadas de actividad, FOAPS ha complementado su labor asistencial directa con una intensa función de información y divulgación social, publicando materiales específicos, impulsando charlas y jornadas, y apostando por iniciativas de visibilización con el objetivo de combatir el profundo desconocimiento social sobre esta discapacidad.

8.4. La articulación del asociacionismo de mujeres con discapacidad

Las mujeres tuvieron un papel preponderante, aunque invisibilizado, en el surgimiento del movimiento asociativo de la discapacidad. Si bien en muchos casos iniciaron y lideraron las entidades

de base y la lucha por conseguir servicios y reivindicar derechos, la constitución de las juntas directivas de las primeras federaciones, confederaciones y plataformas, salvo excepciones, no reflejó en sus estructuras de dirección este protagonismo inicial con justicia. Por otro lado, estos movimientos no tuvieron en cuenta, en un primer momento, la especificidad de las necesidades de las mujeres como grupo social.

En el ámbito internacional, ya en los años 70 del siglo XX figuras del Movimiento de Vida Independiente estadounidense como Harriet McBryde y Adrienne Asch, cuestionaron las razones del olvido del movimiento feminista de la opresión a las mujeres con discapacidad, señalando desde una perspectiva bioética cómo la eugenesia se había ensañado especialmente con ellas, destacadamente, a través de las esterilizaciones forzadas.

El movimiento asociativo de las mujeres con discapacidad en España representa una trayectoria de resistencia y transformación que se entrelaza con los avances democráticos postfranquistas, el auge del feminismo internacional y la evolución del propio movimiento de la discapacidad. Surgido en los años 90 del siglo XX como una respuesta a la doble discriminación, por género y por discapacidad, este movimiento ha navegado entre críticas internas al asociacionismo general de la discapacidad, por sus inercias patriarcales, y un diálogo a menudo complejo con el feminismo mainstream, que no siempre ha incorporado la discapacidad como eje central de análisis. A lo largo de las décadas, ha contribuido a reformular el concepto de daño social, politizar lo cotidiano y promover cambios organizativos profundos, todo ello en un contexto donde el movimiento de discapacidad negocia permanentemente su rol de incidencia política con el de prestador de servicios, dado que el Estado ha delegado frecuentemente en las asociaciones la cobertura de necesidades básicas no atendidas.

Esta articulación, que empieza a hacerse visible en estos años, realizaba, por un lado, una crítica interna al movimiento de la discapacidad, que reproducía patrones patriarcales en liderazgos predominantemente masculinos, prioridades enfocadas en barreras físicas sin perspectiva de género y estilos de participación jerárquicos y excluyentes. Por otro lado, como una interlocución compleja con el feminismo general, que, aunque avanzaba en temas como la igualdad laboral y la violencia de género, marginaba las experiencias de las mujeres con discapacidad, viéndolas como «casos especiales» en lugar de como ejemplos interseccionales en el campo de los grupos vulnerables.

Este proceso ha generado, como aportaciones significativas, la reformulación del daño social más allá de «barreras» físicas o normativas, incorporando violencias específicas como la sobreprotección, la desposesión de autonomía, la infantilización, el control reproductivo y las brechas en empleo y participación pública. En segundo lugar la politización de lo cotidiano, desplazando el foco de la mera provisión de servicios hacia experiencias donde la discriminación se intensifica, como la salud sexual y reproductiva, la violencia de género, los cuidados, la pobreza, la vida independiente y la accesibilidad en recursos específicos para mujeres y, en tercer lugar, el cambio organizativo, donde la agenda de mujeres introduce métodos de trabajo y prioridades que tensan culturas institucionales preexistentes, demandando paridad real, participación significativa y transversalización de género en planes y proyectos.

El movimiento fue influenciado por eventos globales como la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) aprobada por las Naciones Unidas en 1979 y la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer en Beijing (1995), que enfatizó la interseccionalidad y la inclusión de mujeres con discapacidad en agendas feministas. En España, aun consolidando su democracia tras el franquismo, las mujeres con

discapacidad enfrentaban una invisibilidad estructural: el movimiento asociativo de la discapacidad priorizaba barreras arquitectónicas y empleo, pero ignoraba dinámicas de género, como la mayor carga de cuidados o la violencia machista exacerbada por la dependencia. El feminismo español, en auge en ese momento, con olas como la del sufragismo tardío y la lucha contra la violencia de género, tampoco integraba plenamente la discapacidad, viéndola como un «añadido» médico en lugar de una opresión estructural específica.

En este vacío surgieron movimientos en el ámbito de la discapacidad física como la Associació Dones No Estàndards (Mujeres No Estándar), fundada en 1995 en Barcelona por mujeres con discapacidad física, lideradas por figuras como Carmen Riu Pascual. Esta asociación rechazó términos como «minusválidas» o «discapacitadas», optando por «no estándar» para promover una imagen positiva y desafiar estereotipos que las reducían a objetos de piedad o infantilización. Su filosofía veía la discapacidad no como déficit, sino como catalizador para superar dificultades colectivas, abordando la «doble discriminación» en empleo (donde las mujeres con discapacidad tenían tasas de actividad inferiores al 10 %, según datos del INE de 1999), sexualidad (negada por mitos de asexualidad) y violencia, con tasas de 2 a 5 veces superiores a las de las mujeres sin discapacidad.

Estas entidades contribuyeron al Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa (1997), adoptado en Bruselas por el Foro Europeo de la Discapacidad, con participación española, que recopilaba recomendaciones para mejorar acceso a educación, empleo y derechos reproductivos.

Paralelamente, el IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) incorporó políticas transversales para mujeres con discapacidad entre 1997-1999, siendo pionero en Europa. Proyectos

como METIS (iniciativa DAPHNE de la UE) desarrollaron guías sobre violencia contra mujeres con discapacidad, reconociendo formas pasivas (abandono) y activas (abuso). En regiones como Andalucía, surgió la Asociación para la Promoción de la Mujer con Discapacidad 'LUNA' en el año 2000 y más adelante la Federación LUNA Andalucía, enfocada en el empoderamiento y la visibilización de las mujeres con discapacidad en Andalucía.

Los 2000 consolidaron el movimiento con la creación de redes autonómicas y estatales. En 2002-2003, COCEMFE publicó el *Libro Verde*. *Mujer y Discapacidad*. *Propuestas para una década*, que analizaba brechas en empleo y proponía transversalización de género. Investigaciones como el Proyecto ALBA, con socios europeos, exploraron la situación de la violencia doméstica, revelando tasas alarmantes en España.

Regionalmente, se formaron entidades como la Federación de Mujeres con Discapacidad LUNA Castilla-La Mancha (2007-2008), Asociación Mujeres en Movimiento Valencia LUNA (2008), ACADAR (Galicia, 2009) y AMANIXER (Aragón, 2012). Estas entidades priorizaban el trabajo sobre situaciones cotidianas como la salud sexual, el acceso a mamografías y pruebas diagnósticas accesibles, violencia y campañas contra acoso y cuidados, donde las mujeres con discapacidad asumían 80 % de roles, exacerbando su pobreza.

Todas estas entidades federadas de la discapacidad física de mujeres confluyen en una plataforma confederada estatal de mujeres con discapacidad física y orgánica, CEMUDIS, integrándose esta en COCEMFE. En aquel momento muchas entidades, dirigidas mayoritariamente por hombres, mostraron reticencia a la constitución de asociaciones de mujeres con discapacidad que «dividían» el movimiento asociativo y proponían crear comisiones o áreas dentro de las entidades genéricas.

En el ámbito de la discapacidad sensorial las raíces históricas se podrían remontar a figuras como la intelectual Teresa de Cartagena (c. 1425-1478), una monja sorda considerada la primera escritora feminista de España. Los estudios de género de la figura de Teresa de Cartagena destacan que lo que hace Teresa, entonces, es feminizar el espacio privilegiado de la comunicación con Dios que está por encima de cualquier poder y control masculino. Nacida en una prominente familia conversa, perdió la audición a los 20 años debido a una enfermedad. Escribió *Arboleda de los enfermos*, abordando la sordera como una ganancia espiritual en lugar de una pérdida (un pensamiento precursor de conceptos modernos de «*Deaf Gain*»). Su trabajo desafió normas patriarcales y capacitistas, retratando el aislamiento como una oportunidad para la introspección, aunque sus escritos fueron largamente pasados por alto.

La cultura patriarcal se ha exacerbado en el siglo XX en el caso de las mujeres sordas. Las hijas con sordera eran consideradas con carácter general una vergüenza o, al menos, un problema para las familias y eran escondidas y relegadas al ámbito doméstico hasta tiempos recientes. Las mujeres sordas se enfrentaban a un estigma social en público y a barreras en todo lo relativo al acceso a la información, haciéndolas invisibles en la sociedad y limitando sus contactos con frecuencia al círculo familiar aún en el caso de tener acceso al aprendizaje de la LSE o mediante el método oralista.

En ese sentido el movimiento asociativo se convirtió en una vía de inclusión efectiva pero limitada. En cualquier caso, las mujeres tuvieron un papel destacado a finales de siglo en el liderazgo y la dirección tanto de CNSE como de FIAPAS, a pesar de la dificultad añadida habitual de las mujeres con discapacidad para ocupar cargos directivos al sumar, de forma asumida como natural, las responsabilidades laborales y las tareas domésticas y de cuidado

familiar al activismo asociativo, en lo que muchas veces se convierte de facto en una triple jornada de trabajo.

Por otro lado, la participación de la mujer sorda en el debate feminista estaba lastrada por barreras en la comunicación, por lo que el feminismo con frecuencia no se hizo eco de estas realidades. Un elemento clave de las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad ha sido el de los derechos reproductivos y sexuales, que ha chocado, o al menos no se ha sincronizado con frecuencia, con el discurso feminista mayoritario, centrado en demandas que no tomaban en cuenta la realidad de las personas con discapacidad.

La esterilización eugenésica en el siglo XX representó una de las manifestaciones más oscuras de la biopolítica aplicada a las personas con discapacidad, originada en ideas de «mejora racial» promovidas por figuras como Francis Galton en el Reino Unido y extendida a programas estatales en países como Estados Unidos, donde se esterilizaron forzadamente a unas 60 000 personas entre 1907 y 1970[14], enfocándose en minorías étnicas, pobres y personas con discapacidades. En Europa, Alemania nazi llevó esto a extremos con la Ley para la Prevención de la Descendencia con Enfermedades Hereditarias (1933), esterilizando a 400 000 personas y evolucionando hacia el genocidio mediante el programa Aktion T4. Otros países como Suecia y Canadá mantuvieron programas hasta finales del siglo, justificándolos bajo pretextos de «bienestar público» y con impactos devastadores entre las mujeres con discapacidad intelectual especialmente, aunque también entre otras discapacidades.

---

[14] Stern, A. M. (2016). *Eugenic nation: Faults and frontiers of better breeding in modern America* (2.ª ed.). University of California Press. (Original de 2005) https://archive.org/details/eugenicnationfau0000ster

En España, la influencia eugenésica se manifestó durante el primer franquismo, sin una ley específica de esterilización masiva, pero integrada en políticas de «higiene de la raza hispánica» y de control demográfico, lo que llevó a prácticas como la esterilización en contextos psiquiátricos o para «enfermas mentales», influenciadas por el modelo médico.

Tras la Transición democrática, el Código Penal en su artículo 156 aún permitió esterilizaciones judiciales para personas «incapacitadas», bajo criterios médicos, creando divisiones en el movimiento de discapacidad entre quienes aceptaban intervenciones «terapéuticas» y quienes las veían como violaciones de derechos. Ello abrió uno de los principales frentes de lucha del movimiento de las mujeres con discapacidad en España.

La evolución legislativa culminó con la Ley Orgánica 2/2020, que prohibió totalmente la esterilización forzada, modificando el Código Penal para erradicar esta práctica en personas con discapacidad. Este cambio, efectivo desde 2021, fue impulsado por el movimiento de discapacidad organizado (CERMI), alineado con la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que rechaza intervenciones no consentidas. El criterio social prevaleció gracias a campañas que visibilizaron violencias específicas, como la desproporcionada afectación a mujeres con discapacidad intelectual.

El movimiento de familias de la discapacidad intelectual no se limitó a la cuestión de la esterilización, sino que fue evolucionando y asumiendo la reivindicación de los derechos reproductivos en un sentido amplio y en la demanda de apoyos a luna vida sexual integral de las mujeres con discapacidad intelectual, en un proceso que reclamaba, además de la «desmedicalización» de la discapacidad, la «desinfantilización».

Entre las activistas que lograron estos logros de la lucha del movimiento de mujeres, aún inacabado, cabe destacar también en el ámbito de la discapacidad visual a Ana Peláez Narváez, ciega de nacimiento, cuya trayectoria se ha centrado en combatir la discriminación múltiple que enfrentan alrededor de 600 millones de mujeres con discapacidad en todo el mundo.

Su carrera profesional comenzó en la ONCE, donde ocupó el cargo de consejera ejecutiva de relaciones internacionales y desarrollo exterior. Desde entonces ha asumido roles clave como vicepresidenta del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) y presidenta de su Comité de Mujeres, así como miembro y vicepresidenta del Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) entre 2009 y 2016. En 2018, hizo historia al convertirse en la primera mujer con discapacidad elegida para el Comité de la ONU para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW), para el que fue reelegida en 2022 y donde ha servido como presidenta y vicepresidenta, impulsando una perspectiva interseccional que integra la discapacidad en las agendas globales.

En el año 2003 se celebró en Valencia el I Congreso Internacional «Mujer y Discapacidad», con el objetivo de promover la integración y la igualdad de oportunidades de las mujeres con discapacidad en las distintas esferas de la vida social. Este impulso tuvo continuidad institucional en el ámbito del CERMI, que ya en el año 2000 había puesto en marcha la Comisión de la Mujer como nueva área de trabajo orientada a la elaboración, el análisis y la difusión de información relativa a los derechos de las mujeres con discapacidad.

Fruto de este proceso, y gracias a la labor de incidencia del CERMI, se aprobaron diversos instrumentos de planificación es-

pecíficos, entre ellos el I Plan Integral de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2005-2008, concebido para proponer, impulsar y desarrollar políticas concretas que redujeran la brecha de desigualdad existente en España, y que se consolidó además como una herramienta pedagógica y de referencia en el ámbito europeo e internacional

8.5. Fundación CERMI Mujeres

La creación de la Fundación CERMI Mujeres (FCM) en 2014 supuso la institucionalización definitiva de la agenda de género dentro del movimiento asociativo de la discapacidad, como fundación instrumental del propio CERMI para canalizar de forma estable y especializada un objetivo que este ya había definido como prioritario: garantizar el pleno goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las mujeres y niñas con discapacidad, así como de las madres y cuidadoras de personas con discapacidad.

La FCM nace a propuesta del CERMI e inspirándose en sus principios fundacionales, como respuesta a la comprobación de que la desigualdad de género atraviesa también de forma específica al grupo de las personas con discapacidad y genera formas propias de opresión que ni las políticas de igualdad convencionales ni el movimiento de la discapacidad habían abordado con la profundidad necesaria. Desde su origen, la Fundación se concibe, por tanto, como una pieza de «segunda generación» del movimiento: una estructura técnica y jurídica diseñada para producir conocimiento, articular incidencia política y ofrecer apoyos directos en un terreno, el de los derechos de las mujeres con discapacidad, donde convergen históricamente varias capas de discriminación.

En coherencia con el giro al enfoque de derechos impulsado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Perso-

nas con Discapacidad y la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, la FCM enuncia su misión desde una perspectiva explícitamente de derechos humanos, tomando como marcos de referencia ambos tratados y situando en el centro principios como la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la vida independiente y la acción positiva. Sus documentos fundacionales subrayan que la finalidad esencial es «favorecer las condiciones» para que mujeres y niñas con discapacidad, así como mujeres y madres cuidadoras, disfruten «plenamente y en igualdad de condiciones» de todos los derechos, combinando la denuncia de las violencias estructurales con la promoción del empoderamiento individual y colectivo. De este modo, la Fundación actúa como bisagra entre el espacio reivindicativo feminista y el entramado organizativo del CERMI, trabajando para que la intersección género–discapacidad deje de ser un apéndice marginal y pase a constituir un eje transversal y vinculante en las agendas públicas y en las propias organizaciones de la discapacidad.

Desde el punto de vista institucional, la FCM adopta la forma jurídica de fundación de carácter no lucrativo, con un Patronato que asume el gobierno, administración y representación de la entidad. Sus estatutos establecen que este órgano puede estar integrado hasta por veinticinco personas, combinando perfiles procedentes de los órganos de gobierno, dirección y gestión del propio CERMI y de sus organizaciones miembro con otras personas de reconocido prestigio en los ámbitos de la igualdad y la discapacidad, y fijan como criterio ineludible que la composición efectiva responda a principios de paridad de género. La estructura se completa con una Comisión Permanente, como órgano delegado para la dirección y gestión ordinaria, en la que se integran de manera nata la Presidencia, la Vicepresidencia Ejecutiva, la Secretaría y la Coordinación técnica, pudiéndose incorporar hasta tres vocalías adicionales. En este diseño pesa la experiencia acumu-

lada por el CERMI en la construcción de plataformas unitarias: se busca garantizar una representación plural del movimiento, combinando legitimidad política, capacidad técnica y arraigo en las propias organizaciones de mujeres con discapacidad.

La trayectoria de la Fundación ha estado además estrechamente ligada a figuras clave del liderazgo feminista en el campo de la discapacidad, lo que refuerza su dimensión de «sujeto político» más allá de lo meramente técnico. La vicepresidencia ejecutiva, ocupada desde su constitución por Ana Peláez Narváez, ha dotado a la FCM de una fuerte proyección internacional, conectando la agenda española con los debates en el Foro Europeo de la Discapacidad y en los comités de Naciones Unidas sobre discapacidad y discriminación contra la mujer. En la esfera interna, la presidencia ha sido ejercida sucesivamente por activistas vinculadas al movimiento de mujeres y a las organizaciones sectoriales de discapacidad.

Un rasgo distintivo de la Fundación es la centralidad que otorga a la documentación, la investigación aplicada y la generación de discurso propio como palancas de cambio normativo y cultural. Su catálogo de publicaciones recoge informes pioneros sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad, que han contribuido a visibilizar tasas de victimización muy superiores a las de la población general, así como déficits sistemáticos en el acceso a recursos, a la justicia y a medidas de protección efectivas. Del mismo modo, la FCM ha liderado el análisis y la denuncia de las esterilizaciones forzosas practicadas bajo cobertura legal hasta la reforma del Código Penal en 2020, impulsando investigaciones específicas sobre la vulneración de la integridad física y moral, la capacidad jurídica y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. El informe «Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad», elaborado junto con el Foro Europeo de la Discapacidad, sintetiza estas demandas

y propone un repertorio de recomendaciones normativas, institucionales y reparadoras, situando a España en el debate europeo sobre la abolición de estas prácticas. En la etapa más reciente, la FCM ha dado un paso más allá al trabajar en una propuesta legal integral para el reconocimiento, reparación e indemnización de las víctimas de esterilización forzosa mientras esta práctica estuvo permitida en España.

Junto a estas líneas centradas en violencia y derechos reproductivos, la Fundación desarrolla de forma continuada espacios de encuentro y empoderamiento colectivo, como los Foros Sociales de Mujeres y Niñas con Discapacidad y las Conferencias Sectoriales anuales, donde se abordan temas como empleo, cuidados, pobreza, accesibilidad, participación política o maternidades, siempre desde una mirada interseccional y con presencia directa de activistas de base. A través del portal «Generosidad» y de otras herramientas de comunicación, la FCM difunde testimonios, análisis y materiales formativos que contribuyen a consolidar un campo propio de pensamiento feminista de la discapacidad en lengua española, alimentando tanto al movimiento asociativo como a los operadores jurídicos, la academia y los poderes públicos.

8.6. Dinámicas de incorporación, coexistencia y tensión entre confederaciones

Durante la década de los noventa del siglo pasado, la convivencia interna en confederaciones y grandes familias organizativas del ámbito de la discapacidad se asemeja cada vez menos a una estructura jerárquica, salvo en el caso de la ONCE, debido a su origen, y cada vez más a un entramado de alianzas variables. La mayoría de las federaciones y confederaciones habían aglutinado a las asociaciones del Estado español, pero no funcionan de forma vertical, con una dirección centralizada y delegaciones territoriales, sino como una red que capilar que se extendía por todo el te-

rritorio. La gestión centralizada de los fondos fue uno de los principales aglutinantes desde el punto de vista pragmático, además de, por supuesto, los intereses de representación y unidad reivindicativa.

La unidad del sector no se construyó sobre la homogeneidad, sino sobre acuerdos de carácter pragmático, y cuando estos se quebraban o eran puestos en cuestión las tensiones solían articularse en torno a tres ejes recurrentes: la representatividad, el acceso a la financiación y a los recursos y los modelos ideológicos de referencia. Estas relaciones entre las asociaciones se extendían a las relaciones entre las federaciones.

Por un lado, en estos años aparecen nuevas agrupaciones de entidades que tratan de responder a necesidades específicas que no encuentran resueltas en el marco de las existentes. Además de la diferencia de visión en la sordera entre activismo adulto y movimiento de familias que se ha visto anteriormente entre CNSE y FIAPAS, encontramos en el ámbito de la discapacidad física la lucha por la representatividad entre COCEMFE y PREDIF, en la intelectual y del desarrollo, las entidades emergentes de autismo o la de síndrome de Down o las personas sordociegas en relación con la ONCE y las de daño cerebral sobrevenido en relación con las de parálisis cerebral. Todo ello parece tensar el tejido asociativo en un escenario de concurrencia competitiva por fondos limitados.

En la práctica, en nivel local y fuera de los grandes núcleos urbanos de algunas capitales (y no de todas), la realidad era y es que la red de servicios prestados por las entidades responde a las necesidades individuales de las personas, atendiendo casi siempre a criterios de proximidad y a los requisitos particulares y funcionales de apoyo individual, de formación o de adquisición de competencias, y no tanto a los diagnósticos clínicos.

Por ello, en el plano real se da una colaboración técnica entre entidades de atención directa que refuerza mutuamente la red de servicios de cada una de ellas. Los posibles desencuentros entre las cabezas de las federaciones no se trasladan a los territorios necesariamente. Al contrario, en el plano local existen redes de colaboración profesional que se traducen en derivaciones e intercambio de conocimiento entre los recursos existentes de atención directa a las personas.

Además, por una razón extrínseca al propio movimiento, la estructura de financiación de muchas entidades de pequeño tamaño condicionaba de forma decisiva su funcionamiento interno. La imposibilidad de asumir los costes derivados de la liquidación por despido del personal profesional (costes que se acumulaban y aumentaban con el paso de los años en un contexto de presupuestos anuales fluctuantes, variables y sujetos a justificación en cada ejercicio) provocaba que, al cumplirse tres años de contratación, y posteriormente dos, tras la evolución de la normativa, a numerosas personas trabajadoras no se les renovara el contrato para no «arrastrar» a otra subvención los futuros gastos de liquidación si el programa se cerraba. Esta dinámica generaba un elevado nivel de rotación de personal entre entidades del tercer sector hasta que los profesionales lograban acceder a un contrato estable, rompiendo en parte con la identidad corporativa de las personas que trabajaban allí.

Por un lado, esta movilidad «mercenaria» favorecía un cierto intercambio de conocimiento y experiencias entre organizaciones. Por otro, propiciaba que las personas empleadas desarrollaran un mayor compromiso con la intervención directa y con las personas destinatarias de dicha intervención que con siglas y con las líneas estratégicas definidas por las direcciones nacionales. De forma paralela, el proceso de profesionalización tendía a introducir, con el paso del tiempo, una mayor distancia entre los órganos de direc-

ción y el personal contratado, al tiempo que iban surgiendo mandos intermedios y figuras de gerencia que, en una etapa inicial, habían sido asumidas directamente por las juntas directivas de las entidades.

En este contexto asociativo, la creación del CERMI en 1997 se presentó como una respuesta orientada a articular una coordinación unitaria entre las entidades capaz de equilibrar los distintos pesos internos del sector social de la discapacidad y de reforzar su interlocución política. Esta unidad convive con fricciones de baja intensidad que no suelen romper las coaliciones existentes, pero que condicionan de manera constante los procesos de negociación y los equilibrios internos.

PARTE III: EL MOVIMIENTO EN EL SIGLO XXI

9. EL MOVIMIENTO COMO MOTOR DE LA LEGISLACIÓN Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

El siglo XXI ha supuesto la definitiva consolidación del movimiento asociativo de la discapacidad en España, erigiéndose como un actor político de primer orden capaz de vertebrar la agenda legislativa nacional y definir las políticas públicas. Bajo el consenso del CERMI y en un contexto de globalización de los derechos humanos, el tejido asociativo transitó de una histórica posición reactiva a una estrategia claramente propositiva, impulsando reformas estructurales para armonizar el ordenamiento jurídico español con los estándares internacionales. Este cambio de paradigma cristalizó en la participación de España en la gestación y ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, un hito que permitió abandonar el viejo enfoque asistencialista para abrazar un modelo garantista y de ciudadanía plena.

Sin embargo, esta capacidad de incidencia política tuvo que demostrar su fortaleza y resiliencia ante escenarios adversos, como la crisis económica de 2008-2014 o la pandemia de la COVID-19, coyunturas que expusieron las vulnerabilidades estructurales del sistema. Estas etapas de inestabilidad obligaron al sector a un

complejo reajuste estratégico, en el que fue necesario equilibrar la ambición de sus aspiraciones transformadoras con la cruda realidad de las restricciones presupuestarias y la búsqueda de la sostenibilidad financiera. A pesar de estas tensiones, el movimiento ha logrado mantener su función como motor legislativo, blindando los derechos conquistados y adaptando su estructura para seguir influyendo en la toma de decisiones en tiempos de incertidumbre.

En aplicación del artículo 33 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Estado español procedió en 2011 a designar formalmente un mecanismo independiente encargado de promover, proteger y supervisar este tratado en el ámbito interno. Esta función se atribuyó al CERMI, que pasó así a ejercer, por designación oficial del Estado y con rango reglamentario, el rol de mecanismo independiente de seguimiento de la Convención en España, reconocimiento recogido en el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La elección de una plataforma representativa de la sociedad civil como el CERMI para desempeñar este papel resulta singular en el contexto comparado, donde la mayoría de los estados parte han confiado esta misión a defensorías del pueblo o a instituciones nacionales de derechos humanos de carácter estrictamente público. En el caso español, el mecanismo combina la naturaleza asociativa y plural del movimiento organizado de la discapacidad con un mandato jurídico expreso de supervisión independiente, lo que refuerza tanto la legitimidad democrática del CERMI como su capacidad de interlocución con los poderes públicos y con el propio Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. La guía elaborada por la Delegación de De-

rechos Humanos del CERMI[15] sistematiza el funcionamiento de este mecanismo independiente de seguimiento y ofrece orientaciones prácticas para que las organizaciones de la discapacidad y la propia sociedad civil utilicen la Convención como herramienta efectiva de exigibilidad de derechos en España.

9.1. Capacidad de incidencia legislativa del CERMI

Desde su fundación en 1997, el CERMI ha logrado consolidarse como la plataforma vertebral y unificadora del movimiento asociativo en España. Al aglutinar a organizaciones que representan a 4,7 millones de personas, la entidad consiguió erigirse como un interlocutor privilegiado ante el Estado, abandonando la dispersión de voces anterior para presentar un frente común. Esta legitimidad representativa ha sido el cimiento sobre el que se ha construido su notable capacidad de influencia, permitiéndole participar activamente en la definición de la agenda política y social del país.

La estrategia del CERMI para materializar esta influencia se ha caracterizado por una inteligente combinación de movilización social y, sobre todo, de un riguroso trabajo técnico de incidencia política. Entre los años 2000 y 2020, esta labor se tradujo en la modificación o aprobación de más de 50 normativas clave. El hito más trascendental de este periodo fue la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU), que marcó un cambio de paradigma legislativo y estableció medidas concretas de acción positiva.

---

[15] Saravia Méndez, G. (2024). *El mecanismo independiente de seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Guía del CERMI*. Madrid: CERMI; Ediciones Cinca.

La acción del CERMI permeó otras esferas críticas del ordenamiento jurídico, tanto en el nivel nacional como internacional. La plataforma utilizó los mecanismos de la ONU, mediante la presentación de informes alternativos, para presionar al Estado español en el cumplimiento de compromisos internacionales. Este enfoque de derechos humanos impulsó reformas en el Código Civil en 2021 para eliminar discriminaciones en la capacidad jurídica y permitió hitos de gran calado social, como la incorporación de la perspectiva de discapacidad en el Pacto de Estado contra la Violencia de Género de 2017, reconociendo la vulnerabilidad específica de las mujeres con discapacidad.

No obstante, esta intensa actividad legislativa no estuvo exenta de obstáculos y limitaciones estructurales. La acción del CERMI tuvo que desplegarse también en el complejo mapa autonómico, impulsando leyes territoriales de accesibilidad como la de Cataluña en 2003. Sin embargo, la fragmentación territorial, sumada a resistencias políticas y a los recortes presupuestarios derivados de las crisis económicas, moderaron el impacto real de muchas de estas normativas.

9.2. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006): participación española

El tránsito de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM) de 1980 a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en 2001 supuso una revolución conceptual, desplazando el foco desde las consecuencias de la enfermedad (modelo médico y lineal) hacia la participación y el funcionamiento humano desde una perspectiva biológica (modelo biopsicosocial).

Mientras la CIDMM clasificaba «minusvalías» y estigmatizaba el déficit, la CIF, aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud,

define la discapacidad como una interacción dinámica entre la condición de salud de la persona y sus factores contextuales (ambientales y personales), eliminando el término «minusvalía» y adoptando un lenguaje neutro y positivo.

Este cambio no fue un mero ejercicio académico, sino fruto de un proceso participativo global sin precedentes en el que el movimiento asociativo mundial jugó un papel activo para asegurar que la clasificación reflejara la realidad social. En España, este proceso fue canalizado a través del IMSERSO, que coordinó la traducción y validación de la CIF en colaboración con la «Red de Habla Hispana» y las organizaciones de personas con discapacidad, garantizando que el tejido asociativo español influyera directamente en la consolidación del nuevo lenguaje inclusivo.

Desde un punto de vista práctico, esta evolución teórica forzó una profunda revisión de la identidad corporativa de las organizaciones, impulsando un cambio de nomenclatura generalizado para erradicar términos ya peyorativos a esas alturas como «subnormal», «invalidez» o «mutilado». Las entidades iniciaron un proceso de «limpieza terminológica» para alinearse con el modelo social, sustituyendo denominaciones antiguas por otras centradas en la persona y sus capacidades, además de la sustitución del término «minusválido» por el de «persona con discapacidad». Este reajuste generó un fenómeno de búsqueda de marca corporativa y muchas organizaciones en esa tarea optaron por modificar el significado de sus nombres jurídicos, pero manteniendo sus siglas originales, que ya eran referentes reconocidos en la sociedad.

La CIF, que correspondía a un modelo biopsicosocial, continuaba siendo un instrumento de la OMS dirigido por y para profesionales de la salud fundamentalmente, no un instrumento jurídico basado plenamente en un modelo social y de derechos humanos. Este documento pendiente sería la Convención Internacional sobre

los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), en el que el movimiento activista de la discapacidad de España desempeñó un rol de liderazgo inusual y decisivo durante la fase de elaboración en Nueva York entre 2002 y 2006.

La delegación española se caracterizó por una coordinación sin precedentes entre el Ministerio de Asuntos Exteriores y la sociedad civil representada por el CERMI, lo que permitió que el país defendiera con solidez el cambio de paradigma y el abandono definitivo del modelo médico mediante un instrumento jurídico internacional de derechos humanos en favor del modelo social. Personas como Ana Peláez (ONCE) fueron determinantes a través de la delegación española en la redacción de artículos cruciales que a menudo se olvidaban en los tratados generalistas, específicamente el Artículo 6 (Mujeres con discapacidad) y el Artículo 7 (Niños y niñas con discapacidad), introduciendo una perspectiva de género e infancia transversal que hoy es la norma general. Fruto de este compromiso, España fue uno de los primeros países europeos en ratificar el tratado en 2008, incorporándolo plenamente a su ordenamiento jurídico.

Tras la ratificación, el Estado inició un complejo proceso de armonización legal para que la legislación interna no contradijera el tratado internacional. Un primer paso fue la Ley 26/2011 de Adaptación Normativa, que modificó múltiples leyes sectoriales para alinearlas con los principios de no discriminación y accesibilidad universal.

En este contexto de reconocimiento de derechos, destaca, por lo que supuso para el movimiento asociativo, la Ley 27/2007, impulsada por entidades como CNSE y FIAPAS. Esta norma fue un hito de consenso que reconoció las lenguas de signos españolas (LSE) y los medios de apoyo a la comunicación oral, estableciendo un modelo de convivencia: la LSE se reconoció como un derecho

para quien quiera usarla, no como un deber, garantizando la libertad de elección. Esta ley creó un «espacio de respeto a la elección libre», eliminando las históricas confrontaciones entre los enfoques oralistas y signantes de FIAPAS y CNSE.

A pesar de los avances, la Convención actuó como un espejo exigente para la democracia española. Las revisiones periódicas del Comité de la ONU (especialmente en 2011 y 2019) cuestionaron la actuación del Estado, criticando severamente la persistencia de la institucionalización y prácticas como las esterilizaciones forzadas. El movimiento asociativo a través del CERMI utilizó la Convención como una herramienta de litigio estratégico ante los tribunales. Al invocar el tratado como norma de rango superior, se lograron sentencias del Tribunal Constitucional y del Supremo que, poco a poco, fueron reforzando derechos laborales y educativos que la legislación nacional aún no garantizaba plenamente.

La presión constante de la Convención cristalizó finalmente en tres reformas legislativas históricas que devolvieron la ciudadanía plena al grupo social de las personas con discapacidad:

1. La recuperación del derecho al voto en 2018: Fue el impacto democrático más inmediato. La reforma de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General eliminó la posibilidad de que los jueces retiraran el sufragio por motivos de discapacidad, devolviendo la voz a cerca de 100 000 personas que hasta entonces estaban excluidas de las urnas.
2. El fin de la esterilización forzada en 2020: Se erradicó del Código Penal la excepción que permitía esterilizar a personas incapacitadas sin su consentimiento, una práctica que vulneraba gravemente los derechos reproductivos, especialmente de las mujeres.

3. La reforma de la capacidad jurídica en 2021: Supuso el cambio más profundo en el derecho civil, eliminando la incapacitación judicial y la tutela para sustituirlas por un sistema de apoyos que respeta la voluntad y preferencias de la persona.

Todo este recorrido desembocó en la reforma del artículo 49 de la Constitución, la primera reforma social de la Carta Magna. Esta modificación actualizó una terminología obsoleta como «disminuidos», y elevó a rango constitucional los principios de la Convención, blindando la protección de los derechos de las personas con discapacidad y obligando a los poderes públicos a garantizar su autonomía e inclusión real y efectiva.

9.3. Financiación pública y modelos de sostenibilidad

La sostenibilidad del movimiento asociativo de la discapacidad en España se había construido desde los años 90 sobre un pilar fundamental: la financiación pública. Este modelo ha evolucionado desde una etapa inicial caracterizada por la dependencia de subsidios directos y graciables, hacia sistemas más complejos de concurrencia competitiva y modelos híbridos.

Entre los años 2000 y 2020, el mecanismo más emblemático de esta estructura fue la asignación tributaria del 0,7 % del IRPF (impuesto sobre la renta), consolidado a partir de 2007 como una vía estructural para canalizar fondos ciudadanos hacia proyectos de interés social. Para muchas organizaciones, esta partida llegó a representar entre el 40 % y el 50 % de sus ingresos anuales, convirtiéndose en el oxígeno financiero que permitía mantener estructuras y programas esenciales.

Sin embargo, este modelo sufrió una sacudida con el cambio que se produjo cuando dejó de ser gestionado por la administra-

ción central, para entidades de ámbito estatal, y la asignación tributaria empezó a ser manejada directamente, en su mayor parte, por las autonomías con entidades interlocutoras locales, quedando un porcentaje del 20 % como «tramo estatal» del IRPF. El cambio se produjo a raíz de la sentencia del Tribunal Constitucional 9/2017, de 19 de enero de 2017 que obligaba al Estado a redefinir el marco regulador de estas subvenciones, después de que la Generalitat de Cataluña hubiera recurrido sistemáticamente la convocatoria desde 1990.

El cambio produjo una descentralización que fortaleció a las entidades territoriales frente a las grandes confederaciones estatales, reconfigurando los equilibrios de poder internos y las estrategias de negociación política.

Paralelamente a la financiación nacional, los Fondos Estructurales y de Inversión Europeos (especialmente el Fondo Social Europeo) actuaron como una palanca de modernización, con cerca de 1 200 millones de euros asignados a la discapacidad en el período 2014-2020. Estos recursos fueron decisivos en materia de empleo para profesionalizar las iniciativas de inclusión laboral, permitiendo el despliegue de itinerarios personalizados de inserción.

Bajo este paraguas, el movimiento desarrolló un modelo de sostenibilidad basado en la economía social, cuyo máximo exponente son los Centros Especiales de Empleo (CEE). Estas estructuras empresariales, que en 2020 generaban ya más de 100 000 puestos de trabajo. A esto se sumaron las alianzas público-privadas estratégicas, destacando el papel vertebrador de la Fundación ONCE, que actuó como como financiador y socio técnico y garante de estabilidad para el tejido asociativo más débil.

A pesar de estos avances hacia la profesionalización, la excesiva dependencia de los fondos estatales, con un 60 % de las entida-

des dependiendo en más de un 70 % del dinero público, generó una vulnerabilidad permanente. Trajo consigo una burocratización asfixiante que, en palabras de algunos líderes asociativos, limita la capacidad de innovación y obliga a destinar ingentes recursos a la justificación administrativa en lugar de a la intervención directa. Además, la competencia por estos recursos limitados ha provocado en ocasiones tensiones internas y luchas entre confederaciones por el reparto de subvenciones nominativas o partidas de fortalecimiento asociativo, evidenciando que la financiación no es neutra, sino que condiciona las relaciones institucionales.

9.4. La crisis económica (2008-2014): fragilidad estructural y reubicación estratégica

La recesión que se produce entre 2008 y 2014 impactó con severidad en el movimiento asociativo, actuando como una prueba de tensión que expuso su fragilidad estructural. Los recortes presupuestarios, que según datos del CERMI (2013) redujeron los fondos sociales entre un 20 % y un 30 %, pusieron en riesgo la continuidad de servicios esenciales para varios millones de personas. El efecto fue devastador en los indicadores sociales del colectivo: estudios como «*El Impacto de la Crisis en Personas con Discapacidad*» (2009)[16] revelaron un aumento dramático de la pobreza, situando el riesgo de exclusión en un 40 % (frente al 25 % de la población general) y disparando el desempleo hasta el 35 % en 2014. Esta asfixia económica forzó a muchas entidades a fusiones o cierres definitivos, y a una reducción del 10 % del tejido asociativo, incapaces de sobrevivir a los recortes de la administración pública.

---

[16] Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid: CERMI; Ediciones Cinca: https://back.cermi.es/catalog/document/file/636121045005d.pdf

A la contracción del gasto público se sumó la desaparición de las Cajas de Ahorro y la drástica reducción de su Obra Social. Históricamente, estas entidades habían sido un pulmón financiero vital para el tejido asociativo local y provincial, financiando infraestructuras y programas que la administración no cubría. Su colapso dejó un vacío imposible de llenar a corto plazo. Además, el nuevo escenario de escasez trajo consigo un cambio en las reglas del juego y el aumento del nivel de exigencia. Las entidades que sobrevivieron tuvieron que buscar financiación «debajo de las piedras» y adaptarse a unos estándares de transparencia, calidad y gestión mucho más rigurosos. Muchas organizaciones se quedaron por el camino, en parte por falta de fondos, y también por no acometer la profesionalización definitiva que el nuevo entorno requería, abandonando el voluntarismo bienintencionado por una gestión técnica y eficaz.

Ante la crisis económica y la emergencia sanitaria derivada de la aparición de la COVID-19, el sector activó mecanismos de mejora de calidad y mediante un viraje estratégico hacia su transformación en prestadoras de servicios profesionales a precios de mercado. Entidades que nacieron con una vocación puramente reivindicativa evolucionaron hacia modelos de negocio social altamente especializados, ofreciendo servicios de fisioterapia, asistencia personal o turismo accesible. La clave de este cambio es que ya no competían por la caridad, sino por la calidad, ampliando su público objetivo más allá de sus propios socios, atendiendo a la población general y a personas mayores.

Este reposicionamiento, además de una estrategia de supervivencia económica, busca alcanzar la «independencia económica para la reivindicación política», bajo la premisa de que solo una entidad que no depende exclusivamente de la subvención pública puede ejercer una defensa de derechos verdaderamente libre, contundente y crítica ante el poder.

10. VIDA INDEPENDIENTE Y CRISIS DEL MODELO ASISTENCIALISTA

El paradigma de Vida Independiente irrumpió en España como una ruptura filosófica radical frente al modelo médico-asistencial imperante. Este movimiento surgió mayoritariamente de personas adultas con discapacidad gradualmente se fue sumando a él el movimiento de familias.

Su objetivo no era la «cura» ni la institucionalización bajo el enfoque de «café para todos», sino recuperar las riendas de su propia vida, cuestionando las estructuras residenciales que decidían por ellos dónde vivir, con quién y bajo qué horarios. Este movimiento, influenciado por corrientes internacionales y figuras icónicas como Ed Roberts, activista estadounidense que visitó España en los años 80 del siglo pasado y fue recibido y guiado por miembros de ASPAYM, se consolidó en nuestro país a partir del año 2000.

El eje vertebrador de la vida independiente es la puesta en cuestión de la dependencia impuesta: la autonomía no se define por la capacidad física de realizar una tarea sin ayuda, sino por la capacidad intelectual y moral de tomar decisiones sobre la propia

existencia. Esto implica reivindicar el derecho a gestionar la propia vida, pero también el derecho a equivocarse, asumiendo las mismas responsabilidades y riesgos que cualquier otra persona y rompiendo con el paternalismo histórico que infantilizaba al colectivo.

La materialización práctica de este paradigma es la figura de la Asistencia Personal. Se trata de una herramienta única dentro del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia porque, a diferencia de la ayuda a domicilio o las residencias, es la única figura que ha nacido del propio movimiento y no de la administración. Su naturaleza es revolucionaria porque invierte la jerarquía de poder. La persona con discapacidad es la empleadora, quien selecciona, forma y gestiona a su asistente, decidiendo quién le presta apoyo y cómo lo hace.

La ley de autonomía personal supuso una gran esperanza frustrada para el movimiento asociativo de las personas con discapacidad a pesar de que la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD) marcó un hito histórico al reconocer la atención a las personas en situación de dependencia como un derecho subjetivo y universal, creando el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Sin embargo, a pesar de que fue impulsada vigorosamente por el movimiento asociativo liderado por el CERMI, bajo la bandera de la «Autonomía Personal», el texto final y su desarrollo reglamentario viraron hacia un enfoque eminentemente asistencialista centrado en la «dependencia». La Ley, que debía ser la herramienta de emancipación, acabó consolidando un modelo de cuidados pasivos (residencias y atención familiar) en lugar de fomentar la vida independiente activa que reclamaba el movimiento.

El despliegue efectivo de la Ley se delegó, siguiendo el mandato constitucional de competencia exclusiva en materia de servicios sociales, en las Comunidades Autónomas, lo que generó un mapa de recursos profundamente asimétrico. Esta descentralización provocó desigualdades territoriales manifiestas, donde el acceso a un derecho «universal» dependía en la práctica del lugar de residencia, creando ciudadanos de primera y de segunda clase. A esto se suma aún en 2026 el drama burocrático de las listas de espera, el llamado «limbo de la dependencia», que en 2020 acumulaba a cerca de 300 000 personas con el derecho reconocido, pero sin recibir prestación.

Otro déficit de la Ley ha sido el marginal desarrollo de la figura del Asistente Personal. La única prestación nacida del propio movimiento social para garantizar el empoderamiento y el control de la propia vida. La administración la relegó sistemáticamente. En 2023, la Asistencia Personal representaba un irrelevante 0,53 % del total de prestaciones, frente a la masiva concesión de ayudas económicas para cuidados en el entorno familiar, la opción «barata» para la administración, o bien plazas residenciales.

La irrupción de entidades privadas intermediarias procedentes de grandes grupos empresariales de residencias y servicios de ayuda a domicilio que gestionan las prestaciones por encargo de las comunidades fue otro de los ingredientes de esta implementación. Este modelo de externalización ha sido duramente criticado por mercantilizar el cuidado, ofreciendo servicios estandarizados e ineficaces («café para todos») donde la persona usuaria pierde el control sobre quién le atiende y cómo, diluyendo el objetivo original de la autonomía y basándose en un modelo de atención centrado en la rentabilidad económica y no en un modelo de atención centrada en la persona.

Pese a sus fallos estructurales, el sistema ha tenido un impacto innegable, atendiendo a 1,4 millones de personas beneficiarias en 2020 y logrando reducir la institucionalización forzosa en un 15 %. Sin embargo, la brecha entre la promesa legal y la realidad cotidiana sigue siendo el principal caballo de batalla. El movimiento de la discapacidad organizada busca una refundación del sistema para alinearlo plenamente con la Convención de la ONU, priorizando la desinstitucionalización real y la asistencia personal universal.

Las tensiones actuales en el ámbito de la discapacidad surgen del choque entre un modelo asistencialista heredado, que sigue dependiendo de la institucionalización y los cuidados informales, y el paradigma del empoderamiento, que exige autogestión e inclusión plena. Esta fricción tiene un marcado sesgo de género que lastra la evolución hacia la autonomía. En estudios como el del CERMI de 2015 se revela que el 80 % del peso de los cuidados recae sobre mujeres en condiciones de precariedad, lo que exacerba la desigualdad en el binomio género-discapacidad. Este sistema perpetúa una «dependencia familiar» forzosa que, lejos de liberar a la persona con discapacidad, la mantiene atada a redes de apoyo no profesionales, impidiendo su emancipación y sobrecargando a las mujeres cuidadoras.

Ante este escenario de rigidez estructural y recursos fragmentados, el movimiento asociativo ha reaccionado impulsando proyectos transversales que superan las tradicionales divisiones por tipo de discapacidad, como el Proyecto RUMBO, nacido de la alianza estratégica entre grandes confederaciones estatales (COCEMFE, ASPACE, Impulsa Igualdad, FEDACE y Autismo España), esta iniciativa surgió para diseñar modelos innovadores que hagan viable la desinstitucionalización y prevengan la institucionalización no deseada.

El proyecto, en línea con el modelo de vida independiente, se aleja de las soluciones estandarizadas para proponer un sistema adaptable y diversificado, capaz de ajustarse a la realidad compleja de cada individuo mediante el despliegue de soluciones tecnológicas, habitacionales y de asistencia personal, materializando el tránsito definitivo hacia un modelo de Atención Centrada en la Persona, donde los servicios y apoyos se configuran a medida del proyecto vital del usuario y no a la inversa, demostrando que la respuesta eficaz a la dependencia no es la tutela asistencial, sino la provisión inteligente de apoyos para una vida elegida en comunidad.

En la esfera de la discapacidad intelectual y del desarrollo, Plena Inclusión, desarrolló otro proyecto de vida en comunidad, denominado MI CASA, en el que investigó y experimentó en varios territorios modelos de desinstitucionalización y de inclusión en la comunidad de personas con discapacidad intelectual.

11. NUEVAS FRONTERAS DEL ACTIVISMO DE LA DISCAPACIDAD

El activismo por los derechos de las personas con discapacidad en España ha entrado, desde 2020, en una etapa de «nuevas fronteras», caracterizada por la adaptación a la pandemia, las transiciones tecnológicas y la irrupción de desafíos globales como las emergencias climáticas o el desarrollo de la inteligencia artificial. La crisis derivada de la COVID-19 actuó como un potente catalizador, al visibilizar vulnerabilidades estructurales y acelerar los procesos de digitalización, mientras que las convergencias sectoriales han contribuido a reforzar la capacidad de incidencia del movimiento como actor social colectivo.

De acuerdo con el *Informe de Derechos Humanos y Discapacidad España 2024* (CERMI), el movimiento ha evolucionado desde respuestas fundamentalmente reactivas hacia estrategias de carácter proactivo, alineadas con la Agenda 2030 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con un énfasis creciente en la inclusión interseccional. No obstante, persisten desafíos significativos, como la lentitud de los procesos de desinstitucionalización o el estancamiento del empleo, en un contexto marcado por brechas digitales que afectan al 45 % del co-

lectivo (ODISMET, 2020). Paralelamente, las redes sociales han amplificado las voces de las personas con discapacidad, especialmente a través de jóvenes *influencers* que cuestionan estigmas arraigados, aunque la fragmentación interna del movimiento sigue generando tensiones entre enfoques asistencialistas tradicionales y modelos centrados en el empoderamiento y la autonomía personal.

Desde 2010, el movimiento de las personas con discapacidad ha avanzado hacia una creciente convergencia con el conjunto del Tercer Sector de Acción Social (TSAS), incorporando sus reivindicaciones y prioridades a plataformas de carácter más amplio con el objetivo de maximizar su capacidad de incidencia. La creación de la Plataforma del Tercer Sector (PTS) en 2011, de la que el CERMI fue firme impulsor y fundador, constituye un hito en este proceso: agrupa a unas 29 000 entidades sociales y a 1,5 millones de personas voluntarias, y genera en torno al 1,5 % del PIB, según el Informe de la Fundación Botín (2025). Esta estrategia de convergencia ha favorecido, entre otros efectos, un incremento de la financiación, destacando los cerca de 1 000 millones de euros procedentes de fondos europeos para inclusión en el periodo 2014-2020, y una mayor visibilidad del sector, especialmente en el diseño de las políticas públicas posteriores a la COVID-19.

La digitalización ha transformado de manera sustantiva el activismo por los derechos de las personas con discapacidad desde 2010, convirtiendo las redes sociales en herramientas centrales de incidencia política y social. Plataformas como Twitter (actualmente X) han impulsado campañas emblemáticas como #VidaIndependiente, que alcanzaron picos de actividad entre 2020 y 2023 con millones de interacciones. Durante la pandemia de la COVID-19, estos entornos digitales facilitaron modalidades de incidencia a distancia y ampliaron la participación en torno a un 30 %, al tiempo que figuras influyentes contribuyeron a poner en cues-

tión estigmas persistentes, como la asexualidad o la infantilización de las personas con discapacidad.

Han emergido, además, nuevas formas de acción colectiva, como el ciberactivismo frente a la discriminación (por ejemplo, denuncias públicas en Instagram promovidas por mujeres con discapacidad) y el desarrollo de aplicaciones accesibles orientadas al apoyo en salud mental. No obstante, las brechas digitales continúan siendo un obstáculo relevante: en 2023, el 20 % de la población carecía de acceso a internet (INE), una desigualdad que se intensifica en el ámbito de la discapacidad, donde alcanza al 45 %. Investigaciones como Brecha Digital y Discapacidad (Observatorio de Accesibilidad, 2021) subrayan el impacto de estas desigualdades en la inclusión educativa, aunque también señalan el potencial de redes como Instagram para promover aprendizajes inclusivos. En conjunto, el activismo digital ha contribuido a romper silencios históricos, si bien su capacidad transformadora tiene límites claros y depende de políticas de alfabetización digital que garanticen condiciones reales de equidad.

En 2026, algunos de los principales desafíos se concentran en la lentitud de los procesos de desinstitucionalización, el estancamiento del empleo inclusivo y la persistencia de déficits en accesibilidad universal. El Marco Estratégico 2023 del Ministerio de Derechos Sociales plantea la transición hacia modelos de vida comunitaria, si bien alrededor de 178 000 personas continúan institucionalizadas, en un contexto marcado por los aprendizajes derivados de la COVID-19 sobre vulnerabilidades estructurales.

En el ámbito laboral, la tasa de actividad se sitúa en el 26 %, con un 40 % de personas con discapacidad que manifiestan temor a la pérdida de empleo asociada a la expansión de la inteligencia artificial. Aunque medidas como la cuota legal del 2 % y el desarrollo de los Centros Especiales de Empleo han generado en torno

a 70 000 puestos de trabajo, persisten brechas salariales significativas, cercanas al 20 %.

En materia de accesibilidad, se observan avances vinculados a la Directiva europea de 2019, que se ha empezado a desplegar en 2025, pero continúan existiendo desigualdades territoriales, con niveles de accesibilidad en el transporte urbano que apenas alcanzan el 60 % en las ciudades y con mayores limitaciones en el medio rural, tal como reconoce la Estrategia 2022-2030. Ante este escenario, las campañas impulsadas por el movimiento asociativo reclaman reformas estructurales con horizonte 2030, centradas en una inteligencia artificial inclusiva y en la culminación de la desinstitucionalización, con proyecciones orientadas a reducir en un 50 % la población en instituciones.

12. LA CONVERGENCIA DENTRO DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

La convergencia asociativa interna del movimiento de la discapacidad en España constituye uno de los procesos menos visibles y, a la vez, más decisivos para sostener su capacidad de incidencia en un contexto de crisis recurrentes, transformación del Estado social y mutaciones tecnológicas. Diversos diagnósticos impulsados desde el propio sector han subrayado que la fragmentación histórica de las entidades es sí un elemento de riqueza y pluralidad, pero también de dispersión de esfuerzos y por ende de debilidad. Si se une a ello la presión financiera tras la crisis de 2008, se hace inaplazable avanzar hacia modelos cooperativos basados en la confianza, la cooperación y la convergencia entre organizaciones, sin perder la referencia de la propia identidad.

En 2012, una jornada estatal organizada por el CERMI bajo el lema «*Repensando los modelos de atención a la discapacidad: de la unilateralidad a la convergencia asociativa*» marcó un punto de inflexión programático, al cuestionar los modelos de gestión atomizados y poco coordinados que habían predominado en el sector. Las conclusiones de este encuentro insistieron en la necesidad de transitar hacia esquemas más sostenibles, apoyados en la austeridad en la gestión, la reducción de estructuras redundantes, la optimización de equipos profesionales y la cooperación con terce-

ros para reducir costes y ganar en eficiencia, siempre con la prioridad puesta en la atención a las personas con discapacidad y sus familias. La crisis económica operó como catalizador de una reflexión estratégica necesaria e inaplazable.

El CERMI se configura entonces como la plataforma de representación global de la discapacidad en España, agregando a las principales confederaciones estatales y a los CERMI autonómicos, que en conjunto reúnen más de 8 000 asociaciones y representan a casi cinco millones de personas con discapacidad. Esta arquitectura de segundo y tercer nivel convierte al CERMI en un espacio privilegiado para promover la convergencia asociativa, en la medida en que debe armonizar intereses sectoriales, territoriales y generacionales muy diversos, al tiempo que preserva la autonomía de cada red.

La propia composición del CERMI, resultado del agregado de los grandes operadores asociativos de la discapacidad, ha obligado a construir mecanismos internos de coordinación que eviten la competencia entre plataformas de cada tipo de discapacidad y favorezcan la identificación de intereses comunes sobre los que articular posicionamientos compartidos. Esto implica gestionar tensiones clásicas entre organizaciones de familias y organizaciones de personas adultas con discapacidad, así como entre entidades con una naturaleza más centrado en la investigación, la prestación de servicios especializados o el activismo de derechos, lo que exige acuerdos sobre prioridades, lenguajes y marcos de referencia. La convergencia asociativa, en este sentido, comporta un trabajo de fondo sobre culturas organizativas, estilos de liderazgo y formas de entender la representación, más allá de fusiones o alianzas formales, orientándolas hacia un modelo de movimiento más horizontal, interseccional y centrado en la voz directa de las propias personas con discapacidad.

En la última década se han multiplicado las experiencias que encarnan esta convergencia asociativa, ya sea mediante procesos de coordinación estable, de proyectos desarrollados en común, de la integración parcial de servicios o incluso de fusiones completas entre entidades.

En el plano territorial, los CERMI Autonómicos han puesto de manifiesto, en espacios como el Congreso Estatal de CERMI Autonómicos, de carácter anual, la necesidad de nuevos modelos asociativos basados en la convergencia o al menos la cooperación para responder a la escasez de recursos, ganar visibilidad y reforzar el carácter estratégico del activismo, situando siempre en el centro a las personas con discapacidad y sus familias. Estas dinámicas muestran que la convergencia no es una abstracción, sino un proceso en curso que se traduce en reconfiguraciones organizativas concretas, diversificación de fuentes de financiación compartidas y construcción de carteras de servicios más integradas.

En la práctica, la convergencia se traduce en fórmulas flexibles que permiten, por ejemplo, compartir servicios de apoyo jurídico, formación o gestión digital entre entidades de distintas discapacidades, sin renunciar por ello a sus agendas específicas.

Pese a los avances, la convergencia asociativa interna sigue enfrentándose a retos significativos, entre los que destacan la resistencia al cambio en organizaciones muy consolidadas, el temor a perder visibilidad propia o el riesgo de que las entidades más grandes impongan de facto sus prioridades a las más pequeñas. Las sucesivas crisis que ha afrontado el movimiento asociativo han servido para fortalecer la idea de unidad y avanzar hacia la convergencia dentro del sector, que en el último medio siglo ha ido aproximándose y limando diferencias y, especialmente, desde la configuración del CERMI como un espacio de encuentro.

En un horizonte marcado por la desinstitucionalización, la transformación digital y la irrupción de la inteligencia artificial, quizá también en el retroceso de algunos presupuestos de los derechos humanos que se consideraban plenamente consolidados, profundizar en esta convergencia asociativa entre discapacidades, generaciones, culturas organizativas y territorios aparece como una condición necesaria para que el movimiento pueda mantener su capacidad de interlocución y liderazgo social sin renunciar a la pluralidad que constituye una de sus principales fuentes de legitimidad.

13. CONTEXTO EUROPEO E INTERNACIONAL

Para comprender la evolución del movimiento asociativo español resulta también imprescindible situarlo en el marco de las corrientes internacionales que lo alimentaron y con las que ha mantenido un diálogo constante. El origen intelectual y político de la denominada «discapacidad moderna» se localiza en Estados Unidos de América durante las décadas de 1960 y 1970, cuando el surgimiento del Movimiento de Vida Independiente se inscribió plenamente en el contexto más amplio de las luchas por los derechos civiles.

Figuras como Ed Roberts, en el entorno de Berkeley, California, contribuyeron decisivamente a politizar la discapacidad, estableciendo una analogía explícita entre la segregación de las personas con discapacidad y otras formas de discriminación estructural, como las basadas en la raza o el género. Este planteamiento cristalizó en un modelo legislativo de carácter garantista, cuyo referente más significativo es la ADA de 1990, una norma pionera que ejerció una influencia determinante en la posterior formulación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La singularidad del modelo estadounidense se explica, en buena medida, por la propia configuración de su Estado: a diferencia de la tradición europea, Estados Unidos de América no se articula como un Estado del bienestar proveedor de recursos o de prestaciones económicas directas de carácter masivo, sino como un Estado de carácter esencialmente vigilante. Su función principal no consiste en la provisión de servicios, sino en la persecución judicial de cualquier forma de capacitismo o discriminación en el acceso al empleo, la educación o el transporte. En este contexto, el movimiento asociativo opera fundamentalmente como un poderoso grupo de derechos civiles, más que como un gestor de servicios sociales, lo que le confiere una amplia libertad reivindicativa; sin embargo, este mismo esquema deja a las personas con discapacidad más expuestas a la lógica del mercado privado para la financiación y provisión de los apoyos que necesitan.

En el continente europeo, Francia ofrece un contrapunto histórico interesante y muy cercano a la experiencia española. Tras la Segunda Guerra Mundial, el asociacionismo francés surgió sobre bases idénticas a las de España: una mezcla de organizaciones de excombatientes y mutilados de guerra, entidades de corte católico (como Auxilia o Frater, que tuvo gran influencia a ambos lados de los Pirineos) y grupos de familias que se organizaron ante la inexistencia de apoyo estatal. Durante los años 70 del siglo pasado, este tejido se vio sacudido de forma positiva por la llegada de las ideas del Movimiento de Vida Independiente y el activismo radical, experimentando un crecimiento notable en visibilidad y reivindicación.

No obstante, la evolución se diferenció de forma significativa en términos de capacidad operativa. Mientras que en España el Tercer Sector de la discapacidad, impulsado inicialmente por la financiación de la asignación tributaria del impuesto de la renta y la creación de la Fundación ONCE y posteriormente la articulación

en torno al CERMI, se consolidó como un gran prestador de servicios, asumiendo funciones delegadas por el Estado y sosteniendo una estructura profesionalizada de gran envergadura, el movimiento francés no alcanzó un nivel comparable de desarrollo en la provisión de apoyos y recursos. Pese a su activismo político y a su presencia en el debate público, el modelo francés no configuró un Tercer Sector con la misma potencia económica ni con la capilaridad territorial en la gestión de centros y servicios que caracteriza al modelo español, manteniendo así un perfil más marcadamente reivindicativo, pero con menor capacidad ejecutiva.

En el nivel supranacional, la articulación del movimiento culminó en 1996 con la creación del Foro Europeo de la Discapacidad. Este organismo nació con la ambición de unificar la voz de más de 100 millones de personas con discapacidad ante las instituciones de la Unión Europea, superando la fragmentación por patologías para defender una agenda común de derechos humanos. El Foro ha sido el motor de hitos legislativos cruciales que los estados miembros han tenido que transponer, como la Directiva de Empleo de 2000 (que prohibió la discriminación laboral) y, sobre todo, la ratificación de la Convención (CRPD) por parte de la propia Unión Europea en 2010, un hecho jurídico sin precedentes al ser la primera vez que una organización regional supranacional se adhería a un tratado de derechos humanos.

Bajo un enfoque estrictamente basado en derechos, el Foro ha impulsado la actual Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030, y lidera campañas continentales contra prácticas lamentables que aún persisten en el corazón de Europa, como las esterilizaciones forzosas de mujeres y niñas, actuando como la conciencia crítica de la Unión.

El mapa europeo actual presenta contrastes significativos. Mientras el Foro opera como un grupo de presión centralizado y eficaz en Bruselas, el despliegue de las políticas en países como España se enfrenta al reto de la descentralización autonómica, que genera desigualdades territoriales en el acceso a recursos. En la comparativa de modelos de vida, los países nórdicos siguen marcando la pauta de la desinstitucionalización, con ratios superiores al 90 % de personas viviendo en la comunidad con apoyos personalizados, frente a una España donde el modelo residencial sigue teniendo el mayor peso específico y existe una fuerte carga sobre las familias por falta de asistencia profesional.

Se da así una curiosa paradoja de que España lidera Europa en la estructuración política de su movimiento asociativo y el movimiento CERMI es admirado como un modelo de unidad política y capacidad de interlocución que no tiene parangón en otros países, pero los países del centro y norte de Europa disponen de fondos públicos mucho más cuantiosos y sistemas de protección social más robustos. España tiene la mejor «voz» organizada, pero Europa central y nórdica tienen, a menudo, los mejores «recursos» para la vida diaria.

14. CONCLUSIONES

A la luz del extenso recorrido histórico expuesto en estas páginas, que discurre desde las cofradías medievales y la beneficencia decimonónica hasta la conquista de derechos fundamentales y la incidencia política del siglo XXI, resulta patente la importancia capital de conocer y comprender el trabajo desarrollado por el movimiento asociativo de la discapacidad en España. No solamente como un acto de memoria colectiva o de justicia histórica, sino como una condición necesaria para comprender el presente y, sobre todo, para proyectar el futuro sobre bases sólidas y conscientes.

La historia del movimiento asociativo revela una constatación fundamental: los avances en derechos, la creación de servicios especializados y el progresivo reconocimiento social de las personas con discapacidad no han sido fruto de concesiones espontáneas ni de dádivas graciosas por parte del poder político o de la sociedad mayoritaria.

Por el contrario, cada hito legislativo, desde la LISMI hasta la reforma del artículo 49 de la Constitución, cada recurso asistencial y cada paso hacia la inclusión han sido el resultado de una lucha

sostenida, perseverante y, en no pocas ocasiones, extenuante por parte de un movimiento activista. Una lucha protagonizada por personas concretas, por familias a la vez angustiadas y combativas, y por organizaciones que, en contextos marcados por la adversidad política, la precariedad económica y el aislamiento cultural, supieron transformar necesidades individuales en causas políticas colectivas.

La determinación de quienes se encerraron en el SEREM en los años setenta, de las madres que levantaron colegios ladrillo a ladrillo ante la inacción del gobierno de turno y quienes diseñaron la arquitectura del movimiento CERMI, superando las desconfianzas históricas, constituye hoy una fuente legítima de inspiración y una referencia ética para las generaciones actuales.

Más allá de su dimensión reivindicativa, el análisis de este siglo de historia permite identificar al movimiento asociativo como un auténtico motor de producción de conocimiento en sentido amplio. Ante el vacío institucional y la escasa base científica que caracterizó buena parte del siglo XX, fueron las propias asociaciones las que impulsaron la formación y capacitación de profesionales de la salud, la educación y las ciencias sociales, incorporando modelos pedagógicos y terapéuticos de vanguardia cuando en España predominaban aún prácticas de encierro asilar. El movimiento fue clave en la construcción de diagnósticos diferenciados y enfoques especializados, posibilitando que realidades complejas como el autismo, la parálisis cerebral, el daño cerebral o las enfermedades raras dejaran de ser englobadas en una noción indiferenciada de «invalidez» para adquirir nombre, tratamiento y horizonte de futuro.

Este entramado social fue capaz de crear sus propias respuestas e introdujo tecnologías de apoyo y terapias innovadoras allí donde no existían, formuló propuestas legislativas de notable sofisticación técnica, como las relativas al empleo protegido o a la autono-

mía personal y contribuyó de manera decisiva a transformaciones jurídicas estructurales que han modernizado el sistema democrático español. Han sido las organizaciones quienes han ensayado y validado modelos de servicios, empleo y apoyos comunitarios que, tras demostrar su eficacia, fueron asumidos progresivamente por las políticas públicas del Estado del bienestar.

Recordar este legado implica, necesariamente, reivindicar el espíritu activista que hizo posibles estas conquistas. En un momento histórico en el que la creciente burocratización de las entidades prestadoras de servicios y su dependencia financiera de la administración pública amenazan con erosionar el impulso reivindicativo, recuperar la memoria de grandes movilizaciones resulta especialmente pertinente. Ese espíritu activista constituye una herramienta indispensable para resistir los retrocesos, las crisis económicas y los contextos políticos menos favorables. La historia demuestra que los derechos no son irreversibles y que su defensa exige una sociedad civil vigilante, crítica y movilizada, capaz de combinar una gestión rigurosa de los recursos con la denuncia persistente de la injusticia.

Por último, cualquier reflexión honesta sobre la historia del movimiento activista de la discapacidad en España quedaría incompleta sin un reconocimiento explícito a las personas que han actuado desde los márgenes de los márgenes. Se trata de las activistas con discapacidad que, desde posiciones atravesadas por múltiples ejes de discriminación (género, origen social, diversidad sexual, entorno rural, tipo de discapacidad o grado de dependencia), sostuvieron luchas particularmente exigentes.

Muchas de ellas además de enfrentarse a un entorno social capacitista, también lo hicieron a dinámicas patriarcales dentro del propio movimiento y a la tardía atención de un feminismo que no siempre supo reconocerlas. Mujeres que lideraron desde la invisi-

bilidad, madres que relegaron proyectos vitales propios para convertirse en cuidadoras y gestoras de las primeras asociaciones, y activistas contemporáneas que han situado en la agenda debates incómodos como la esterilización forzada o la violencia de género. Sin su aportación, el movimiento asociativo de la discapacidad no puede comprenderse en su pasado ni proyectarse hacia el futuro. Su trayectoria recuerda que la inclusión genuina no admite exclusiones internas y que la fortaleza del movimiento reside, en última instancia, en su capacidad para acoger y potenciar la diversidad humana que lo constituye.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Ballester Añón, R., & Porras Gallo, M. I. (2012). «La lucha europea contra la presencia epidémica de la poliomielitis: Una reflexión histórica». *Dynamis*, 32(2), 271–285.

Castro Rojas, M. A. (2017). *El activismo de las mujeres con discapacidad* [Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa).

Confederación Estatal de Personas Sordas. (2011). *Faro conmemorativo*: *75 aniversario*: *Las personas sordas*, *haciendo historia* [PDF].

Dávila, P. (2020). COCEMFE: *40 años de inclusión*. COCEMFE.

Del Cura González, M. (2015). «El movimiento asociativo de familiares y la educación de las personas con discapacidad intelectual (1959-1979)». *Historia y Memoria de la Educación*, 1, 123–150.

Del Cura González, M., & Martínez-Pérez, J. (2012). «Las secuelas sociales de la polio: Los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975)». *Dynamis*, 32(2), 381–406.

Del Cura, M., & Martínez-Pérez, J. (2016). «From resignation to non-conformism: Association movement, family and intellectual disability in Franco's Spain (1957-1975)». *Asclepio*, 68(2), e145.

Federació ECOM. (2023). *50 anys d'ECOM: Esborrem barreres, creem oportunitats*. ECOM.

FEAPS. (2014). *FEAPS 50 aniversario: 50 años con las personas con discapacidad intelectual*. Plena Inclusión.

Leardy Antolín, L. (2018). *Libro blanco del deporte de personas con discapacidad en España*. CERMI.

Gutiérrez de Tovar y Beruete, J. (1988). *La creación de la Organización Nacional de Ciegos a través de mis vivencias*. ONCE, Dirección General, Servicio para Afiliados.

Olabarría, B., & Gómez Beneyto, M. (2022). *La reforma psiquiátrica en España: Hacia la salud mental comunitaria. Los años 70 y 80: Dos décadas claves*. Pensódromo 21.

Palahí, T. (2024). *Biografía de la niebla*. CERMI (Colección Activistas).

Peláez Narváez, A. (2022). «El movimiento de las mujeres con discapacidad ante la sociedad del conocimiento». *Trabajo Social Global*, 12(22), 89–110.

Pérez Bueno, L. C. (2015). «El movimiento organizado de la discapacidad como parte del tercer sector de acción social en España». *Panorama Social*, 22, 143–159.

Publicaciones Cajamar. (2023). Perspectiva histórica de la atención a la discapacidad en España. Publicaciones Cajamar.

Romañach Cabrero, J. (2003). *El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales*. Independent Living Institute.

Activistas Colección

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) presenta con esta publicación la primera historia del movimiento social de la discapacidad en España, investigación historiográfica sin precedentes que permite conocer documentadamente el proceso de génesis y desarrollo de la discapacidad organizada, desde los inicios del siglo XX hasta el presente.

Esta reconstrucción histórica de la vertebración asociativa de la discapacidad en nuestro país proporciona una visión de conjunto temporalizada de esta parte de la sociedad civil que hasta ahora carecía de una indagación histórica global.

La elaboración y posterior publicación de esta *Historia del movimiento social de la discapacidad en España* **colma una laguna historiográfica relevante, sumando a la discapacidad organizada al elenco de movimientos sociales (obrero, feminista, de derechos civiles, etc.) que cuentan con literatura histórica propia.**

La obra ha sido realizada por Manuel García Ortiz, investigador especializado en estudios sociales de discapacidad, que ya elaboró para el CERMI una *Historia de la discapacidad*, **publicada en forma de libro en 2024.**

Para la redacción y publicación de este título, el CERMI ha contado con la ayuda económica del ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, a través de su convocatoria "Por solidaridad – Otros fines de interés social".

Con el apoyo de:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Colección:

9 788410 167858

CERMI
COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ediciones cinca