Evolució de l'atenció a les persones en situació de dependència

Francisco Guzmán Castillo

PID_00185550

UOC
Universitat Oberta de Catalunya

Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca

Índex

Introducció..... 5

Objectius..... 6

1. Història del reconeixement constitucional a l'atenció i protecció de les persones en situació de dependència..... 7

1.1. L'enfocament constitucional als segles XIX i XX..... 8

2. Agents del disseny de polítiques d'atenció a la dependència. 12

2.1. Valors i representacions presents en el disseny de polítiques socials 12

2.2. Tècnics professionals especialitzats 13

2.3. Participació de famílies i associacions 15

2.4. Conjuntura econòmica 20

2.5. Descentralització autonòmica 21

2.6. Agents internacionals. Les Nacions Unides i la Unió Europea ... 22

3. Tendències observades en el disseny i l'aplicació de polítiques d'atenció a la dependència..... 26

Resum..... 29

Glossari..... 31

Bibliografia..... 33

Introducció

La dependència va aparèixer en la història com un problema social, derivat d'aquell més general sobre què s'havia de fer dels col·lectius marginats del sistema econòmic i productiu de les societats industrialitzades del segle XIX. S'assumia que les persones en situació de dependència no podien treballar ni podien cuidar d'elles mateixes de manera autònoma i, per tant, eren consumidores passives de recursos. El disseny de les primeres polítiques socials es basaven en l'aïllament i la reclusió d'aquestes persones, i fins i tot se'n va arribar a practicar l'eliminació per mitjà de polítiques eugenèsiques.

Amb el temps, el fet de necessitar suports, tècnics o humans, per a fer les activitats de la vida diària s'ha deixat d'associar a una falta completa d'autonomia i a una incapacitat absoluta d'aportar coses a la societat per mitjà del treball o d'altres competències valuoses. La perspectiva de drets humans ha permès el disseny de polítiques socials fonamentades en la dignitat de la persona, en la no-discriminació i la igualtat d'oportunitats.

La trajectòria evolutiva de les polítiques d'atenció a la dependència s'ha produït de manera adaptativa a les demandes d'un ecosistema d'agents (conjuntura econòmica, familiars, professionals especialitzats, influències internacionals, etc.) que, de manera diversa i amb una intensitat diferent a cada moment històric, han influït, per mitjà dels seus conflictes i les seves aliances, en el disseny i l'aplicació d'aquestes polítiques d'atenció.

Per tant, no es tracta d'una evolució lineal, que deixa enrere per sempre models i paradigmes antiquats. Encara avui hi ha moltes polítiques d'atenció a la dependència que contenen mesures que, d'una manera directa o indirecta, contribueixen a la discriminació de les persones amb diversitat funcional (discapacitat) i dependència. Es tracta més aviat d'una evolució acumulativa de paradigmes (reclusiu, rehabilitador, de drets, etc.) que, d'alguna manera, s'han anat succeint, ja que en cadascun d'aquests paradigmes hi havia l'embrió del següent, però sense substituir-se per complet.

Veurem a continuació una proposta sobre la manera com ha pogut tenir lloc aquesta evolució.

Objectius

Els objectius que pretenem que s'assoleixin mitjançant l'estudi d'aquest mòdul didàctic són els següents:

1. Analitzar el context històric i social en què ha evolucionat l'atenció a la dependència, prenent com a referència les mesures legals més significatives d'aquest àmbit des del segle XIX.

2. Identificar les etapes històriques que permeten situar les polítiques d'atenció a la dependència segons el propòsit dominant en cadascuna d'aquestes polítiques d'atenció.

3. Saber en què consisteix el reconeixement del dret a l'atenció a les persones en situació de dependència en l'àmbit constitucional, al llarg de les etapes històriques plantejades en l'objectiu anterior.

4. Conèixer els agents més rellevants que tenen un paper important en el disseny de les polítiques d'atenció a la dependència.

5. Discutir quines són les tendències observades en les polítiques d'atenció a la dependència tenint en compte el context d'agents d'influència que hem descrit en l'objectiu anterior.

1. Història del reconeixement constitucional a l'atenció i protecció de les persones en situació de dependència

La història de les polítiques de dependència està vinculada al context evolutiu de les polítiques socials. Aquest context té un equilibri sempre entre les demandes dels col·lectius marginats i la disposició dels estats a intervenir a favor seu, segons que es reconegui que la conjuntura econòmica és favorable per a fer-ho o no.

L'acció de l'estat sobre la situació d'aquests col·lectius sol respondre a dues raons. En primer lloc, al manteniment de la pau social davant grups socials que es mostraven molt bel·ligerants en la defensa dels seus drets. En segon lloc, a la finalitat d'ajudar l'economia nacional incorporant certs col·lectius que estaven al marge del sistema productiu, sia com a mà d'obra o com a matèria de treball en les anomenades *indústries de servei humà*.

Reflexió

Per a molts autors de la teoria social de la discapacitat, vinculats al Moviment de Vida Independent, aquesta última raó ha estat el principal motiu d'aquestes mesures d'intervenció sobre les persones en situació de dependència, cosa que ha donat lloc al sorgiment de les indústries del tercer sector o servei humà. Aquestes indústries tenen la funció declarada de rehabilitar i inserir aquestes persones en la societat, però en la majoria dels casos responen a unes funcions latents que solen ser més a prop dels interessos dels gestors i professionals que desenvolupen aquesta feina. Per a un tractament més ampli d'aquesta perspectiva crítica de l'anomenada *indústria de la discapacitat*, llegiu Stone (1984) i Wolfensberger (1989).

Així, a Espanya, les persones en situació de dependència han estat objecte d'un ampli conjunt de mesures legals que responien a cada moment a diversos factors, entre els quals destaquen la conjuntura econòmica i la visió social que llavors es tenia d'aquests ciutadans. Per començar ens centrarem en la visió i el marc legal que han ofert les diferents constitucions espanyoles sobre aquest col·lectiu al llarg de la història.

Lluita social de col·lectius discriminats

En la història de les democràcies modernes ha estat habitual que hi hagi hagut grups socials discriminats per diferents raons que s'hagin organitzat per aconseguir el reconeixement i respecte dels seus drets civils. Els més antics són el **moviment vinculat a les identitats nacionals** i el **moviment obrer** a favor dels drets dels treballadors, sorgits tots dos al segle XIX. En el període finisecular va tenir l'origen el **moviment feminista** organitzat, que ha experimentat diverses etapes i transformacions al llarg del segle XX. En la segona meitat del segle passat van tenir l'auge més gran nombrosos **moviments de lluita pels drets civils de minories** discriminades per raó de raça, orientació sexual, identitat cultural, etc. A aquest últim grup hi correspon, com hem vist, el **Moviment de Vida Independent**, que, sorgit als Estats Units i la Gran Bretanya als anys seixanta, lluita pels drets civils de les persones en situació de dependència.

1.1. L'enfocament constitucional als segles XIX i XX

La Constitució de 1812 reconeixia la responsabilitat de l'Administració en l'atenció de pobres i desvalguts creant asils i hospicis i vigilant-ne les bones pràctiques. Aquests principis constitucionals es van desenvolupar en successives lleis de beneficiència, el 1822 i el 1849, durant les etapes de governs liberals.

A finals del segle XIX, l'Administració comença a mostrar una preocupació creixent per la situació dels treballadors que havien adquirit una situació de dependència (d'*invalidesa*, segons terminologia de l'època) com a conseqüència de la seva activitat laboral. Aquesta preocupació es tradueix en mesures com la **Llei d'accidents de treball de 1900**, que incloïa el concepte de *risc laboral* i reconeixia el dret a la indemnització i al pagament de l'assistència mèdica fins que la persona tornés a la feina o fos declarada incapacitada permanentment. No obstant això, aquest projecte legal no aclaria com es cobririen aquestes despeses, si mitjançant assegurança obligatòria, defensada pel moviment obrer, o per mitjà de companyies privades d'assegurances (Porras, 2006, p. 397). L'abast i el finançament dels sistemes de previsió social van ser objecte de controvèrsia en un procés que va tenir com a resultat la implantació progressiva del sistema de seguretat social al llarg del segle passat.

A partir de la Llei d'accidents de treball de 1922 es funden els primers centres de rehabilitació i reeducació funcional per als accidentats a la feina, com l'Institut de Reeducació Professional d'Invàlids del Treball (IRPIT) (Porras, 2006, p. 401), que va ser el germen de posteriors centres de serveis per a persones en situació de dependència.

La Constitució republicana de 1931 va donar rang constitucional a l'atenció en cas de malaltia, accident, atur forçós, vellesa o invalidesa en l'article 46 sobre els drets i obligacions dels treballadors. El desenvolupament d'aquests sistemes de protecció social van quedar paralitzats durant la Guerra Civil i en la primera etapa franquista a causa, sobretot, de la dura postguerra i de l'aïllament internacional. En general, aquesta etapa es va caracteritzar per una tornada a les institucions de beneficència i asil del segle XIX finançades per col·lectes i gestionades principalment per l'Església.

Durant el desenvolupisme dels anys seixanta, aprofitant una conjuntura econòmica més favorable, el règim franquista va impulsar la seva particular versió d'un model de protecció social per mitjà de la Llei de bases de la seguretat social, el 1963, que van ser els fonaments de la moderna seguretat social espanyola (Jiménez Lara i Huete García, 141). Pel que fa a la diversitat funcional, la Llei de bases va prendre, segons Casado, un compromís d'ampliació de l'atenció d'aquells casos de naixement o que no estiguessin necessàriament relacionats amb l'activitat laboral, encara que, en un primer moment, aquesta

extensió de la protecció quedava subordinada a la col·laboració d'altres institucions sindicals, eclesiàstiques o privades, la qual, al principi, no va arribar a tenir lloc (Casado, 2003).

En tot cas, la Llei de bases va implicar, amb el temps, la reactivació d'un programa de polítiques socials que, entre moltes altres circumstàncies, incloïa les situacions de dependència (*subnormalitat*, *invalidesa* o *minusvalidesa*, segons el terme de moda a cada moment), amb independència de l'origen que tinguessin, si bé el nivell de protecció va continuar essent en la majoria dels casos insuficient.

Aquestes polítiques socials es van dividir, *grosso modo*, en **dos àmbits d'acció**:

- **Prestacions econòmiques i beneficis fiscals**.

- **Serveis**, fonamentalment sanitaris o educatius, oferts per mitjà de centres tècnics especialitzats.

La Constitució de 1978 es comprometia específicament amb les persones en situació de dependència (disminuïts) en l'**article 49** en l'atenció especialitzada que requerissin per a beneficiar-se dels mateixos drets que tots els ciutadans. En aquest article es van basar les polítiques específiques de dependència més importants de la primera etapa democràtica, com la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI) de 1982.

D'altra banda, l'abast del sistema públic de seguretat social, definit en l'**article 41**, continuava garantint les prestacions i l'assistència davant situacions de necessitat, especialment en cas de desocupació, cosa que va fer conservar encara durant un temps el requisit d'haver cotitzat en una ocupació per a accedir a aquestes prestacions. La LISMI, però, i sobretot la Llei sobre les prestacions no contributives de 1990 van fer, per fi, efectiva l'extensió del sistema de seguretat social promesa en la Llei de bases de 1963.

Constitució de 1978

"Article 41. Els poders públics han de mantenir un règim públic de seguretat social per a tots els ciutadans, que garanteixi l'assistència i les prestacions socials suficients davant situacions de necessitat, especialment en cas de desocupació. L'assistència i les prestacions complementàries són lliures."

Tant els serveis com les prestacions econòmiques volien complir el compromís constitucional d'atenció especialitzada de l'article 49. Si bé la major part del text de l'article es refereix a la previsió, el tractament i la rehabilitació, propi del model mèdic de la discapacitat, que va ser durant molt temps el dominant, també es refereix a la integració i al benefici dels drets que atorga a tots els ciutadans aquest títol, cosa que planteja per primera vegada el paradigma d'equiparació d'oportunitats i no-discriminació que s'intentarà desenvolupar en una segona etapa democràtica amb la Llei d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal (LIONDAU) de 2003 i la Llei de promoció de l'autonomia i atenció a les persones en situació de dependència (LAPAD) de 2006.

Constitució de 1812

"Article 321. Està a càrrec dels ajuntaments:

[...]

Sisè. Cuidar dels hospitals, els hospicis, les cases d'expòsits i altres establiments de beneficència, sota les regles que es prescriguin.

Article 335: Toca a aquestes diputacions:

[...]

Vuitè. Cuidar que els establiments piadosos i de beneficència omplin el seu respectiu objecte, proposant al Govern les regles que estimin conduents per a la reforma dels abusos que observin."

Tot plegat ens permet plantejar que hi ha **tres etapes** en l'evolució de les polítiques de dependència, tenint en compte els requisits que s'exigien per a accedir als mateixos drets que les persones considerades no dependents. Aquests requisits deriven de l'atenció i els serveis proposats en cada constitució per a compensar la situació de desavantatge social respecte a la resta dels ciutadans. D'aquests requisits en direm ***portes d'accés la ciutadania***.

1) Reclusió i marginació. Durant el segle XIX, les constitucions van plantejar l'atenció a les persones en situació de dependència basant-se, igual que en l'Antic Règim, en l'internament en centres de beneficència, més com a mitjà de control social i eina de càstig que no pas com a instrument de promoció social. És difícil parlar, en aquest cas, d'algun mitjà o accés a la ciutadania que hi pogués haver a disposició, ja que l'Administració es limitava a garantir el dret a la vida en condicions d'aïllament i repressió social.

2) Rehabilitació d'accidentats. Durant la primera meitat del segle XX, les polítiques socials espanyoles relacionades amb la situació de dependència es van centrar bàsicament en la indemnització i la rehabilitació dels accidentats del treball i els mutilats de guerra. Així ho mostren la Constitució de 1931 i les lleis socials del franquisme de postguerra. Encara que el nivell de protecció no va arribar a ser mai gaire alt, va implicar la introducció d'una visió de la dependència com una cosa que havia de ser rehabilitada o, d'alguna manera, compensada per la societat. La porta d'accés a aquesta rehabilitació per a recuperar els drets i el reconeixement social es va basar en la demostració o la recuperació de la capacitat funcional per a fer un treball productiu. Per a les persones que no haguessin tingut mai l'oportunitat de treballar, l'única alternativa continuava essent la reclusió familiar o en institucions benèfiques.

Constitució de 1931

"Article 46. [...] La República ha d'assegurar a tot treballador les condicions necessàries d'una existència digna. La seva legislació social ha de regular els casos d'assegurança de malaltia, accidents, atur forçós, vellesa, invalidesa i mort [...]."

3) Atenció especialitzada. A partir dels anys seixanta, les mesures legals sobre dependència van començar a plantejar un conjunt de drets i serveis específics, sobrepassant l'àmbit de la rehabilitació per al treball, que busquen, més o menys, la integració de la persona en la societat normalitzada. La Constitució de 1978 adquireix un compromís d'atenció especialitzada perquè els dependents tinguin els mateixos drets civils que la resta dels ciutadans. Aquest compromís es va assumir de dues maneres diferents en successives etapes democràtiques depenent de la manera com s'oferís aquesta atenció especialitzada:

Constitució de 1978

"Article 49. Els poders públics han de realitzar una política de previsió, tractament, rehabilitació i integració dels disminuïts físics, sensorials i psíquics, als quals han de prestar l'atenció especialitzada que requereixin i han d'emparar especialment per al benefici dels drets que atorga a tots els ciutadans aquest títol."

- **En ambient segregat**. En la primera etapa democràtica, fins a finals dels anys noranta, es va estendre l'atenció especialitzada com una sèrie de prestacions econòmiques i serveis destinats a protegir la persona en situació de dependència encara que això impliqués aïllar-la en ambients segregats.

- **En ambient normalitzat**. La segona etapa democràtica, d'aquests últims deus anys, entén l'atenció especialitzada com els serveis i les prestacions destinats a promoure l'autonomia de la persona en entorns normalitzats. S'obre així la porta de l'equiparació d'oportunitats i no-discriminació com a accés a la ciutadania.

No obstant això, fins avui dia, el compromís de l'article 49 de la Constitució no s'acaba de complir perquè la majoria d'aquests serveis es continuen oferint en contextos segregats com escoles especials, centres especials d'ocupació i centres residencials.

2. Agents del disseny de polítiques d'atenció a la dependència

Com hem assenyalat al començament d'aquesta unitat, l'evolució de les polítiques d'atenció a la dependència seguia una trajectòria històrica impulsada, d'una banda, per la determinació i l'interès de determinats actors socials i, de l'altra, per la conjuntura econòmica del govern de torn. En aquest apartat veurem que els agents i les circumstàncies que entren en joc en el plantejament, el disseny i la implantació d'aquestes polítiques són molt diversos i estan relacionats entre si. La llista podria ser interminable, però també és cert que, atenent la influència i importància que tenen, podem limitar el conjunt a sis:

- Valors i representacions presents en el disseny de polítiques socials
- Tècnics professionals especialitzats
- Participació de famílies i associacions
- Conjuntura econòmica
- Descentralització autonòmica
- Agents internacionals. Les Nacions Unides i la Unió Europea

2.1. Valors i representacions presents en el disseny de polítiques socials

El segle XIX es caracteritza per una **visió negativa** de les situacions de dependència, hereva de tradicions que consideren "la **deficiencia** fruto de causas ajenas al hombre, p. e., del pecado, castigo de los dioses, del demonio, etc., y, por tanto, **situación incontrolada** e **inmodificable**, lo cual se traduce en rechazo, segregación, etc." (Aguado, 1995, p. 26).

Aquesta visió obeïa a una voluntat generalitzada d'evitació i rebuig envers la dependència física o mental com a part intrínseca a l'existència humana, que assumia que els individus que la tenien no eren ciutadans plens i que no arribarien a ser-ho mai. El terme *anormal* era el més utilitzat comunament, sobretot si es tractava de dependència congènita.

Vegeu també

El concepte d'*anormalitat* l'ampliem en el mòdul didàctic "Feminisme i polítiques de la dependència" especificant-ne la repercussió contemporània.

No obstant això, en el període d'entreguerres, el caràcter inamovible de la condició del dependent, sobretot físic, es va començar a considerar una cosa més reversible. Després de la Primera Guerra Mundial van començar a Europa els primers tímids programes de rehabilitació (Stiker, 1999), basats principalment en l'adopció de pròtesis i en la cirurgia restauradora, dirigits als mutilats de la guerra, que, de manera gairebé immediata, es van importar a Espanya en profit de les víctimes dels accidents de treball. Malgrat tot això, va continuar

Lectura recomanada

H.-J. Stiker (1999). *A history of Disability*. The University of Michigan Press.

predominant l'actitud d'aïllament i institucionalització de les persones amb diversitat funcional, almenys fins a l'eventual moment en què aconsegueixen la rehabilitació funcional.

Això constitueix l'anomenat ***model mèdic***, que aborda la **dependència com a malaltia**, fruit de causes naturals o biològiques o ambientals, i per tant, com una situació **modificable**, cosa que es traduïa en prevenció, tractaments, integració i, sobretot, una ferma i inalterable voluntat del pacient de canviar la seva situació de dependència, de la qual només es percebia la part negativa.

De mica en mica, a partir de la Segona Guerra Mundial, i a Espanya a partir de la transició democràtica, els programes de rehabilitació van anar ampliant el camp d'acció cap a l'objectiu de la **integració**. Es van començar a tenir en compte les **variables ambientals i psicosocials** per a facilitar el ple desenvolupament de les capacitats de la persona. Per a això es van continuar duent a terme programes de rehabilitació i reduint les exigències funcionals de certes activitats, com estudiar o treballar, sia en centres especials o en ambients normalitzats.

Finalment, als anys setanta a Europa i als noranta a Espanya, l'atenció dels investigadors sobre les variables ambientals que influeixen en la situació de dependència, al costat de les demandes de les associacions i els moviments civils, va donar un altre impuls a la reivindicació de drets. Les seves reclamacions s'han centrat, sobretot, en el **dret a participar en el disseny social**, que fins llavors havia estat excloent perquè no tenia en compte les necessitats de les persones amb deficiències, i en el dret a disposar de tots els suports tècnics i humans necessaris per a tenir una **vida independent** amb la resta de ciutadans, inclosos en la comunitat. D'aquesta manera sorgeix el **paradigma de l'equiparació d'oportunitats i la no-discriminació**, que són els principis que promouen les polítiques socials més inclusives i recents.

2.2. Tècnics professionals especialitzats

Des de la visió negativa de la dependència de finals del segle XIX i principis del XX, es va impulsar un programa per a reconèixer i prevenir les causes de la deficiència. Aquesta recerca etiològica s'inscrivia exclusivament dins la pràctica mèdica, de manera que la **medicina va ser el primer i, llavors, únic coneixement al qual es va reconèixer autoritat** en aquest aspecte de la vida humana.

Les institucions i els asils benèfics van anar professionalitzant el seu personal i introduint personal sanitari en lloc del tradicional procedent del clero que governava aquests centres durant l'Antic Règim. A més, tenint en compte el compromís creixent de l'Estat amb la gestió i el finançament d'aquests centres, s'imposava establir uns criteris clars d'ingrés en aquestes institucions, que es

van establir per mitjà de diagnòstics mèdics, amb la finalitat de discriminar els "vàlids" per a la societat i els que no ho eren i que, per tant, s'havien de tenir tancats.

Amb l'aparició i l'auge del **moviment rehabilitador**, els metges, sense abandonar els seus diagnòstics clínics i la gestió dels centres, van començar a promoure el **desenvolupament de les capacitats** i la **reeducació funcional** dels residents, aplicant tècniques noves d'ortopèdia, cirurgia correctiva, entrenament físic, etc., sobretot en ferits de guerra i accidentats laborals.

Per exemple, a Espanya, una de les primeres reivindicacions dels metges va ser que s'establís un servei de reeducació funcional per a accidentats a la feina que es va traduir en la creació de l'IRPIT, com hem vist en el punt anterior. Malauradament, les conseqüències derivades de la crisi de 1929 i la falta de confiança dels contractistes van fer que les poques persones beneficiàries d'aquest servei tinguessin dificultats de trobar ocupació. No obstant això, aquest institut va sobreviure al llarg del segle passant per diverses vicissituds i diversos noms.

Al metge que té un paper des del segle XIX en aquesta educació s'hi afegeix, a partir dels anys vint, el **pedagog**, que reivindica la seva importància. En l'àmbit de la diversitat funcional sensorial i intel·lectual, l'educació especial obté carta de naturalització (Aguado, 1995, p. 160), i estableix de mica en mica el **paradigma pedagògic que es fondrà amb el rehabilitador** després de la Segona Guerra Mundial. A Espanya, el servei d'educació especial es limita a propostes aïllades en algunes institucions educatives privades com, per exemple, l'aula d'alumnes anormals annexa des de 1921 a l'Escola Normal de Madrid, vinculada a la Institución Libre de Enseñanza, per a educació de deficients, formació d'educadors i, des de 1931, professors de sordmuts.

El període posterior a la Segona Guerra Mundial es caracteritza per l'ampliació de l'àmbit de rehabilitació, no solament la física sinó també la psicològica i la social, i promou la fusió d'equips **multiprofessionals** en què psicòlegs i pedagogs col·laboren amb els metges.

Més endavant, durant les dècades dels anys setanta, vuitanta i noranta, s'hi van afegir **professionals procedents de les ciències socials** i de la conducta com el treballador social i el terapeuta ocupacional, que promouen la desinstitucionalització i la **intervenció comunitària**. Segons explica Aguado, la intervenció comunitària consisteix en un nou enfocament de l'activitat de l'expert (metge, psicòleg, pedagog, als quals aviat s'afegirà el treballador social i el professional sociosanitari) envers l'acció sobre les variables que fan aparèixer la

discapacitat. La prevenció, la implicació familiar i el tractament en l'entorn habitual passen a ser els objectius prioritaris dels professionals de l'àmbit (Aguado, 1995, pp. 208-215).

A Espanya, la introducció d'aquests professionals socials ha implicat avenços en la integració de les persones amb diversitat funcional, sobretot tenint en compte l'enfocament comunitari de la seva activitat, però també hi ha hagut moltes vegades que no han tingut una altra possibilitat que gestionar els tradicionals segregats serveis i prestacions de sempre, cosa que ha limitat la seva capacitat potencial de promoure el canvi social.

D'altra banda, fins fa ben poc és quan han proliferat més els centres d'atenció a deficients, aprofitant la bona predisposició de les administracions públiques per a finançar el desenvolupament de l'anomenat *tercer sector* o *sector de servei humà*. Això ha provocat que l'extensió de l'activitat d'aquests equips multiprofessionals fora dels límits físics i significatius dels vells internats no hagi implicat, en la majoria dels casos, un canvi significatiu en la inclusió en ambients normalitzats de les persones amb diversitat funcional. Més aviat ha significat una extensió epidèrmica, descentralitzada i diversificada del model institucionalitzador de sempre.

D'aquesta manera, la major part de la **confiança de les administracions públiques, a l'hora de dissenyar** les polítiques per a les persones amb diversitat funcional i dependència, **està posada en aquests tècnics i experts** proveïts, reorientats i inserits en la comunitat per a complir el compromís social de proveir educació adequada, ocupació, oportunitats, etc., aquest col·lectiu.

2.3. Participació de famílies i associacions

En una primera etapa, fins als anys seixanta, les associacions de l'àmbit de la diversitat funcional van ser fundades **de dalt a baix**, per iniciativa de col·legis professionals i seccions socials d'un altre tipus d'organitzacions (sindicats, partits polítics, etc.) devers els més desfavorits, principalment per dues raons. D'una banda, el buit que les polítiques públiques de l'Estat mantenia pel fet de no cobrir les **necessitats de suport tècnic i humà** de les persones amb diversitat funcional congènita, que no fossin ni accidentats laborals ni ferits de guerra. D'altra banda, l'interès de **certs col·lectius professionals**, generalment metges o pedagogs, que des del segle XIX eren reconeguts progressivament com els experts en la matèria.

Tant els experts, els metges i els pedagogs com les associacions de discapacitat han viscut al llarg de la seva història estretes aliances. A vegades eren els familiars els que acudien a ells com a primera font d'informació i coneixement per establir quins havien de ser els primers objectius i els més urgents com a associació. Altres vegades ha estat la mateixa comunitat experta, fins i tot la mateixa indústria quirúrgica, protètica i farmacèutica, la que ha acudit directament als seus pacients i familiars com a clients potencials per promoure que

s'associïn i pressionin les institucions a favor de crear les infraestructures necessàries per a desenvolupar la recerca o la implantació d'un determinat servei que ells podien oferir.

Les primeres organitzacions en l'àmbit de la discapacitat que es van crear no eren pròpiament associacions de persones amb discapacitat, sinó fundacions o patronats que tenien principalment l'objectiu de prestar serveis de caràcter benèfic o crear infraestructures per al desenvolupament de la recerca mèdica que permetés en un futur oferir un tractament terapèutic eficaç. Així, durant la Segona República es va crear el 1934 el Patronato Nacional de Cultura de Deficientes, que acollia cecs, sordmuts, invàlids i anormals mentals, i el 1938 es va fundar l'Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), la presència i la importància de la qual arriba fins als nostres dies (Aguado, 1995, p.158).

ONCE

La història de l'ONCE és una mica excepcional en relació amb la resta d'associacions espanyoles. Fundada durant la Guerra Civil per Ramón Serrano Súñer, que llavors era ministre, quan des d'un incipient govern franquista va unificar les diferents associacions de cecs i per a cecs que hi havia fins aleshores, entre les quals destacaven el Sindicat de Cecs de Catalunya, la Societat de Socors i Defensa del Cec i l'associació sevillana La Sevillana. La seva creació havia de servir d'exemple del tipus d'institució nacional que havia de promoure el model d'estat social falangista.

L'Estat va cedir un permís exclusiu per a la venda del cupó que permetia a l'entitat finançar-se i, alhora, donava feina als seus afiliats. A la pràctica, l'ONCE funcionava com una "entidad de carácter corporativo y con el objeto de gestionar un derecho de explotación [el cupó], bien que con el plus de servicios sociales para los afiliados" (Casado i Guillén, 1997).

En aquest sentit, es tracta d'una entitat externa dins les associacions, ja que tenia entre els seus propòsits declarats crear i administrar el lucre obtingut amb la venda del cupó, encara que fos amb finalitats socials.

Als anys vuitanta es va produir un nou impuls en la institució, que es va democratitzar per dins i va estendre l'abast a nous programes d'acció social i sensibilització i, alhora, va potenciar la seva imatge i marca empresarial.

Logotip de l'ONCE

No obstant això, a partir de la dècada dels seixanta, la majoria de les associacions es van anar desenvolupat al marge de l'Estat, encara que més endavant hagin establert convenis amb l'Administració. La marca distintiva d'aquesta segona generació d'organitzacions de la diversitat funcional va ser la **constitució de baix a dalt**, és a dir, de la societat civil a les institucions administratives. Precisament, per aquest origen civil, van desenvolupar, per primera vegada, un **vessant reivindicatiu** davant les administracions, al costat del tradicional **vessant assistencial** de prestació de serveis, que continuava essent necessari davant la insuficiència dels sistemes legals de protecció.

En origen, l'estructura d'aquestes associacions ha sorgit normalment gràcies a la iniciativa privada de familiars, que generalment buscaven informació de suport mutu. La primera va ser FEAPS, fundada per iniciativa de pares de nens amb diversitat funcional intel·lectual el 1959. Encara avui, el grau d'associacionisme és més gran entre els nens, cosa que indica que els socis re-

als són les famílies, que moltes vegades acudeixen a aquestes entitats perquè són les úniques que ofereixen els serveis que necessiten els menors (atenció primària, educació especial, etc.) (Díaz, 2008, p. 189).

Atenent el tipus de discapacitat i l'edat, la pertinença a una entitat associativa és més alta en el grup de nens de menys de sis anys amb ceguesa total: el 50% dels casos. La pertinença també és elevada en els nens que tenen paràlisi en una extremitat superior (47%), en els que tenen sordesa prelocutiva (34%) i en els que tenen alguna discapacitat osteoarticular de la columna vertebral (20%). Només el 4% de totes les persones amb diversitat funcional pertany a alguna entitat associativa.

Les associacions van anar pressionant l'Administració perquè adoptés mesures per a la provisió de serveis específics per a cada discapacitat, sobretot en l'àmbit de l'atenció educativa, gràcies a l'interès dels seus familiars en la instrucció i la rehabilitació dels seus fills, de manera que van ser les primeres persones amb diversitat funcional congènita, no adquirida per accident de treball o ferida de guerra, que eren objecte de mesures legals específiques.

Dins la pedagogia, els especialistes en educació especial van trobar uns valuosos aliats entre els familiars de les associacions per a donar rang legal a la feina que feien. Així, per exemple, el 1963 s'instaura l'especialitat de Pedagogia Terapèutica en escoles de magisteri. D'altra banda, la definició de l'educació especial es troba, per primera vegada, en una llei general d'educació el 1970, i el 1971 surt una normativa per a fer un cens d'alumnes deficients i inadaptats que necessitin educació especial. Normalment, l'elaboració d'aquest tipus de projectes requeria que hi hagués institucions, potser privades al principi però que s'acabarien finançant de les administracions públiques. D'altra banda, s'observa que, la majoria de vegades, aquestes mesures legals no tenien gaire més impacte que un simple reconeixement formal dels principis d'integració, rere els paradigmes dels quals es formaven els nous especialistes. La universalització de les prestacions d'aquests serveis encara es faria esperar.

Un altre tipus de mesures que també es van promoure van ser les d'ajuda econòmica a pares amb fills dependents a càrrec seu, com el Servei Social d'Assistència a Menors Subnormals, creat el 1968. Aquest servei era, en principi, independent de la seguretat social, segons la Llei de bases de 1963, que no el preveia, però s'hi va incloure a partir de 1974. Preveia, d'una banda, l'assignació d'una prestació econòmica de 9 euros mensuals (el salari mínim interprofessional era llavors de 21,64 euros) per a ajudar els pares en les despeses d'educació i recuperació dels menors que tinguessin a càrrec seu i, d'altra banda, la creació dels centres que havien de proporcionar aquests serveis. La prestació econòmica va tenir certa consolidació, mentre que la xarxa de cen-

tres promesa va quedar de banda per falta d'inversió administrativa, de manera que finalment l'aportació econòmica, de la qual no es va exigir mai justificació, va perdre la naturalesa original (Casado, 2003).

El 1970 es va eliminar el límit d'edat dels beneficiaris d'aquest servei, i es va passar a dir Servei Social d'Assistència a Subnormals. Encara que s'oferissin de manera insuficient, el criteri selectiu per a rebre aquests serveis de rehabilitació i educació ja no era haver cobrat un salari, com fins aquell moment, sinó una sèrie de necessitats especials que s'adscrivien als beneficiaris, mitjançant diagnòstic mèdic, independentment de la seva vida laboral.

D'aquesta manera, en la part reivindicativa, de reconeixement de drets i visibilització, les famílies i les associacions han anat tenint un paper significatiu en el desenvolupament de les polítiques d'atenció a les persones amb diversitat funcional i dependència perquè han fet incloure i actualitzar les seves necessitats en l'agenda política dels governs.

On s'ha desenvolupat més, però, la feina de les organitzacions de la diversitat funcional en aquesta etapa ha estat en el vessant assistencial, ja que les necessitats percebudes del col·lectiu, com hem vist, no solien ser ateses per l'Estat. Això ha influït de manera determinant en la implantació material dels serveis d'atenció rebuts. Quan, a partir de la transició, es va anar creant el sistema de serveis socials que tenim en l'actualitat, es van aprofitar aquestes estructures que, de manera privada, ja atenien aquestes necessitats, de manera que van passar de ser associacions d'ajuda mútua no lucratives a formar part de l'estructura del sistema d'atenció pública, finançant-se de les administracions públiques. D'altra banda, es van desenvolupar altres entitats, o es van formar a propòsit, per a tirar endavant projectes de més envergadura que feien imprescindibles més subvencions públiques per a posar-los en marxa.

Des de la perspectiva del dret a l'autonomia i a la inclusió normalitzada en igualtat d'oportunitats, aquest procés ha tingut diferents conseqüències que analitzarem seguint Díaz Velázquez (2008). Segons aquest autor, les associacions de discapacitat a Espanya es caracteritzen pels trets següents:

- **Diversificació i atomització**, segons el tipus de discapacitat i les seves necessitats concretes. Això té l'origen en l'aliança d'aquestes primeres associacions amb la comunitat mèdica, que va influir en la seva orientació específica segons el tipus de discapacitat, definida per mitjà del diagnòstic mèdic. Això ha afavorit una dispersió cada vegada més gran dels esforços per defensar els interessos comuns del col·lectiu. També ha provocat la creació d'entorns d'activitat aïllats, endogàmics, que no afavoreixen la integració social plena de les persones amb diversitat funcional.

- **Importància de la presència i el paper que han tingut els familiars**. Les entitats, com a prestadores de serveis, moltes vegades no responen als interessos de les persones amb diversitat funcional, sinó a una sèrie

de necessitats bàsiques basades en les seves limitacions funcionals i que normalment són expressades sobretot pels seus familiars i no tant per elles mateixes. D'aquesta manera, els serveis atenen necessitats específiques de la persona, però responen realment als interessos dels seus familiars.

- **Especialització en la prestació de serveis**. Encara que al principi els associats perseguien canviar la realitat que els margina mitjançant la intervenció conjunta, de seguida van prendre consciència que el que era més urgent era satisfer les seves necessitats, cosa que va abonar el camí perquè es convertissin en organitzacions prestadores de serveis. La professionalitat de la gestió era escassa, al principi, ja que es nodria principalment del voluntarisme, a mesura que el finançament públic o privat ha anat augmentant aquesta professionalitat, igual que l'estructura i la complexitat de les associacions.
  Finalment, la tendència habitual entre els afiliats ha estat considerar aquestes entitats com a prestadores de serveis i d'establiment de relacions d'ajuda mútua, i han deixat de banda, durant molt temps, la pretensió reivindicativa de drets i de representació davant les institucions i administracions públiques.

- **Gran renuència a promoure la integració en espais normalitzats o la promoció de la vida independent i l'autonomia personal**. Les entitats amb trajectòries de fa més temps tenen estructures materials (centres, béns i immobles, treballadors, etc.) que procedeixen de models clàssics, que aposten per la inserció segregada abans que per la promoció de l'autonomia en entorns normalitzats.
  A més de la inserció segregada, les associacions tendeixen a prestar serveis amb un model de concentració estructural de recursos, com el defineix Díaz, que afavoreix l'homogeneïtzació dels perfils de les necessitats dels consumidors d'aquests serveis amb la finalitat d'oferir el mateix a tothom, en un mateix lloc, en un temps raonable. Aquesta lògica és rarament compatible amb el desenvolupament del projecte de vida particular de la persona (Díaz, 2008, p. 187).
  Finalment, l'assegurança d'aquesta prestació de serveis procedia de la subvenció i els convenis amb les administracions públiques, amb les quals es contreia un compromís tàcit de no assenyalar gaires deficiències en un sistema en què participaven les entitats associatives mateixes.

Per a **recuperar el fi reivindicatiu original** de moviment associatiu, es va iniciar un procés de reagrupació d'entitats en organitzacions més àmplies, que va culminar el 1997 quan es va crear el Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI), com a entitat que aglutinava la majoria de les associacions, unes tres mil, que hi havia a Espanya amb la finalitat d'erigir-se com a òrgan representatiu oficial de les persones amb diversitat funcional. Això ha contribuït, després de molts anys d'immobilisme, a una reactivació del vessant reivindicatiu de drets, que ha implicat el començament d'una no-

va etapa en l'abordatge de les polítiques d'atenció a les persones amb dependència, més compromesa en la lluita contra la discriminació i la supressió de barreres en ambients normalitzats.

Reflexió

No obstant això, en vista de l'origen constitutiu del CERMI, és a dir, entitats de vell encuny, especialitzades en la prestació de serveis i anquilosades estructuralment en models vells, el resultat ha estat que, a vegades, les seves propostes legislatives i polítiques no promouen sempre la garantia de drets segons el model de reivindicació de l'autonomia personal en entorns socials normalitzats. Per tot plegat, el CERMI es comporta com una entitat que persegueix diversos objectius alhora, moltes vegades divergents i contradictoris entre si, segons les circumstàncies i la conjuntura de cada moment, i que evita en tant que sigui possible la crítica a l'acció de les seves entitats constitutives i de les administracions públiques que les financen.

2.4. Conjuntura econòmica

Una conjuntura econòmica favorable vol dir que els agents implicats en les polítiques d'atenció poden tenir més llibertat i recursos per a desenvolupar aquestes polítiques a favor dels seus interessos. Els interessos divergents d'aquests agents, però, poden estancar el procés d'implantació de la política en qüestió. Per això, a més d'una situació econòmica favorable, s'ha de donar la conjunció d'interessos de dos d'aquests agents o de més perquè la implantació d'un servei o el reconeixement d'un dret tingui un avenç significatiu. Per tant, el que és important en relació amb la conjuntura econòmica no és tant que sigui favorable –en aquest cas hi entren en joc altres factors– com que no sigui desfavorable, cosa que tendeix a paralitzar qualsevol desenvolupament en qualsevol direcció.

No obstant això, de vegades passa que els contextos de crisi econòmica són terra de conreu per a nous enfocaments en les polítiques d'atenció. Va passar així als anys setanta durant l'auge del moviment de desinstitucionalització dels asils i sanatoris mentals, que va coincidir amb la crisi econòmica del petroli. Moltes administracions van veure que el model d'atenció comunitària, que consistia a oferir els serveis d'atenció amb el principi de normalització en l'entorn local del beneficiari, podia ser molt més eficaç i econòmic que el model de concentració de recursos i infraestructures en grans institucions residencials. La necessitat d'ajustar el pressupost en el context de recessió, afegida a la perspectiva d'estalvi amb la clausura d'aquestes residències mentals, va facilitar l'avenç del programa de desinstitucionalització de la diversitat funcional mental. A Espanya, cap a finals dels setanta, també es van tancar molts asils i manicomis, però aquestes mesures no van ser acompanyades de la provisió de serveis comunitaris, de manera que la responsabilitat de l'atenció als malalts mentals va tornar a recaure, en el millor dels casos, en les famílies.

Per tant, en aquest aspecte, el que afecta més directament les polítiques d'atenció és una conjuntura econòmica negativa. Va ser així durant la postguerra als anys quaranta, quan l'única atenció provenia d'associacions tutelades pel règim i amb gran influència de l'Església catòlica, amb la caritat cristiana com a motor principal.

La recessió econòmica dels anys setanta va obligar, a més, el Govern espanyol, en plena transició democràtica, a fer uns durs plans d'ajustament de la despesa pública que van afectar directament el desenvolupament dels centres i les infraestructures necessàries per a oferir els serveis que es reconeixien en la Llei de bases, de 1966, de manera que el que en principi es va pensar com un dret subjectiu a reclamar una sèrie de serveis no va anar més enllà de la implantació d'un òrgan de gestió administratiu, l'Imserso, que solament es va poder ocupar realment de gestionar els escassos serveis que ja hi havia (Casado, 2003).

En definitiva, les polítiques d'atenció sempre s'han caracteritzat per una **crònica insuficiència** de recursos, que no ha desaparegut mai, ni en els períodes més pròspers de l'economia nacional. L'accés als serveis, tant si són de naturalesa reclusiva com assistencial o inclusiva, sempre va ser difícil a causa de l'escassetat material d'aquests serveis. El reconeixement de drets i d'equiparació d'oportunitats sempre va ser restrictiu i conservador per a no generar expectatives que les administracions i la resta de la societat no poguessin complir.

2.5. Descentralització autonòmica

L'article 148.1.20 reconeix a les comunitats autònomes la competència en matèria d'assistència social. Els disset estatuts d'autonomia establerts després de la promulgació de la Constitució van assumir, basant-se en aquest article, els serveis socials. Es va iniciar així un procés d'elaboració i aprovació de lleis en les comunitats autònomes que responien, en general, a una estructura similar i un propòsit idèntic: la implantació d'un sistema públic de serveis socials, amb elements comuns en totes les comunitats.

De 1982 a 1993, tots els governs autonòmics van desenvolupar, mitjançant lleis, els seus sistemes de serveis socials. Aquestes lleis tenien llacunes significatives en relació amb alguns elements importants del sistema, com per exemple el paper del tercer sector prestador de serveis socials, els mecanismes de coordinació i cooperació interadministrativa, i la relació del sector públic i el sector privat.

Amb el temps, aquests reglaments van anar incloent el **principi d'universalitat**, en virtut del qual els serveis socials s'han de prestar a tots els ciutadans que els necessitin, sense discriminació, i el **principi de subsidiarietat**, segons el qual la gestió dels serveis socials s'ha de desenvolupar preferentment en l'àmbit local, és a dir, als ajuntaments quan sigui possible.

En els últims anys ha sorgit una nova generació de lleis de serveis socials a la Rioja, Astúries, Madrid i Múrcia quan van reformar els seus sistemes, entre el 2002 i el 2003, i Navarra, Cantàbria, Catalunya i les Balears, entre el 2006 i el 2009. Aquestes lleis declaren un compromís clar amb els plantejaments sobre cohesió social i lluita contra l'exclusió. En totes aquestes lleis es produeix un canvi important que es concreta, entre altres aspectes, en el següent:

- La **subjectivació de dret**, és a dir, estableixen la responsabilitat pública en la prestació d'aquests serveis, que es correspon amb el seu reconeixement com un dret per als ciutadans.

- L'explicitació de la **participació econòmica** dels beneficiaris. Normalment es garanteix un mínim gratuït de cobertura i després s'estableixen nivells de copagament segons la renda o el patrimoni del beneficiari.

- La inclusió de la **cartera de serveis i equipaments** que formen el sistema. Això inclou centres de serveis, a més de programes d'intervenció comunitària.

És evident que el procés de descentralització ha implicat un avenç favorable en la **promoció de la intervenció comunitària**, és a dir, en la posada a disposició de serveis i prestacions en l'entorn habitual del beneficiari. No obstant això, la majoria d'aquests serveis mantenen una **forta concepció assistencialista**, ja que procedeixen de convenis de finançament amb entitats associatives i ONG que, com hem vist més amunt, conserven inèrcies de models segregatius. En aquest sentit, s'ha d'assenyalar que el servei per a l'atenció a la dependència en què inverteixen més les comunitats autònomes, un 68,6% del pressupost total, és el d'atenció residencial (Imserso, 2005, p. 538), cosa que no afavoreix precisament la inclusió segons el principi de normalització.

2.6. Agents internacionals. Les Nacions Unides i la Unió Europea

Com que les **Nacions Unides** (ONU) es van fundar sobre el principi d'igualtat de tothom, històricament sempre ha estat receptiva a la demanda de drets humans i justícia social que han anat sorgint des de la diversitat funcional. Ara bé, aquesta atenció no s'ha escapat de l'esperit dels temps ni de la visió que s'ha tingut de la diversitat funcional i la dependència a cada moment històric.

En una primera etapa, de 1945 a 1955, la dependència es veia exclusivament com una situació tràgica de desavantatge, que es mirava d'eradicar per mitjà de la prevenció o la rehabilitació.

A finals dels anys cinquanta, les Nacions Unides passen d'enfocar les qüestions relacionades amb la discapacitat des d'una perspectiva de beneficència a fer-ho des d'una **perspectiva d'assistència social**, encara que en la **Declaració sobre el progrés i el desenvolupament en l'àmbit social**, de 1969, es reconeix el dret a la prestació de serveis de salut, seguretat social i assistència social amb

la intenció de rehabilitar les persones amb diversitat funcional intel·lectual i física a fi de facilitar-ne la integració a la societat. Al principi no es va prestar gaire atenció als obstacles socials que podrien sorgir a l'hora d'aconseguir aquestes metes. Aquests primers principis de protecció social coincidien amb els que probablement van inspirar sis anys abans la Llei de bases de la seguretat social en la proposta extensiva que feia de la protecció dels serveis socials a les persones que no haguessin tingut possibilitat de cotitzar.

En el decenni de 1970, els drets humans de les persones amb diversitat funcional van començar a tenir més acceptació en els organismes internacionals. Es va adoptar el 1971 la Declaració dels drets del retardat mental i el 1975 la Declaració dels drets dels impedits. Totes dues van preparar el terreny per a la futura adopció d'un conjunt complet de principis, com la igualtat de drets civils i polítics amb la resta de la població, l'accés a l'atenció mèdica, l'educació i el treball, la protecció davant qualsevol tipus d'explotació, abús o tracte degradant, el dret a viure amb les seves famílies i la participació en la vida social i cultural de les seves comunitats, que finalment anaven dirigits a integrar en la societat les persones discapacitades.

Després de l'Any Internacional de les Persones amb Discapacitat, el 1982 es va establir el Programa d'acció mundial per a les persones amb discapacitat. Es tractava d'una estratègia global per a millorar la prevenció de la discapacitat, la rehabilitació i la igualtat d'oportunitats, subratllant la necessitat de fer-ho des d'una **perspectiva de drets humans**. Com a novetat es va reconèixer més clarament l'imperatiu d'eliminar els obstacles socials que impedien la plena participació de les persones amb discapacitat. L'aplicació d'aquest programa comportava estratègies a llarg termini integrades en les polítiques nacionals de desenvolupament socioeconòmic, activitats de prevenció, i legislació per a eliminar la discriminació en l'accés als serveis, la seguretat social, l'educació i l'ocupació.

Encara que no s'esmenta explícitament en els seus principis inspiradors, la LISMI, el 1982, comparteix molts d'aquests principis, com per exemple el principi d'equiparació d'oportunitats per mitjà de suports complementaris, més enllà de la rehabilitació, que garanteixin la igualtat real de drets.

Durant la dècada següent, les Nacions Unides encoratgen els seus estats membres a aplicar el Programa d'acció mundial mitjançant informes i iniciatives que donen importància a diferents abordatges com és ara la prevenció i la rehabilitació i la perspectiva d'igualtat d'oportunitats i no-discriminació. Aquesta diversitat d'enfocaments respon a la multiplicitat d'agents socials (organitzacions benèfiques, sanitàries, drets civils, etc.) que han anat participant en el disseny i la redacció de les resolucions de l'ONU sobre el tema de la diversitat funcional i la dependència.

El 13 de desembre de 2006, l'Assemblea General va aprovar la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat. A causa de la contínua discriminació de les persones amb discapacitat es va posar de manifest la necessitat d'aprovar un instrument **jurídicament vinculant** en què s'establissin les obligacions dels estats de promoure i protegir els drets de les persones amb diversitat funcional. Encara que estava en fase de redacció quan es va promulgar la Llei d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de 2003, aquesta normativa aplica moltes de les directrius de la Convenció en l'àmbit de la supressió de barreres socials i materials a la diversitat funcional.

En el procés de constitució, encara en curs, la Unió Europea, com a organització supranacional, ha anat adoptant les recomanacions de les Nacions Unides. En aquest sentit, ha desenvolupat un conjunt de polítiques socials a favor de les persones amb diversitat funcional per mitjà d'una sèrie d'iniciatives, programes i normes. Aquestes polítiques han estat finançades pels Fons Estructurals de la Unió Europea i han tingut un impacte significatiu a Espanya fins fa ben poc, ja que el seu producte interior brut (PIB) per habitant era inferior al 75% de la mitjana comunitària, i per tant, complia els criteris de subvenció. A partir de 2004 es va produir l'ampliació a l'Europa dels Vint-i-cinc i la mitjana del PIB espanyol ja havia crescut per sobre dels criteris de subvenció.

Els **programes d'acció** de la Unió Europea tenen com a objectiu prioritari promoure l'ocupació de col·lectius en risc d'exclusió, com les persones en situació de dependència. Tenen una durada determinada, prorrogable, i un pressupost tancat al qual la Unió contribueix amb una part. Bona part dels projectes i centres d'ocupació especials d'Espanya reben subvenció europea. Alhora, les reformes d'accessibilitat fetes en el transport, les estacions de ferrocarril i els aeroports han estat finançades en part pels Fons Estructurals.

De moment no hi ha reglaments ni directives específics rellevants sobre diversitat funcional en el dret comunitari, encara que n'hi ha molts que tenen articles que determinen els drets que tenen en l'àmbit en què són aplicables, cosa que té importància ja que les resolucions i les directives són vinculants per als estats destinataris. En canvi, sí que hi ha resolucions específiques del Consell Europeu que, encara que no són vinculants, expressen tendències o recomanacions que han de seguir els estats membres.

- Resolució del Consell, de 15 de juliol de 2003, sobre el foment de l'ocupació i de la inclusió social de les persones amb discapacitat.

- Resolució del Consell, de 6 de maig de 2003, sobre l'accessibilitat de les infraestructures i les activitats culturals per a les persones amb discapacitat.

- Resolució del Consell, de 5 de maig de 2003, sobre la igualtat d'oportunitats en educació i formació per als alumnes i estudiants amb discapacitat.

- Resolució del Consell, de 6 de febrer de 2003, sobre accessibilitat electrònica i millora de l'accés de les persones amb discapacitat a la societat del coneixement.

3. Tendències observades en el disseny i l'aplicació de polítiques d'atenció a la dependència

En l'actualitat, la interacció i la dinàmica del sistema d'agents que acabem de descriure fan que hi hagi una sèrie de tendències que apareixen sempre amb intensitat variable en les polítiques d'atenció a la dependència, sia a l'hora de dissenyar-les o d'implantar-les. Aquestes tendències observades són les següents:

- **Reconeixement de l'autoritat experta**. La dependència és una situació que apareix en la vida de manera no esperada i que sol generar incertesa i desassossec, tant en la persona que la viu com en l'entorn familiar i comunitari. Com passa amb totes les coses, *a priori*, desconegudes, l'estudi de la dependència en la diversitat de formes que té ha donat lloc a la creació d'un cos d'experts en la matèria en el qual es tendeix a confiar a l'hora de dur a terme qualsevol acció, com posar en marxa un servei o avaluar l'impacte d'una mesura d'antidiscriminació.
  L'autoritat mèdica i la pedagògica continuen essent les més reconegudes des de fa gairebé dos segles, encara que la psicologia i les ciències socials han adquirit importància en les últimes dècades. També des de l'activisme pels drets civils es reclama sovint el reconeixement de les persones amb diversitat funcional com a autèntics experts en la gestió de les seves pròpies vides.
  Finalment, les comunitats d'experts no són entitats monolítiques i invariables, encara que conservin inèrcies del passat, sinó que evolucionen en relació amb altres comunitats investigadores i segons les demandes que els transmet la societat.

- **Integració per mitjà de rehabilitació i ocupació**. La integració de les persones amb diversitat funcional sempre s'ha vinculat a la seva capacitat productiva en una feina remunerada, com si l'ocupació fos l'única clau d'accés a tots els altres drets socials.
  Fins a finals dels anys seixanta, a Espanya, els accidentats de treball van ser les úniques persones en situació de dependència que van rebre alguna cosa més que asil caritatiu, en forma de serveis de rehabilitació i reeducació funcional. A partir dels anys setanta, amb les primeres normes sobre quotes d'ocupació reservades i centres especials de treball, es comença promoure la integració laboral per a totes les persones amb diversitat funcional, encara que no siguin accidentats laborals. Molts dels programes d'acció europeus que s'han aplicat a l'Estat espanyol estan orientats a l'ocupació de persones en situació de dependència.
  Encara que, d'altra banda, s'han aprovat mesures que reconeixen drets a prestacions sense necessitat d'haver cotitzat, com passa amb la LISMI de 1982 o la Llei de prestacions no contributives de 1990, la veritat és que

l'accés al món laboral, si pot ser normalitzat, continua essent la via que garanteix més bé els recursos necessaris per a una vida digna. Això genera un desavantatge social i econòmic important en les persones amb diversitat funcional la dependència de les quals no els permet competir en el mercat laboral normalitzat.

- **Prioritat de permanència al domicili familiar**. La històrica omissió de l'Estat en l'atenció a la dependència provoca que siguin les famílies les qui habitualment assumeixin la responsabilitat d'assistir els seus parents.
  En el context actual, en què la inclusió social i la promoció de l'autonomia solen ser compromisos assumits, almenys formalment, per l'Administració, s'observen dues tendències convergents. D'una banda, un esforç per portar els serveis d'atenció al domicili de la persona, per evitar, en la mesura que es pugui, haver-la de traslladar a centres de fora del seu entorn habitual. Aquests serveis estan més orientats a proporcionar un respir als familiars en la feina de cuidar la persona que no pas a promoure'n l'autonomia.
  D'altra banda, hi ha tot un seguit de prestacions econòmiques no contributives que es poden sol·licitar si s'és dependent, però totes requereixen que els ingressos anuals de la unitat familiar no superin un llindar mínim. El fet que aquest llindar s'apliqui a la unitat familiar i no a la persona individual implica gairebé sempre que la prestació sigui més petita i, en els casos de les persones amb un alt grau de dependència, insuficient per a cobrir les despeses dels recursos necessaris per a buscar feina o viure independentment.
  Darrere aquestes tendències hi ha un model familiarista de les prestacions socials que concep la família, i no pas la societat, com la principal responsable de garantir el benestar dels seus membres.

- **Delegació en organitzacions amb ànim de lucre i sense**. Les entitats associatives, com hem vist, van ser les primeres a prendre la iniciativa per a proporcionar serveis a les persones en situació de dependència. Les administracions, per la seva banda, a mesura que han tingut una disposició creixent en la prestació d'aquests serveis, han aprofitat les estructures i l'experiència d'aquestes organitzacions per a confiar-los la seva bona gestió per mitjà de subvencions públiques.
  Això ha tingut dues conseqüències. En primer lloc, les accions en forma de projectes o programes gestionats per entitats delegades no impliquen la subjectivació d'un dret, és a dir, que la provisió del servei és subjecta a la bona disposició de l'Administració a continuar finançant l'entitat que gestiona el servei i que la suspensió d'aquest servei és difícilment denunciable davant els tribunals, encara que impliqui un greu perjudici per a la persona.
  En segon lloc, una excessiva dependència de la subvenció pública d'algunes d'aquestes entitats actua moltes vegades de mordassa del vessant reivindicatiu de drets que haurien d'exercir amb més intensitat les associacions, segons el seu concepte originari. En els últims anys sembla que

aquest vessant es comença a recuperar, per mitjà de l'organització i la defensa d'interessos comuns de totes les entitats associatives, encara que el vessant assistencialista continua essent predominant.

- **Discrecionalitat i priorització dels casos més desfavorits en contra de la universalitat**. La crònica insuficiència material dels serveis d'atenció a la dependència ha tingut com a conseqüència directa que l'Administració es veiés obligada a distribuir les ajudes amb criteris combinats de pobresa i necessitat.
  El que faria falta és que es distribuïssin els suports segons les necessitats particulars de la persona, tenint en compte el seu projecte de vida, de manera que l'accés òptim a aquests recursos fos universal, com si es tractés d'un dret subjectiu.

Resum

La dependència com a objecte d'atenció de la política social ha evolucionat des de l'ocultació i la marginació que va experimentar a principis del segle XIX fins a l'aplicació de la perspectiva de drets, per mitjà de polítiques eficaces de promoció de l'autonomia, a les albors del segle XXI. En aquesta trajectòria evolutiva, però, sembla que no s'acaba de sortir mai del punt de partida, de deixar enrere etapes que ja haurien d'estar superades, sobretot pel que fa a la inclusió social en entorns normalitzats.

En eludir la perspectiva de drets, o incloent-la-hi amb restriccions, demores, desconfiança, etc., les polítiques d'atenció a la dependència més avantguardistes poden aixecar expectatives que a l'hora d'implantar-les queden reduïdes per l'aplicació, una vegada més, dels vells models de polítiques assistencialistes i de segregació.

Malgrat tot, les polítiques d'atenció a la dependència evolucionen. Ho fan com si fossin capes que se sobreposen les unes a les altres i cobreixen així necessitats de la persona amb diversitat funcional, *a priori*, diferents com la rehabilitació, l'autoatenció, l'ocupació, l'educació o l'oci, però que al final s'acaben encavalcant i acaben generant possibles aliances o conflictes d'interessos entre els agents que les promouen.

Entre els agents més importants per al cas que ens ocupa hi ha, com hem vist, grups de persones com els professionals especialitzats, els familiars, les associacions i els patronats. També hi ha, però, un altre tipus d'agents no humans, diguem-ne *estructurals*, com la conjuntura econòmica, el marc administratiu en què s'ofereixen els serveis socials, les instàncies internacionals o la concepció social de la diversitat funcional.

Glossari

assistencialisme *m* Forma d'assistència, molt semblant a la caritat o beneficència, en què el destinatari és merament un receptor d'algun servei, subsidi, etc., que, suposadament, n'alleuja la situació de necessitat però no el dota de les habilitats i els recursos tècnics i humans necessaris per a promoure'n l'autonomia. Això crea una clara situació de dependència de l'individu o dels grups que reben aquesta assistència, cosa que no promou la dignitat, el desenvolupament de projectes particulars de vida, etc.

autonomia *f* Capacitat de controlar, afrontar i prendre, per iniciativa pròpia, decisions personals sobre la manera de viure d'acord amb les normes i preferències pròpies, i també de desenvolupar les activitats de la vida diària.

dependència *f* Estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la diversitat funcional, i lligades a la falta o a la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una altra persona o d'altres persones o ajudes importants per a fer activitats de la vida diària, de la feina, de l'educació i de l'oci. La definició que hi ha en la Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia i atenció a les persones en situació de dependència únicament fa referència al caràcter permanent de la dependència en les activitats bàsiques de la vida diària, i n'omet d'altres com la feina, l'educació o l'oci.

descentralització autonòmica *f* Procés polític administratiu, iniciat en l'etapa democràtica a Espanya, pel qual certes competències administratives van passar de ser controlades per l'Estat a ser administrades per les comunitats autònomes. Entre aquestes competències hi ha l'educació, la sanitat i l'atenció a la dependència.

diversitat funcional *f* Situació que descriu el conjunt de diferències orgàniques i de funcionament físic, sensorial o cognitiu que presenten les persones el cos de les quals funciona de manera diferent que el de la majoria.

Fons Estructurals de la Unió Europea *m pl* Fons que atenen la finalitat d'afavorir un grau més alt de cohesió econòmica i social en l'espai comunitari per mitjà del cofinançament de les polítiques de despesa pública desenvolupades pels estats membres i dirigides a la consecució d'aquest objectiu. El fi que tenien consistia a fer que els països del nord d'Europa ajudessin els del sud a desenvolupar-se, cosa que havia de beneficiar tots els països de la Comunitat. Els països del sud, després del seu desenvolupament, havien d'importar productes als del nord i crear així un nou mercat entre els membres de la Comunitat Europea.

institucionalització *f* Ingrés d'una persona en situació de dependència en un lloc (institució) per a ser atesa: residència, hospital, centre especialitzat o no especialitzat. Està demostrat que el desarrelament radical que es produeix amb el món exterior i la rutina diària institucional originen un progressiu procés de despersonalització.

intervenció comunitària *f* Paradigma d'acció social orientat a la transformació de les variables que fan aparèixer la discapacitat. La prevenció, la implicació familiar i el tractament en l'entorn habitual passen a ser els objectius prioritaris dels professionals de l'àmbit.

model mèdic de la discapacitat *m* Enfocament d'acció social que estableix que la persona amb diversitat funcional és considerada una persona defectuosa o malalta que pateix perquè no és normal i que la seva màxima prioritat és curar-se. El metge es converteix en l'única autoritat reconeguda que pot prendre decisions respecte a la vida del pacient.

model social de la discapacitat *m* Paradigma que promou la transformació de la societat en lloc d'obligar els individus a fer que s'hi adaptin. La societat és responsable d'aportar els recursos i els suports necessaris per a possibilitar la igualtat d'oportunitats i la no-discriminació de les persones amb diversitat funcional i dependència, conservant-ne les diferències, sense necessitat d'exigir-los que es rehabilitin o que s'estiguin recloses en una institució.

Moviment de Vida Independent *m* Moviment social sorgit als Estats Units i la Gran Bretanya als anys seixanta que lluita pels drets civils de les persones amb diversitat funcional en situació de dependència.

moviment rehabilitador *m* Paradigma molt vinculat al model mèdic que busca per mitjà de tècniques quirúrgiques, ortopèdiques, d'entrenament físic i cognitiu el desenvolupament d'un seguit de capacitats que se suposa que són indispensables per a ser autònom. Aquest seguit de capacitats és determinat per una autoritat mèdica o psicològica, i també el nivell mínim de l'acompliment per a considerar que la persona és autònoma.

pensió no contributiva *f* Vegeu **prestació no contributiva**.

perspectiva de drets humans *f* Enfocament de les polítiques d'atenció a les persones amb diversitat funcional que promou mesures que garanteixen la igualtat d'oportunitats i la no-discriminació i rebutja mesures que promouen l'assistencialisme i la reclusió.

política social *f* Intervenció de l'estat en la societat. Com a plantejament reactiu, busca la protecció social enfront dels efectes de la desigualtat i els desequilibris socials. Com a plantejament proactiu, busca el progrés social.

prestació no contributiva *f* Prestació que no exigeix que hi hagi una relació laboral prèvia. Amb l'establiment d'aquesta prestació es mira de protegir les persones, mancades de recursos econòmics propis suficients, que no hagin cotitzat mai o el temps suficient per a tenir dret a les prestacions d'àmbit contributiu.
sin. **pensió no contributiva**

principi de normalització *m* Principi d'acció professional adoptat per la política social pel qual tota acció sobre la persona amb diversitat funcional ha d'evitar qualsevol tipus de segregació i s'ha de dur a terme en entorns normalitzats de la comunitat amb la finalitat de promoure la inclusió d'aquesta persona.

recursos humans *m pl* Conjunt d'ajudes per a dur a terme les activitats de les persones amb diversitat funcional que impliquen, a més dels recursos tècnics necessaris, la participació d'una altra persona que en faciliti l'acompliment.

recursos tècnics *m pl* Conjunt d'artefactes i sistemes artificials destinats a facilitar l'acompliment d'activitats a les persones amb diversitat funcional en entorns normalitzats. També se'n diu *productes de suport* o *ajudes tècniques*.

resolució jurídicament vinculant *f* Resolució que es pot reclamar davant els tribunals.

seguretat social *f* Sistema de protecció social de l'Estat. La finalitat que té és garantir unes prestacions socials concretes i individualitzades, per a fer front a determinades contingències que poden situar la persona (i els qui en depenen) en situació de necessitat. Engloba una modalitat contributiva, d'àmbit professional i amb finançament sobre la base de cotitzacions dels afiliats, i una modalitat no contributiva, d'àmbit universal i amb finançament sobre la base d'aportacions dels pressupostos generals de l'Estat.

tercer sector *m* Conjunt de les activitats econòmiques i empresarials que en l'àmbit privat duen a terme les entitats que persegueixen l'interès col·lectiu dels seus integrants o bé l'interès general econòmic o social, o tots dos (Llei 5/2011). Aquestes activitats les duen a terme entitats sense ànim de lucre com cooperatives, mutualitats, associacions, fundacions i ONG.

Bibliografia

Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre.

Arriba, A. (2009). *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Casado, D. (2003). Servicios sociales de la Seguridad Social: aspectos institucionales. *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social*, 11, 19-34.

Díaz, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2).

EUR-Lex. *El acceso al derecho de la Unión Europea* [document en línia]. <http://eur-lex.europa.eu/es/index.htm>

Imserso (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Jiménez, A. i Huete, A. *Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos* [document en línia]. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3344624>

Llei 5/2011, de 29 de març, d'economia social [document en línia]. *Butlletí Oficial de l'Estat* (76), 30 de març de 2011, 33023-33033. <http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-5708>

Llei 26/1990, de 20 de desembre, per la qual s'estableixen en la seguretat social prestacions no contributives [document en línia]. *Butlletí Oficial de l'Estat* (306), 22 de desembre de 1990, 38246-38251. <http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-1990-30939>

Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència [document en línia]. *Butlletí Oficial de l'Estat* (299), 15 de desembre de 2006, 44142-44156. <http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-21990>

Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat [document en línia]. *Butlletí Oficial de l'Estat* (289), 43187-43195. <http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-22066>

Nacions Unides. *El Programa de las Naciones Unidas sobre la Discapacidad* [document en línia]. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=11&pid=520>

Porras, M. I. (2006, juny). La medicina y los seguros en el abordaje del problema de los inválidos del trabajo en España en la primera mitad del siglo XX [document en línia]. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 13 (2). <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/reference.php?pid=S0104-59702006000200011&caller=www.scielo.br&lang=en>

Stiker, H.-J. (1999). *A history of disability*. The University of Michigan Press.

Stone, D. A. (1984). *The disabled state*. Temple University Press.

Wolfensberger, W. (1989). Chapter Two Human Service Policies: The rhetoric versus the reality. *Disability and dependency*, 23.