

Del “ocultamiento” a la “visibilidad”: avances en los derechos de las personas con diversidad funcional durante un siglo (1907-2008)

Nuria Villa Fernández

Universitat Complutense de Madrid

Introducción

Este trabajo plantea un análisis de los periodos históricos en la atención socioeducativa a las personas con diversidad funcional¹ (discapacidad) en España. Analizamos qué acontecimientos han marcado las diferentes visiones sobre las personas con *discapacidad*, que han permitido el avance desde el “ocultamiento” y la exclusión, a la progresiva “visibilidad inclusiva”. Resaltamos la labor de diferentes profesionales que desde distintas ramas del saber han reivindicado, a comienzo del siglo XX, la atención social y educativa a estas personas; presentamos los hitos significativos promotores de la progresiva inclusión social, educativa y laboral de las mismas que ha permitido, por tanto, avances en el reconocimiento de sus derechos.

Destacamos el papel que las propias personas con *diversidad funcional* han tomado en la búsqueda de protagonismo activo y, en la reivindicación del espacio social necesario para la defensa de sus derechos. La amplitud del periodo nos obliga, por cuestión de espacio, dar tan sólo algunas pinceladas del estado de la cuestión. Comenzamos por la cre-

1. El término “diversidad funcional” comienza a implantarse en nuestro país a partir del 2005, surge desde las propias personas con diversidad funcional (*discapacidad*) que reivindican su plena inclusión en la vida social, en igualdad de derechos y oportunidades que las personas sin discapacidad. Puede verse en la aportación de Romañach y Lobato, *Diversidad funcional nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*, 2005.

ación de las primeras instituciones para su atención destacando las aportaciones que Pereira recoge en el *Boletín La Infancia Anormal*, fundado en enero de 1907, para ir avanzando en el tiempo hasta la entrada en vigor en nuestro ordenamiento jurídico, 3 de mayo del 2008, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los avances en la filosofía de Vida Independiente, así como las Marchas por la Visibilidad de la Diversidad Funcional.

Los inicios de la atención a la “infancia anormal”² a comienzos del siglo XX

La atención y educación a los *niños y niñas anormales*, empleando la terminología de la época, surge en España a finales del siglo XIX y principios del XX de la mano de muy diversos profesionales preocupados por estos menores. Así, desde diferentes disciplinas: pedagogía, medicina, derecho, sociología, psicología, etc. se generan discursos definiendo, clasificando y proponiendo medios de actuación. Algunas de las figuras destacadas en el campo de la educación especial en estos inicios son, Carlos Nebreda en Madrid, Agustín Ríus en Cataluña y el extremeño Francisco Pereira. (Pozo Pardo, 1980:3-27; Molina García, 1992). En 1873, Nebreda visita la Exposición Universal de Viena, y estudia los colegios de educación de *idiotas* en Francia, Alemania y Suiza. Educa junto a Blasco y Huertas, a un *sordomudo* de nacimiento y ciego, al que logran que aprendiera a leer y escribir, a trabajar en telares y encuadernación. Nebreda establece junto al psiquiatra Pedro Espinosa y Martínez el primer centro de educación del *deficiente mental*, con un carácter más asistencial que educativo. Agustín Ríus funda en Barcelona el Instituto Médico Pedagógico para Niños Atrasados. Francisco Pereira maestro en Parla, en su clase tenía a un muchacho con hidrocefalia que era el hazmerreír de compañeros y adultos; este muchacho murió como consecuencia de una borrachera y a Pereira le impactó enormemente lo sucedido y quiso hacer algo por estas personas. Solicitó una Beca al Ministro de Instrucción Pública, conde de Romanones, para estudiar en el extranjero, para ello tuvo que opositar presentando la Memoria de título *De la Educación de la Infancia degenerada*. Antes de irse pronunció una Conferencia en la Escuela Normal Central de Maestros de Madrid, el 21 de julio de 1904, con el título *Necesidad y medios de establecer en España Escuelas para Anormales*. En su discurso denuncia que los hombres se han preocupado de ciegos y *sordomudos*; pero nada han hecho por “*idiotas, imbéciles, cretinos, epilépticos, atrasados, inestables, mentalmente débiles*”, los cuales arrastran una vida tan miserable “que puede decirse que apenas viven..., combatidos sin tregua por sus imperfecciones y abandonados o castigados por una sociedad hasta cierto punto culpable”. Concluye en que: era necesario crear escuelas para niños de *mentalidad anormal*, debiéndose fomentar la iniciativa privada; urgía hacer un llamamiento a la opinión pública, a las asociaciones científicas, ayuntamientos, diputaciones y Estado; convenía crear rápidamente una asociación para la educación de estos sujetos y establecer una revista de-

2. Sobre el análisis de esta nueva categoría infantil que despertó el interés de ámbitos profesionales tan diversos como el médico, el pedagógico y el jurídico, véase Del Cura, M., 2004, 223-299.

dicada al mismo problema. Así, junto a su hermano Amador Pereira, Francisco dirige en 1907 la revista *La infancia anormal*³ y crea en 1908 la escuela con el nombre de “Instituto Psiquiátrico-Pedagógico, Sanatorio-Escuela para niños, niñas y jóvenes mentalmente retrasados, esquizofrénicos, psicasténicos, nerviosos, etc”. Su Escuela Sanatorio⁴ es la primera institución española de este género y nace tal y como indica Pereira ante la pasividad prolongada de los poderes públicos en este asunto y con la finalidad de realizar una obra educativa, científica y social pro *niños mentalmente anormales*. La Escuela recibe un préstamo del Instituto Nacional de Previsión (Redondo, 1927) reconociendo que merece ser fomentada y ampliada la obra cultural, social y de utilidad pública que realiza. En 1930 se inaugura el Instituto Psiquiátrico Pedagógico de Chamartín. El Instituto recibe la visita de la primera Semana Médico-pedagógica ese mismo año “en plena mudanza y en plena instalación”, presiden el acto el inspector provincial, Palancar, el Presidente de la Asociación de Maestros de Madrid, Pedro García Martín y los doctores Amador Pereira y Mena, impartiendo sendas conferencias. Pereira (1930) habla del establecimiento y de sus ideas directrices, destaca el régimen familiar y de ejercicio constante de la libertad discreta; el tratamiento individualizado y continuo; cartilla biográfica para cada alumno; gimnasia sueca-eurítmica; personal educador interno, verdaderamente especializado; clases de pocos niños “(...) se ha querido que, en su aspecto externo y en su distribución interna, contribuya, en todo momento, a evocar y a cultivar en el espíritu del niño la idea de hogar, del hogar familiar” (p. 5). Un aspecto innovador es el inicio de un ensayo de clase ambulante, en *automóvil propio, realizando excursiones para dar lecciones*. Concluye su intervención indicando la colaboración médico-pedagógica, constante, completa y absoluta que se realiza en el Instituto.

Un primer acercamiento de la Administración Española a la situación de estos niños se produce con el R.D. de 1902, por el que se aprueba el Reglamento del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos. Se lamentan por no haber incluido un plan completo de la enseñanza de los *niños anormales*. Fue necesario que pasaran varios años para que por R.D. de 1910 se aprobara el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anor-

3. El *Boletín La Infancia Anormal* fue fundado en enero de 1907 en Madrid por iniciativa y bajo la dirección del profesor y médico, “especialista en Psicopedagogía del niño anormal”, Dr. Francisco Pereira Bote. En el primer número de la revista se dirige “a los pedagogos, a los médicos, a los sociólogos, a todas las personas de ideas humanitarias que se preocupen de la marcha de las modernas corrientes educativas” Este *Boletín* está consagrado al estudio de los niños mentalmente anormales y de su educación especial (según reza en los números de 1910 a 1934). En junio de 1958 una nota indica las tres etapas: La 1ª época del *Boletín* estará en Madrid de 1907 a 1950 dirigido por Francisco Pereira. La 2ª época es cubierta en Guatemala, desde 1951 a 1954 bajo la dirección del Dr. Amador Pereira (hijo de Francisco Pereira). La tercera época se inicia en México en 1954, bajo la dirección también de Amador Pereira.

4. Bajo el título *Infancia anormal, escuelas y sanatorios*, se recoge una serie de trabajos de alumnos de Derecho Natural de los cursos 1921-22 y 1925-26, que visitan algunos de ellos la Escuela Central de Anormales y otros la Escuela Sanatorio. *Escuelas de anormales* por Juan Ávila y Pla, abril 1926; *Anormalidad de los niños. Visita a la Escuela de Anormales* por Mariano Sainz Ayllón y Juan B. Aznar y Ruiz, (s.f); *Necesidad de que el estado proteja la educación de los niños anormales* por Mariano Pastor y Herrera, mayo 1926; *Enfermos mentalmente anormales (visita a la Escuela Sanatorio de Chamartín)* por Carlos Ramírez Suárez, octubre 1921; *La educación de los niños mentalmente anormales* por Federico Alonso Palomo, marzo 1922. Disponible en el Fondo Antiguo del Departamento de Penal de la Facultad de Derecho de la UCM.

males que señala la *situación de abandono y menosprecio* en la que se encontraban estas personas y *pretende favorecer a los débiles, capacitándoles para la normalización social*. En el R. D. de 1914, cambia su denominación por el de Patronato Nacional de Anormales, y se plantea la cuestión de la enseñanza pública de los mismos. Dentro de los *anormales*, incluían a los ciegos, los sordomudos y los defectuosos mentales o anormales mentales; se señala que son estos últimos los que más abundan y los clasifican en tres grupos, en función de si son capaces de realizar alguna *actividad útil*:

“1º Los defectuosos mentales casi incurables para el ejercicio de una actividad socialmente útil, y para los cuales, el tratamiento de tipo médico y de asilo tiene la mayor importancia. 2º Los imbéciles de grado medio que son educables y capaces de realizar una actividad útil. 3º Los débiles y retrasados mentales cercanos del umbral de la normalidad”.

Se suceden los Reales Decretos con algunos cambios, así el de 1917 divide el Patronato en tres: sordomudos, ciegos, anormales. En 1920 las Cortes aprueban una partida de 25.000 pesetas, aplicada en 1922 para crear la Escuela Central de Anormales.

Los nuevos centros con este carácter, plantean la necesidad de una formación profesional de estas personas, creándose talleres, granjas agrícolas, etc., con el fin de enseñarles un oficio útil. Los trabajos quedan orientados hacia la agricultura. Así, se crea en 1921 una Granja Agrícola en el Instituto Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales donde se les prepara para los oficios manuales para los que resulten aptos.

Merece especial mención la labor educativa que llevó a cabo la Directora de la Escuela Central de Anormales desde 1923 hasta 1970, María Soriano Llorente y todo su equipo, formado por maestras y médicos. En 1924 se aprueba el Reglamento de la Escuela, y se instalan talleres de cartonería, cestería y marquetería. (Cabada Álvarez, 1992) En 1933 Francisco Pereira crea la Agrupación Española de Padres y Protectores de Anormales Mentales y de Enfermos Mentales, con la pretensión de que los poderes públicos se encargaran de la creación de escuelas especiales e internados oficiales para estas personas. Pero estas necesidades no eran atendidas, como Pereira expresa en la conferencia pronunciada en 1935 en la sede de la Agrupación a pesar de sus incansables esfuerzos desde 1904, tal y como él indica ante numerosas instituciones y plantea que hay que seguir trabajando para acabar con la incomprensión y la insensibilidad de nuestros *seudogobernantes*. Señala que la Escuela Central de Anormales no es la única solución al problema, sino un inicio oficial, al contrario debería poner todos los medios por desdoblarse en muchas otras análogas. Así lo presenta en el Congreso de Pediatría de San Sebastián:

“(…) El Estado, y mucho más si se llama democrático, tiene siempre el deber de educarlos con arreglo a su situación, capacidades y posibilidades, poniéndolos en condiciones de que sientan la satisfacción de vivir como miembros útiles de una sociedad humana, (...) Cuando esto no se hace, lo que el Estado se ahorra en escuelas especiales resulta insignificante en comparación de lo que luego se gasta de más, y forzosa y perturbadamente, en asilos, en hospitales y en presidios. (...) El Congreso de Pediatría reclama fervorosamente de los Poderes públicos que afronten, en la extensión y con los medios necesarios, el tratamiento educativo científico de los niños y jóvenes mentalmente anormales o psicopáticos” (Pereira, 1927, pp. 6-8).

Pereira, señala las finalidades de la citada Agrupación para *salvar al mayor número posible de los 135.000 niños deficientes mentales que se puede calcular que tenemos. Entre ellas:*

“Establecimiento de la enseñanza de la Pedagogía de anormales en todas las Escuelas Normales de España. Creación y organización urgentes, en Madrid y en provincias, de las escuelas y de los internados de deficientes mentales que estadísticamente se necesiten. Creación y organización en Madrid, urgentísimamente e inaplazablemente, del primer internado especial para niños anormales mentales profundos pobres de España” (Pereira, 1935, p. 21).

Durante los años cuarenta y cincuenta fueron las familias y los centros psiquiátricos atendidos por órdenes religiosas los que se encargaron de las personas con *discapacidad*. Su educación a lo largo de la primera mitad del siglo XX se lleva a acabo en centros especiales y ambientes segregados de la educativa ordinaria. Se presenta a estas personas como sujetos “anormales”, “enfermos” que demandan un tipo particular y específico de escuelas, residencias, talleres, empleos.

Hitos en el largo camino hacia los Derechos Humanos: periodo 1960 al 2000

A comienzos de los años sesenta se inicia en toda España un proceso de creación de asociaciones constituidas por familiares de “niños subnormales”. Estas asociaciones *prodeficientes* surgen en Valencia, Madrid y otros puntos. El número crece a lo largo de los años sesenta y setenta y sus actuaciones se centran en promover actividades de asistencia, educación, formación y promoción social. En esta línea, en 1959, Carmen Gayarre Galbete, abre un Colegio en Madrid, atendiendo a alumnos de estas necesidades desde preescolar al mundo adulto. Instala en el centro un taller de encuadernación y cartonaje con el propósito de preparar a los adolescentes y adultos jóvenes para trabajar y para adquirir la competencia social suficiente para integrarse en su medio y sentirse útiles como personas. Consigue que el Ministerio le autorice una sección de formación profesional a título experimental. En 1965 inicia una línea de colaboración con el Ministerio de Trabajo y el Programa de Promoción Obrera con los que promueve numerosos cursos de Formación Intensiva Profesional (FIP) para jóvenes con *deficiencia mental* y de formación de monitores en técnicas especiales. Subraya la importancia de la adquisición de competencias sociales y la formación en la autonomía personal necesarias para un trabajo. La ocupación laboral de la persona con *retraso mental* la considera una tarea de adulto y por lo tanto con sentido productivo que debe comportar un salario, en todo caso una gratificación como estímulo al trabajo. Con estas bases contacta con diversas empresas y se crea así en 1969 el primer centro de empleo protegido en Pozuelo de Alarcón dotado de varios talleres: encuadernación, imprenta, alfarería... También se toman medidas para promover el empleo de los trabajadores *minusválidos* siendo el Fondo Nacional de Protección al Trabajo (FNPT) el que desde 1968 asigna crecientes cantidades con este fin a través de los sucesivos planes anuales.

A comienzos de los setenta la Escuela Nacional de Anormales pasa a llamarse Instituto Nacional de Pedagogía Terapéutica dependiente de la Dirección General de Enseñanza Primaria y se imparten clases de Formación Preprofesional dirigidas a los niños y niñas de 10 a 15 años y, clases talleres para los alumnos de 15 a 20 años.

Durante esos años setenta se expanden y coordinan las asociaciones creándose una trama de apoyo mutuo. En 1974 se celebra la I Conferencia Nacional para la Integración

Social de los Minusválidos: Minusval-74, con una Comisión dedicada al Empleo que elabora un *Informe-Propuesta de Medidas para la Integración Social de los Minusválidos*. Al año siguiente se crea el Instituto Nacional de Educación Especial, dependiente del Ministerio de Educación, elaborándose en 1978, el Plan Nacional de Educación Especial. El *Informe Warnock*, publicado en el mismo año en el Reino Unido, enfatiza en la obligación del sistema de proporcionar apoyos y medios técnicos y humanos para compensar los déficit del alumnado en el acceso a los aprendizajes básicos imprescindibles para afrontar la vida adulta. Se sustituye el término educación especial por el de necesidades educativas especiales. En ese mismo año, se realizan las Jornadas Internacionales de Estudio sobre el Empleo de los Deficientes Mentales, que sirven de base para la elaboración del Plan Nacional de Empleo para Deficientes.

La consigna de la integración y normalización supone la inclusión de las personas con diversidad funcional en la vida social con pleno derecho y, por tanto, aceptando y respetando sus diferencias. Poco después se crea el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Un hecho relevante fue la creación a finales de 1977 de la Comisión Especial del Congreso de los Diputados para el estudio de las dificultades de las personas con *discapacidad* psíquica y física.

Con la aprobación de la Constitución Española, los valores democráticos y de derechos se extienden a todas las personas. El artículo 49 establece:

“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 amparará especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

Después del intenso trabajo de la Comisión, nace la Ley de Integración Social del Minusválido LISMI que se aprueba el 7 de abril de 1982.

El Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial marca otro hito al establecer que el currículum de Educación Especial ha de basarse en todo caso en el ordinario, si bien teniendo en cuenta las diferencias individuales. Se inicia en el curso 1985-86 el Programa de Integración y se crea en 1986 el Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, dependiente del Ministerio de Educación. En 1994, la UNESCO y el Ministerio de Educación y Ciencia Español convocan la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales en Salamanca elaborando dos documentos, el Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales y la Declaración de Salamanca.

Según el Real Decreto 696/1995 “se propondrá la escolarización en los centros de educación especial a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, sensorial o motora, graves trastornos del desarrollo o múltiples deficiencias que requieran a lo largo de su escolarización” adaptaciones curriculares “significativas en prácticamente todas las áreas del currículum, o la provisión de medios personales y materiales poco comunes en los centros ordinarios y cuando se prevea, además, que en estos centros su adaptación e integración social sería reducida”.

Señalamos también como un hecho destacable, las actuaciones de las propias personas con diversidad funcional que comienzan a reivindicar sus derechos como ciudadanos. En este sentido, el 1º de mayo de 1979, personas con *discapacidad* se mani-

fiestan en diversas ciudades españolas en demanda de puestos de trabajo. Otros hechos son: el Congreso Internacional de los Países Mediterráneos para la Integración Laboral del Deficiente (1979), la proclamación del Año Internacional de los Impedidos (1981), la promulgación del Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad (1982); la consideración la década 1982-1992 como el Decenio de las Naciones Unidas para las personas con Discapacidad, y el establecimiento en 1993 de las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

La aprobación de la LISMI significó para España el desarrollo legislativo y la instrumentación de los recursos para la normalización de los servicios e integración de las personas con *discapacidad*, así como la aprobación en 1983 del Plan Nacional de Empleo para Deficientes. A finales de los años ochenta, principios de los noventa, comienza a desarrollarse el Empleo con Apoyo, regularizándose en el 2007. En 1995 el INSERSO elabora el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad, la puesta en marcha fue en 1997. Se estructura en cinco planes sectoriales; promoción de la salud y prevención de las deficiencias; asistencia sanitaria y rehabilitación integral, integración escolar y educación especial, participación e integración en la vida económica e integración comunitaria y vida autónoma.

En síntesis, en el transcurso de estos últimos años se han tomado diversas medidas y actuaciones que han supuesto mejoras para las personas con diversidad funcional. Con todo, aunque las ideas de igualdad de oportunidades e integración de las personas con *discapacidad* están ampliamente extendidas, la situación que viven la mayoría de estas personas hace que sus derechos no se cumplan. Desde el ámbito normativo y declarativo, en las últimas décadas las instituciones europeas parecen haber avanzado en el terreno de la inserción laboral, pero el esfuerzo es aún necesario. Hay que tener en cuenta como indica De Lorenzo, (2003) que el acceso a la educación, al empleo, a la protección social, a la salud, a la cultura, a los medios de transporte, a la información son, entre otros, derechos básicos a los que todavía muchas personas con diversidad funcional no pueden acceder o no pueden hacerlo en iguales condiciones que otras personas.

El camino continúa: Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional (2000-2008)

A lo largo de la historia las personas con diversidad funcional han sido consideradas desde distintos paradigmas o modelos, que en nuestros días están en mayor o menor medida presentes. Así, Puig de la Bellacasa (1990) distingue tres modelos, el tradicional en el que las personas con diversidad funcional aparecen marginadas, el paradigma de la rehabilitación, donde prevalece la intervención médico-profesional sobre el sujeto, centrando el problema en las deficiencias y dificultades del individuo, y el movimiento denominado *independent living*, emparentado con la defensa de los derechos civiles de grupos sociales. Nace entre los años 60 y 70 en la Universidad de Berkeley-California por un estudiante con diversidad funcional física muy acusada, Ed Roberts. El *Modelo Médico* se centra en las “deficiencias” (en las “dis-capacidades”), ha creado lo que se denomina co-

mo la “Teoría de la Tragedia Personal”, que consiste principalmente en entender que la “anomalía” se encuentra en la persona que “padece” la deficiencia y que, por tanto, a fin de aproximarse a la normalidad debería “procurar rehabilitarse y/o sanarse, directamente”. El Modelo Social (o, de vida independiente) ha sido creado por las propias personas con diversidad funcional, que han desarrollado la “Teoría (de la opresión) social de la discapacidad”. En el Modelo Social la sociedad no está diseñada para aceptar la diversidad de sus individuos y por lo tanto los discrimina impidiéndoles el acceso a la plena participación social en igualdad de oportunidades. De esta manera, la responsabilidad deja de ser del individuo y se traslada a la sociedad. (Barton, 2008). La filosofía de Vida Independiente está basada en la premisa de que todo ser humano tiene el mismo valor moral y, por tanto, debe ser tratado con la humanidad y dignidad que merece. Este modelo resalta la importancia de que el fenómeno de la *discapacidad* sea abordado desde un enfoque holístico. La filosofía de vida Independiente conlleva una voluntad de cambio, “un cambio legislativo y político que establecería una nueva actitud con la que estimar la cuestión social de la discapacidad” (Maraña y Ratzka, 1999, p. 19). La posibilidad de llevar a cabo una vida independiente es el principal objeto de la legislación antidiscriminatoria y sobre accesibilidad.

La primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente se celebró en Munich en 1982. En 1999, los líderes del movimiento de Vida Independiente y de los Derechos de las Personas con discapacidad de cincuenta países, participaron en la cumbre Perspectivas Globales sobre Vida Independiente para el Próximo Milenio, celebrada en septiembre en Washington DC. A mediados del año 2001, se crea en España el Foro de Vida Independiente, que utiliza Internet como medio de comunicación, de debate y difusión de la filosofía de Vida Independiente y está “compuesto por personas que sólo se representan a sí mismas y que utilizamos la reflexión y el debate como instrumento de cambio de una realidad que no nos gusta” (Maraña y Lobato, 2003, p. 280). Varios países europeos se reunieron en abril de 2003, en el Primer Congreso Europeo sobre Vida Independiente celebrado en Arona (Tenerife). Uno de los objetivos del Congreso fue elaborar la *Declaración de Tenerife* que tiene por lema “Promovamos la Vida Independiente-Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad”. Este manifiesto señala entre sus principios que “La Vida Independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas con discapacidad, independientemente de la naturaleza y alcance de su deficiencia (...)” (Manifiesto de Tenerife, 2003, p. 1).

Una de las muestras más significativas de la filosofía de Vida Independiente en España es la creación de la primera Oficina de Vida Independiente (OVI), en julio de 2006, ubicada en la Comunidad de Madrid, y en octubre de ese mismo año se crea la segunda OVI en Barcelona, ambas tienen como objetivo prioritario ofrecer “servicios de Asistencia Personal” para que personas con gran diversidad funcional física, puedan llevar una vida plena. Una Oficina de Vida Independiente puede definirse, siguiendo a (Maraña, 2004: 23),

“Como una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo

plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden, que hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminación”.⁵

Un paradigma reciente es el “Modelo de la diversidad”, concebido en España (Palacios y Romañach, 2006). Pretende “superar paradigmas”. Este nuevo enfoque “va más allá” del modelo social o de vida independiente, en la medida en que focaliza su interés en la dignidad de la persona con “diversidad funcional”, utilizando como instrumentos la bioética y los derechos.

El concepto social sobre la *discapacidad* ha ido evolucionando progresivamente desde una óptica paternalista a una visión positivista. Así la nueva clasificación de la Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) utiliza el término *discapacidad* para denominar un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social. La interacción de las características de la salud y de los factores contextuales, es la que produce la *discapacidad* (OMS, 2001, p. 262). Este enfoque sostiene que una parte sustancial de las dificultades y desventajas que tienen las personas con diversidad funcional no son atribuibles a sus limitaciones sino a carencias, obstáculos y barreras que existen en el entorno social.

El año 2003 fue declarado por el Consejo de la Unión Europea como Año Europeo de las Personas con Discapacidad. En marzo del 2002 se celebra en Madrid, el Congreso Europeo sobre las personas con discapacidad, en el que se proclama la “Declaración de Madrid”, con el objeto de proporcionar un marco conceptual de acción durante el Año Europeo. Se ponen en marcha en nuestro país importantes iniciativas de política social, entre las que destaca por su proyección hacia el futuro la aprobación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Plantea un renovado impulso de las políticas de equiparación de oportunidades. Se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. Se diseñan dos planes: el II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007 y el Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012.

Los contenidos del II Plan se vertebran en cuatro grandes áreas: Atención a personas con graves discapacidades, Políticas de inserción laboral, Promoción de la accesibilidad y Cohesión de los servicios sociales. El Plan recoge medidas en una doble dirección: por un lado, para evitar la discriminación y, por otro, de acción positiva para favorecer la igualdad. El II Plan de Acción asume la “visión” que sobre sí mismos recogieron en la Declaración de Madrid las personas con *discapacidad* y sus organizaciones. Esta visión hace referencia a un cambio en la manera de ver a las personas con *discapacidad* (Declaración de Madrid, 2002). La Organización de Naciones Unidas (ONU), en diciembre de 2006, aprueba la *Convención Internacional de Derechos de las Personas con discapacidad*, la cual se incorpora en nuestra Legislación Española el 3 de mayo de 2008. Por este moti-

5. Para analizar las experiencias que se están llevando a cabo en España en lo que concierne a la vida independiente se puede consultar (Villa y Arnau, 2008).

vo, y con su entrada en vigor, en estos momentos disponemos ya de estos dos documentos legislativos⁶. Es un hecho importante ya que la legislación tendrá la obligación de “ser modificada” para dar continuidad a dicha ley superior que se acepta. Este documento supone un paso relevante para cambiar la percepción de la *discapacidad o diversidad funcional* y asegurar que las sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible, sea como fuere. La ONU, en dicha convención, reconoce en su art. 19. el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. Por tanto, y a partir de ahora, habrá que trabajar seriamente para, por y desde los Derechos Humanos y su aplicación real y efectiva para el sector de la población a los que se dirige, en este caso: a las mujeres y hombres con diversidad funcional física, sensorial (ceguera y/o sordera) y cognitiva (intelectual y/o mental)”.

En síntesis, podemos afirmar que, del ocultamiento y exclusión se está pasando a una visibilidad⁷ reivindicativa por parte de las propias personas con diversidad funcional que conscientes de sus derechos denuncian la discriminación continua y la reiterada vulneración de los mismos. Cada vez están más comprometidas en el desarrollo de unas ideas dignas que reconozcan la diversidad funcional como una cuestión de derechos humanos. En la actualidad, mantienen la lucha activamente reclamando su espacio, hacerse visibles y exigir la inclusión plena en la sociedad.

Referencias bibliográficas

- Cabada Álvarez, J. M. (1992). *María Soriano*. Documentos 30/91. Madrid: Real Patronato de Atención a las Personas con Minusvalía.
- Barton, L. (Comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Congreso Europeo sobre las Personas con Discapacidad, No Discriminación + Acción Positiva = Integración (2002). *Declaración de Madrid*. España 2002, Presidencia de la Unión Europea.
- De Lorenzo García, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*. Informe al Club de Roma. Madrid: Fundación ONCE.
- Del Cura, M. (2004). Los niños anormales en España en el primer tercio del S. XX: la construcción psico-pedagógica de una nueva categoría infantil. En Gil Perdiguer, E.

6. Instrumento de Ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE núm. 96 (21 de abril de 2008). Instrumento de Ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención de Derechos de las Personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE núm. 97 (22 de abril de 2008).

7. Así, en los últimos años se han realizado varias Marchas. La I Marcha por la visibilidad de la diversidad funcional, tuvo lugar el 15 de septiembre del año 2007 en Madrid “surgió la idea de salir a la calle para hacernos visibles, para reivindicar nuestra diferencia y para decirle a la sociedad que existimos, que estamos aquí, y que aspiramos a la igualdad de oportunidades y a la ausencia de discriminación”, en los meses de septiembre y octubre del 2008, se han realizado varias marchas en Madrid, Barcelona, Las Palmas de Gran Canarias, Málaga y Valencia y acciones complementarias. Para ampliar esta información se puede consultar: <http://www.marchadiversidadfuncional.org/>.

- (compilador), *Salvad al niño: estudios sobre la protección a la infancia en la Europa mediterránea a comienzos del siglo XX* (pp. 273-299). Valencia: Seminari d'estudis sobre la ciència.
- Maraña, J. J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. A Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- Maraña, J. J. y Lobato, M. (2003). El movimiento de vida independiente en España, en García Alonso, J. V. (Coord.), *El movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. (pp. 259-278). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Maraña, J. J. y Ratzka, A. (1999). *Vida Independiente. Buenas Prácticas*. Madrid: IMSERSO.
- Molina García, S. (1992). *La educación de los niños deficientes mentales en España. Análisis histórico a través de un hilo conductor. Libro homenaje a María Soriano*. Madrid: CEPE.
- Organización Mundial de la Salud (2001). www.ilo.org/public/spanish/employment/skills/disability/draftcod.htm *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: IMSERSO.
- Palacios Rizzo, A. y Romañach Cabrero, J. (2006). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIÉS.
- Pereira, A. (1930). El Instituto Psiquiátrico-Pedagógico de Chamartín (Madrid) visitado por la semana médico-pedagógica. *La Infancia Anormal*, enero, p. 5.
- Pereira, F. (1907). "Llamamiento" de la Educación de la infancia degenerada. *La Infancia Anormal*, 1, p. 79.
- Pereira, F. (1927). Necesidad de que el Estado atienda educativamente a los niños mentalmente anormales. *La Infancia Anormal*, 1, enero, 6-8.
- Pereira, F. (1935). "Motivaciones y finalidades de la Agrupación" conferencia dada, en 10 de febrero de 1935, como inauguración de curso, en la Agrupación Española de padres y protectores de anormales mentales y enfermos mentales. *La Infancia Anormal*, Año XXIX, junio, p. 21.
- Pozo Pardo, A. (1980). La educación de los deficientes mentales en España: los cincuenta primeros años de su desarrollo (1875-1925). *Revista Española de Pedagogía*, 148, 3-27.
- Redondo, F. (1927). El Instituto Nacional de Previsión y los niños mentalmente anormales. *La Infancia Anormal*, julio, 1-9.
- Romañach, J. y Lobato, M. (Mayo 2005). *Diversidad funcional nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. En Foro de Vida Independiente, 1-8. Recuperado el 9 de enero de 2009, desde http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html
- Villa Fernández, N. y Arnau Ripollés, M^a S. (2008). *Iniciativas de vida independiente en España: pasos para alcanzar un Derecho Humano*. Actas del VI Congreso Internacional de Filosofía de la Educación. Madrid. 19- 21 de junio.

Modelos de escolarización y atención educativa:

- Las primeras instituciones
- Hacia el modelo inclusivo