



# PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

*Demetrio Casado Pérez*

Exdirector técnico del Real Patronato sobre Discapacidad

## Resumen

En este texto se reseñan algunos antecedentes históricos de la acción social privada no lucrativa en el ámbito de la discapacidad desde la Edad Media hasta la transición a la actual etapa democrática. En la Edad Media y en la Moderna, algunas entidades de autoayuda (cofradías, gremios y montepíos) incluían en su acción previsoras situaciones de invalidez. Existieron además algunas cofradías de ciegos. La acción caritativa también proveyó apoyos para las personas afectadas de deficiencias. En el siglo XIX se llevaron a cabo varias operaciones desamortizadoras, lo que supuso algunas menguas en los recursos de la acción social privada. En dicho siglo se reguló mediante dos leyes la beneficencia pública, lo cual restó protagonismo a la beneficencia privada. En la etapa franquista el tercer sector del área de la discapacidad amplió notablemente su elenco de entidades y programas y se abrió a enfoques avanzados de intervención. Durante la transición a la democracia se produjeron algunos cambios relevantes.

## Abstract

*This text outlines some historical antecedents of private non-profit social action in the field of disability from the Middle Ages to the transition to the current democratic stage. In the Middle Ages and the Modern Age, some self-help entities (confraternities, guilds and montepíos) included in their preventive action situations of disability. There were also some confraternities for the blind. Charitable action also provided support for people with disabilities. In the 19th century, several confiscation operations were carried out, which led to a decrease in the resources of private social action. In the 19th century, public charity was regulated by two laws, which reduced the importance of private charity. During the Franco era, the third sector in the field of disability significantly expanded its range of entities and programs and opened up to advanced approaches to intervention. During the transition to democracy, some relevant changes took place.*

La discapacidad ha sido uno de los problemas que más ha movilizado la acción social de carácter privado y no lucrativo que hoy llamamos tercer sector de acción social (en adelante TSAS). La magnitud del problema y las limitaciones de las familias para afrontarlo han propiciado una larga historia de iniciativas sociales. Este texto trata de los antecedentes históricos de la parte del TSAS que realiza actividades relativas a la discapacidad. Está organizado en cuatro apartados. En el primero se hace una breve exposición de los antecedentes hasta finales del siglo XVIII. En el segundo, se analiza la evolución de la acción social pública y privada desde el siglo XIX hasta la Guerra Civil. En el tercero, se detallan los avances que hubo durante la etapa franquista y durante la transición a la democracia en el TSAS de la discapacidad. El cuarto apartado contiene algunas conclusiones y reseña tendencias de cambio. No se incluyen aquí

los cambios y la expansión de esta parte del TSAS que ha tenido lugar durante los posteriores años de democracia, de lo que se ocuparán otros capítulos de esta obra<sup>1</sup>.

## 1. Edades Media y Moderna

Comienzo este apartado con información relevante sobre el papel que tuvieron las cofradías, gremios y montepíos en la Edad Media en materia de previsión social, en el que sigo una fuente caudalosa de Antonio Rumeu de Armas (1944). Destaco, por una parte, la información de orden institucional que considero importante y, por otra, la relativa a la atención a la invalidez y a la ceguera, que son los dos únicos términos que en la obra citada denotan inequívocamente la discapacidad. En algunos casos, junto a la invalidez, menciono la enfermedad y la vejez porque así aparecen en la fuente, sin que ello suponga que ambas situaciones impliquen necesariamente discapacidad.

Sobre las cofradías en el siglo XII, Rumeu relaciona la organización de los oficios con la institución de los concejos; menciona que en ese siglo existían en España varias cofradías de mercaderes y artesanos, señalando que de la relación de la cofradía y el oficio surge la cofradía gremial.

En el siglo XIV se mencionan dos opciones organizativas de los gremios y cofradías: i) cofradía y gremio articulados; ii) cofradía y gremio separados e independientes. Se reseñan dos cofradías de ciegos. Una en Barcelona, vinculada a la parroquia de Santa María, cuyos integrantes se ayudaban mediante la siguiente previsión: «cuando enfermaba uno de ellos, el ciego más cercano, en tres leguas a la redonda, quedaba obligado a prestarle durante ocho días cinco sueldos, si los tenía; o a dividir con él, en otro caso, las limosnas que la caridad pública le dispensase. Debía, además, visitarle y acompañarle por ese mismo lapso de tiempo, con la obligación ineludible de enterrarle a sus expensas de sobrevenir el fallecimiento». La otra cofradía de ciegos se creó en Valencia, en la Iglesia de Santa Cruz, y sus integrantes se socorrían mutuamente «con la mitad de las limosnas en los casos de enfermedad, y obligándose a costear los entierros de los cofrades extintos, aunque con derecho de resarcimiento por parte de la caja social. Además, los ciegos de Valencia se prestaban los *lazarillos* cuando alguno, por carecer de él, se veía obligado a la inacción o paro».

También recoge que en el siglo XV: «En Andalucía y Navarra los oficios se adaptan en su organización del auxilio mutuo al sistema de *hospitalidad*, a tener casa propia que sirviese para proteger y amparar a sus miembros frente a los riesgos de enfermedad, y en menor grado, de invalidez y vejez».

<sup>1</sup> Agradezco la información que me han facilitado las personas expertas y entidades que mencionaré, la revisión del borrador por Luis Casado y, muy especialmente, la asistencia editorial de los coordinadores de esta obra.

En cuanto a la organización de las cofradías y sus sistemas de previsión, en el apartado dedicado a la cobertura previsora de las cofradías medievales, se mencionan los auxilios de enfermedad, accidentes e invalidez y vejez.

En el caso de la previsión social en el mar se señala que era más amplia que la coetánea de tierra adentro, ya que incluía los riesgos más comunes —enfermedad y muerte—, así como los de vejez, invalidez, viudedad y orfandad.

Para la Edad Moderna me serviré de una obra de María Jiménez Salas (1958) sobre la asistencia social en ese tiempo. También en este caso me centraré en la acción social privada relativa a la invalidez —o impedidos— y a las deficiencias sensoriales.

El capítulo segundo de la segunda parte comienza con esta afirmación: «Del conjunto de instituciones caritativas que los tiempos modernos recibían como herencia, descuella el enorme caudal hospitalario que la Edad Media había reunido». En ese mismo capítulo, la autora recuerda que los hospitales de aquel tiempo no se limitaban a la atención sanitaria, sino que prestaban también servicios de «asilo y hospedería» a personas afectas de diversas carencias personales o materiales. En cuanto a los hospitales especiales —por los usuarios o por las enfermedades que atendían—, se indica que 13 de ellos estaban destinados a enfermos incurables e impedidos.

Los fundadores de los hospitales fueron practicantes de heteroayuda y de autoayuda: cargos públicos civiles, autoridades eclesiásticas, nobles, comerciantes, etc. y gremios y cofradías.

En cuanto a la «asistencia a ciegos y sordomudos», para los primeros, en el capítulo VIII se menciona un hospital destinado a «mujeres impedidas y ciegas» fundado en el siglo XVII por una dama y una monja. Además, se reseña una hermandad de Madrid. De los sordos —actualizo su denominación— se citan la iniciativa pionera de la enseñanza a los mismos realizada por el benedictino, del monasterio de San Salvador de Oña, Pedro Ponce de León entre 1550 y 1584; el primer tratado sobre la educación de sordos, de Juan Pablo Bonet, publicado en 1620; el libro del jesuita Lorenzo Hervás y Panduro «La escuela española de sordomudos», publicado en 1795; y la creación, en 1775 y en Madrid, de la primera escuela oficial de sordomudos, oficial por haber sido instituida mediante una Real Orden de Carlos IV.

## 2. Del siglo XIX al primer tercio del siglo XX

En el siglo XIX continuaron y se produjeron cambios ideológicos y políticos que influyeron en la acción social privada. Fueron importantes las desamortizaciones y la creación y desarrollo de la beneficencia pública. Destaco seguidamente algunos hechos de ambas políticas.

En 1809, reinando el invasor José Bonaparte, se suspenden las órdenes religiosas, monacales y clericales, cuyos bienes pasarían a ser propiedad del Estado. En 1820, primer año del trienio liberal, se decretó la supresión de los monasterios de órdenes monacales y hospitales de religiosos.

Siendo presidente del consejo de ministros el Conde de Toreno, mediante Real Orden de 25 de julio de 1935, se suprimen los conventos de menos de 12 religiosos. El 11 de octubre de ese mismo año, con Mendizábal encabezando el gobierno, se decretó la supresión de las órdenes monacales y militares. En 1841, siendo regente el general Espartero, se dispuso la desamortización de bienes del clero regular. La norma fue derogada tres años después. En 1845 se inicia el cambio de la política con la Iglesia, que culmina con la firma del Concordato de 1851. La última desamortización se dispuso en la Ley de 1 de mayo de 1855, siendo ministro de Hacienda Pascual Madoz. Mediante la misma se ponen en venta los bienes rústicos y urbanos, los censos y los foros pertenecientes a los poderes públicos, el clero, las órdenes militares, las cofradías y otras «manos muertas» (art. 1); con las excepciones de bienes de utilidad pública (art. 2).

Aparte de otros efectos, las desamortizaciones debilitaron a algunos agentes de la acción social caritativa.

En el trienio liberal, concretamente el 6 de febrero de 1822, se promulgó la primera Ley de Beneficencia. La misma establece las Juntas Municipales de Beneficencia, regula los fondos generales y municipales de la institución y establece sus servicios: casas de maternidad, casas de socorro, hospitales —de enfermos, convalecientes y locos— y hospitalidad y socorros domiciliarios. Por ser la atención a la discapacidad objeto de este texto, transcribo un artículo de la norma que se refiere, con la denominación «impedidos», a los afectados por aquella:

«Artículo 71º. Habrá en cada provincia, según lo exijan su extensión y demás circunstancias, una o más casas de socorro para acoger a los huérfanos desamparados, y niños de las casas de maternidad que hayan cumplido seis años de edad, como también a los impedidos, y a los demás pobres de ambos sexos que no tengan recurso alguno para proporcionarse el sustento diario».

El 20 de junio de 1849, reinando Isabel II, se aprueba una segunda Ley de Beneficencia. Su primer artículo revela claramente la jerarquía de lo público:

«Artículo 1º. Los establecimientos de la Beneficencia son públicos.

Se exceptúan únicamente, y se considerarán como particulares, si cumplieren con el objeto de su fundación, los que se costeen exclusivamente con fondos propios, donados o legados por particulares, cuya dirección y administración esté confiada a Corporaciones autorizadas por el Gobierno para este efecto, o a patronos designados por su fundador...»

En la segunda mitad del siglo XIX y comienzos del XX se aprobaron varios decretos y normas de menor rango sobre la beneficencia (Maza Zorrilla, 1987), que afianzan el relevo de la acción social privada por la pública.

En este periodo hay que referirse necesariamente a la Cruz Roja Española, por ser una entidad que incidió de modo especial en la discapacidad. La Cruz Roja nació en 1864 (Cle-

mente, 1990) por acuerdo de varios países, uno de ellos España. El título de dicho acuerdo —Convenio Internacional para mejorar la suerte de los militares heridos en campaña— revela la relación de la nueva entidad con el riesgo de discapacidad. La Cruz Roja Española tuvo como referencia las guerras, pero pronto optó por mantenerse activa también en tiempos de paz: primero, para atender necesidades derivadas de catástrofes de gran impacto y epidemias; después, para dispensar asistencia hospitalaria y atención a colectivos vulnerables. Para mayor información, ver el capítulo 4 de esta obra y el VI de la fuente citada.

Paso ahora a la obra social de las cajas de ahorro. En el Real Decreto-Ley de 21 de noviembre de 1929, mediante el que se regula el régimen del ahorro popular, se incluyó la realización de obras benéficas y sociales como una de las funciones de las cajas generales de ahorro (art. 9). En el *Estatuto para las Cajas Generales de Ahorro Popular*, aprobado por Decreto de 14 de marzo de 1934, se confirma esa disposición en los siguientes términos: «Para su debida eficacia, las cajas generales de ahorro popular realizarán obra social, benéfica y cultural complementaria de su actuación fundamental...» (art. 22). Obviamente, en ese ámbito operacional tiene cabida, entre otras funciones, la atención a las personas con discapacidad. Véase, a título de muestra, una memoria correspondiente a 1994, que contiene información de la actividad de la obra social desglosada por áreas, servicios y destinatarios. En el área sanitaria contaba con 11 centros de rehabilitación, 1 como obra propia y 10 en colaboración; en el área asistencial contaba con 43 centros para discapacitados, 10 como obra propia y 33 en colaboración; y 110 actividades para discapacitados, 16 como obra propia y 94 en colaboración.

Paso ahora a describir medidas y propuestas políticas relativas a los ciegos y reacciones de los mismos, siguiendo la obra de Roberto Garvía (1997).

En la Edad Media, los ciegos mendicantes participaron junto a otros mendigos en entidades asociativas (cofradías, hermandades, gremios) y, además, crearon otras privativas, tal como vimos en la primera sección. En la Edad Moderna, los ciegos de Madrid contaban con dos monopolios: el de la venta de ciertas publicaciones y el de la música ambulante. Al final de la Edad Moderna y en el comienzo de la Contemporánea, los monopolios ocupacionales de los ciegos fueron objeto de debate. En el lado de los partidarios de la supresión se propuso el asilamiento para los ciegos necesitados. La propuesta de los asilos para recoger a los ciegos no tuvo éxito, aparte de que se crearon pocas plazas, los ciegos se opusieron a ser recludos.

También se propuso la creación de colegios especiales para ciegos. En 1842 se inauguró una escuela de ciegos aneja al Colegio de Sordomudos de Madrid, que pasó a ser Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos; en 1856 se creó, también en Madrid, el Colegio de Santa Catalina; y, por efecto de lo dispuesto en la Ley de Instrucción de 1857, se crearon colegios para sordos y ciegos en varias localidades, con resultados de escolarización modestos.

En 1882 se creó una organización legal de ciegos mendigos con fines de previsión social para enfermedad y muerte. En 1894, antiguos alumnos del Colegio Nacional crearon el Centro Instructivo y Protector de Ciegos, con sede en Madrid. La función protectora tenía dos facetas: socorro mutuo y resistencia frente al acoso a la mendicidad.

En 1907 se celebró en Madrid una Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la Suerte de los Ciegos y de los Sordomudos; no se avaló el derecho de los ciegos a mendigar libremente y se recomendó prohibir la reclusión de los mismos en asilos para mendigos. Atendiendo a lo recomendado por la Asamblea citada, se creó, en 1910, el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales, dependiente del Ministerio de Instrucción Pública; era un órgano consultivo que se ocupó sobre todo de asuntos de educación. Por acuerdo del Patronato, Eugenio Canora, ciego líder de las asociaciones de Madrid, realizó una visita exploratoria a ciudades de España. En la misma observó lo siguiente: situación económica precaria de muchos colegios especiales, existencia de organizaciones de ciegos en la mayor parte de las ciudades visitadas y mayoritaria dedicación de los asociados a la mendicidad y a la reventa de billetes de lotería. Siguiendo instrucciones del Patronato, Canora propuso a las sociedades de ciegos crear una federación nacional.

Al comienzo de la segunda década del siglo XX, se creó el Patronato Protector de Ciegos, de Madrid, con varias prestaciones: pensiones para los ancianos, cesión de productos para su venta ambulante, subvenciones a talleres, autorización para reventa de lotería. La entidad no tuvo éxito. En 1928, se creó el Patronato Nacional de Residencias de Ciegos, las cuales estaban destinadas a ofrecer servicios escolares, locales de trabajo y asilos. Aunque el asilamiento no era forzoso, los ciegos no eran partidarios de la segregación, de modo que, en 1931, se reconvirtió la citada institución en el Patronato Nacional de Protección de Ciegos, el cual debería supervisar la enseñanza especial y proponer al Gobierno medidas de empleo y protección para ancianos; también fracasó.

También hay que señalar las rifas y loterías como forma de financiación de la acción social privada. En el siglo XIX algunos centros asistenciales fueron autorizados para gestionar loterías particulares y rifas. Por su efecto negativo en la Lotería Nacional, las concesiones especiales se suspendieron mediante una Ley de 31 de diciembre de 1887. No obstante, algunas autoridades provinciales y locales toleraron el juego como fuente de ingresos. Las prohibiciones gubernativas continuaron; sirva como ejemplo una Orden de 25 de marzo de 1932. Más al año siguiente se creó en Madrid la primera rifa ilegal de ciegos, y otras después en varias ciudades. Algunas organizaciones de ciegos propusieron al Gobierno la legalización de las rifas; en 1935 el Ministerio de Hacienda autorizó a aquellas a revender billetes de lotería, pero no a vender rifas.

Finalmente, por la conexión de las medidas políticas relativas a los sordos con las concernientes a los ciegos, hay que destacar (Bernal, 1994) que la primera asociación de sordomudos se creó en Madrid en 1906, y en 1926 se aprobaron las bases de la Federación Nacional de Sordomudos de España.

### 3. Del franquismo a la transición

La Organización Nacional de Ciegos fue instituida durante la Guerra Civil en la llamada zona nacional. El Gobierno de Francisco Franco, mediante Decreto de 13 de diciembre, día de Santa Lucía, patrona de los ciegos, de 1938, adoptó esta decisión: «Dependiente del Ministerio del Interior, se crea la Organización Nacional de Ciegos, que agrupará en ella, obligatoriamente,

a todos los invidentes españoles con fines de ayuda mutua y para resolución de sus problemas específicos. En dicha organización se fusionarán todas las entidades existentes en la actualidad, tanto culturales y de trabajo como de otro carácter, siempre que traten con los problemas relacionados con los invidentes» (art. 1). En dicha norma no se reguló el cupón de ciegos.

Por Orden del Ministerio de la Gobernación de 28 de octubre de 1939 se aprobó el reglamento de la Organización Nacional de Ciegos. En el mismo, aparte de otros contenidos, se establecen los fines de la entidad: asistencia social, fomento de la acción profiláctica, enseñanza, trabajo y arte, y propaganda. El apartado de trabajo incluye la implantación y organización del «Cupón pro Ciegos» (art. 14, a).

Por su origen institucional, su dependencia administrativa y la obligatoriedad de participación, la Organización Nacional de Ciegos no nació como asociación privada, sino como corporación de derecho público. Andando el tiempo se aligeró su dependencia pública y los gestores y estudiosos del tercer sector la consideraron parte del mismo. Sobre esta institución puede verse también el capítulo 5 de esta obra.

El Ministerio de Gobernación, mediante Orden de 8 de noviembre de 1940, reguló las asociaciones de inválidos para el trabajo; entidades privadas sujetas a una amplia intervención de las autoridades públicas.

La constitución de las asociaciones de inválidos para el trabajo podía realizarse «por iniciativa espontánea o por gestión oficial de las autoridades públicas» (art. 2º). La orden citada facultó a la Dirección General de Beneficencia para introducir en los estatutos de las asociaciones «cuantas modificaciones estime convenientes de interés público», así como para «suspender, destituir o designar a las personas que figuren al frente de sus puestos directivos, sean o no de la organización respectiva» (art. 3º).

En cuanto a la provisión de medios, la norma capacita a las asociaciones para: a) «imponer cuotas a los asociados y recibir auxilios y subvenciones del Estado, de los particulares y de las corporaciones públicas», b) «ejercer el derecho de tanteo en la adjudicación de servicios contratados mediante subasta o concurso por las entidades públicas y en los que puedan ser empleadas las actividades de los asociados en aquellas...» y c) «proponer a las corporaciones administrativas la implantación de algún medio, como rifas, suscripciones, festivales, etc. que permitan allegar recursos a la organización en sustitución del ejercicio de la mendicidad, que queda totalmente prohibida a los inválidos» (art. 5º).

Paso a los montepíos y mutualidades de previsión social, cuyos antecedentes son las cofradías y hermandades de socorros mutuos.

En 1941 fueron objeto de regulación mediante la Ley de 6 de diciembre de 1941 que las definió así: «Se consideran mutualidades o montepíos, a los efectos de la presente Ley, las asociaciones que con aquella denominación o con cualquiera otra, y sin ánimo de lucro, ejercen una modalidad de previsión de carácter social o benéfico, encaminada a proteger a sus asociados o a sus bienes contra circunstancias o acontecimientos de carácter fortuito y previsible a los

que están expuestos mediante aportaciones directas de los asociados o procedentes de otras entidades o personas protectoras» (art. 1).

En el Decreto de 26 de mayo de 1943 por el que se aprueba el Reglamento sobre Régimen de Mutualidades y Montepíos, aparte de otros grupos de entidades, se prevé el de «Las que asuman el riesgo o riesgos de vejez, accidentes, invalidez permanente para el trabajo, y satisfagan al asociado en tales supuestos una determinada suma o una pensión temporal o vitalicia» (art. 12.4).

Voy a reseñar seguidamente una entidad singular de acción social de objeto plural: Cáritas Española. Tomé la información sobre génesis y desarrollo en sus primeros años de un texto de Romero Fonseca (1992). En el capítulo 3 de esta obra puede ampliarse la información sobre esta institución.

En 1942, la Conferencia Episcopal creó, en el seno de la Acción Católica, el Secretariado Nacional de Caridad para asistir a las personas en situaciones de grave necesidad, principalmente material; a partir de esta base y mediante acuerdos adoptados en la I y la II Asamblea Nacional de Caridad (1946 y 1947) se genera Cáritas Española, que adoptó la estructura territorial de la Iglesia; aparte de otras, en los primeros años la actividad cuantitativamente más importante de Cáritas fue la distribución de la Ayuda Social Americana, provista por la *National Catholic Welfare Conference* de los Estados Unidos de América y consistente en alimentos, leche en polvo principalmente.

En el curso del tiempo, la actividad de Cáritas se fue extendiendo y enriqueciendo. Aun cuando la discapacidad no fue objeto de programas especializados, la red de Cáritas prestó ayudas a personas afectas de discapacidad y a sus familias. Sirva como muestra el siguiente dato que figura en la memoria de la entidad de 1968: el 7,4 por ciento de las personas asistidas fueron subnormales y minusválidos, según la terminología que entonces se utilizaba y figura en la fuente citada (Cáritas Española, 1969).

La Guerra Civil generó dificultades que bloquearon el funcionamiento de la entidad federal de asociaciones de personas sordas creada en 1936. En 1949 se celebró en Barcelona un Congreso Nacional de Sordomudos de España, mediante el que se reactivó la entidad federal (Bernal, 1994), lo que se hizo efectivo al año siguiente. La denominación actual de la misma es Confederación Estatal de Personas Sordas.

En 1952 se creó en Barcelona la asociación de ámbito nacional Auxilia<sup>2</sup>. Se trata de una entidad de voluntariado cuyo objetivo era —y es— la ayuda a personas con discapacidades físicas. Como su antecedente francés, Auxilia, aparte de otras actividades, dedicó una gran atención a la formación a distancia, en aquel tiempo por correspondencia.

La Fraternidad Católica de Enfermos (Frater) tiene también su antecedente en Francia, donde fue fundada en 1942; reseño seguidamente algunos hitos de la andadura de la Frater española que tomo de un artículo de Julia Martínez (1994). En junio de 1957 se reunió en Barcelona un

<sup>2</sup> <https://auxiliaformacion.es/quienes-somos/> [consultado el 6/10/2022].



pequeño grupo de personas deseosas de promover la interrelación de personas enfermas y afectas de discapacidad. Un año después, los promotores de la nueva entidad tuvieron una reunión, en Lourdes, con la Frater francesa. En septiembre, también de 1958, se celebró en Barcelona la primera asamblea de la asociación. Tras algún tiempo de funcionamiento, se crea la figura del colaborador. La asociación fue extendiéndose por las diócesis españolas. En 1962, la Iglesia aprueba los estatutos de la asociación. En 1963, la Frater obtiene personalidad jurídica.

Mediante Orden del Ministerio de la Gobernación de 29 de noviembre de 1958 se autorizó la constitución de la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC); entidad semejante en parte a la ONCE.

En el artículo 1º de la norma citada se establecen las bases de la entidad. Su objeto era la solución de los problemas específicos de sus asociados; estos podían ser los inválidos que desearan incorporarse (1ª). Como indica su denominación, la entidad era de ámbito nacional, pudiendo constituirse delegaciones provinciales y locales (2ª). El presidente lo nombraba el Ministerio de la Gobernación (4ª). El artículo 2º establece la fusión en la ANIC de las asociaciones con fines similares, especialmente las de inválidos para el trabajo, reguladas por la Orden del Ministerio de la Gobernación de 8 de diciembre de 1940.

Por Orden del Ministerio de Gobernación de 14 de diciembre de 1959 se aprobaron los estatutos de la ANIC. En su título III se regula una amplia gama de medios de la asociación. Además de los comunes a las entidades sociales, posibilita los siguientes (art. 11.7):

- a) La explotación de aquellos servicios públicos estatales, provinciales o municipales que puedan ser atendidos por la asociación.
- b) La administración, distribución y venta de boletos del Patronato de Apuestas Mutuas Benéficas Deportivas.
- c) La reventa de localidades de toda clase de espectáculos.
- d) Las instalaciones de casetas de información, quioscos de venta de periódicos y otros análogos.

Desde su creación, logró un desarrollo organizativo estimable y creó establecimientos asistenciales importantes. Pese a ello, con la conformidad mayoritaria de sus empleados, las funciones de carácter público de la asociación, mediante el Real Decreto 1724/1978, de 23 de junio, se transfirieron al Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM), de la Seguridad Social. Ello supuso la incorporación a dicho organismo de empleados y centros correspondientes a las funciones transferidas. Tras aprobarse la Constitución de 1978, parte de los mismos fueron traspasados a las comunidades autónomas.

El movimiento asociativo en pro de las personas con discapacidad intelectual lo inicia ASPRONA en Valencia, en 1960. La información sobre dicho movimiento que expongo seguidamente la tomé de un artículo de Paulino Azúa (1978).

La Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales (FEAPS) se creó en 1964 por 28 asociaciones. Su actividad se fue desarrollando en tres frentes: solidaridad intraasociativa, presión dirigida a generar cambios positivos y promoción y gestión directa de centros especializados. Dichos centros fueron principalmente asistenciales, educativos y ocupacionales. Al final de la etapa franquista, la FEAPS agrupaba a 109 asociaciones. En la actualidad la federación se denomina Plena Inclusión.

En el análisis histórico del desarrollo de organizaciones de personas con discapacidad destaca una iniciativa centrada inicialmente en la rehabilitación de afectados por lesiones medulares y, años después, también por otras lesiones neurológicas: el Institut Guttmann<sup>3</sup>.

La denominación del Institut Guttmann deriva de los hechos que resumo seguidamente. Ludwig Guttmann fue un distinguido médico y neurocirujano alemán. Por su condición de judío se exilió de la Alemania nazi y se instaló en Reino Unido. En 1944, el doctor Guttmann fue nombrado director de un hospital nuevo para la atención de lesionados medulares, sito en Stoke Mandeville.

El 3 de septiembre de 1958, el empresario Guillermo González Gilbey, residente en Barcelona, tuvo un accidente de tráfico que le produjo una lesión cervical, la cual le causó tetraplejía. La atención sanitaria que le prestaron no incluyó rehabilitación médica, lo que movió al señor González a desplazarse a Inglaterra para recibir tratamiento rehabilitador en el Hospital Stoke Mandeville. Al cabo de once meses, regresó a Barcelona.

La muy positiva experiencia de los resultados del tratamiento rehabilitador recibido generó en Guillermo González Gilbey la decisión de promover la creación de un hospital de rehabilitación de lesiones medulares. En 1962 creó la Fundación Institut Guttmann, destinada a ser soporte institucional de dicho hospital. El mismo, sito en el barrio barcelonés de la Sagrera, se inauguró el 27 de noviembre de 1965.

Otra iniciativa importante es la Federación ECOM<sup>4</sup>, una entidad de ámbito estatal cuyo objetivo es sumar la acción de asociaciones de personas con discapacidad física. Fue creada, en 1971 y en Barcelona, por las siguientes entidades: Asociación de Familias de Ayuda al Poliomiélico (AFAP), Auxilia, Hogares de la Amistad y Padres de Disminuidos Físicos. En el tiempo objeto de este apartado, la entidad informó al sector público sobre las carencias en la atención a las personas con discapacidades físicas y procuró también sensibilizar a la sociedad. Fueron cauces importantes de su acción la Conferencia Minusval-74, celebrada en Madrid, y la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos, en la que participaron tres representantes de la Federación.

También es destacable el SIIS (Centro de Documentación y Estudios) creado en 1972 en San Sebastián, por iniciativa del sacerdote y hermano de una persona con discapacidad intelectual José Ignacio Eguía Careaga, con el objetivo de acopiar y proveer información, do-

<sup>3</sup> Fundación Institut Guttmann (s. f): *Un poco de historia de la Fundación Institut Guttmann*. Disponible en: <https://www.guttmann.com/es/historia> [consultado el 12/10/2022]

<sup>4</sup> <https://www.ecom.cat/es/quienes-somos/presentacion/historia> [consultado el 18/11/2021]

cumentación y bibliografía relativa a la discapacidad intelectual. En 1978 la Fundación Eguía Careaga incorporó al SIIS.

Progresivamente el SIIS extendió su campo de acción, primero, al general de las discapacidades y, después, a los de la intervención y las políticas sociales. Sus servicios abarcaron una amplia gama de medios: biblioteca abierta, información, publicaciones periódicas propias.

Además de los servicios gratuitos que presta a usuarios comunes, el SIIS ha ido suscribiendo contratos de colaboración con entidades públicas. En 1977 con el actualmente denominado Real Patronato sobre Discapacidad; posteriormente con organismos del País Vasco.

En los últimos años de la etapa franquista, dio sus primeros pasos en España la atención temprana, inicialmente denominada estimulación precoz, de niños nacidos con riesgo de deficiencias y afectados por ellas (Casado, 2006). En los primeros años del decenio de los 70 del pasado siglo, varios profesionales de la medicina introdujeron en España la atención temprana. Carmen Gayarre, destacada agente del tercer sector en el ámbito de las deficiencias psíquicas, contribuyó al desarrollo de dicho tratamiento. Sivan como muestra dos cursos organizados por ella y realizados, en Madrid, en 1973 y 1975.

Es igualmente interesante una iniciativa pro-accesibilidad para personas afectas de sordera y de sordoceguera: la Parroquia de Santa María del Silencio (Casado, 2017).

En 1970 y en la diócesis de Madrid, por iniciativa de sacerdotes y seglares sordos, se inició la creación de nuevos recursos pastorales para personas afectas de dicha deficiencia. En 1973 se instituyó la Parroquia de Nuestra Señora del Silencio, con sede en un local de la Parroquia de Nuestra Señora de los Ángeles, sita en la calle de Bravo Murillo de Madrid. Dicha parroquia es de carácter personal, no territorial. En 2012 se trasladó a la capilla del antiguo Hospital de Jornaleros.

Al final de la etapa franquista se inició la atención a las enfermedades de baja prevalencia (enfermedades raras), algunas de las cuales generan discapacidad. Según la información de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), las dos entidades más antiguas de las que forman parte de la misma son la Fundación Española de Hemofilia y la Asociación Catalana de Espina Bífida Hidrocefalia, creadas en 1971 y 1972 respectivamente. La FEDER se constituyó en 1999.

Al final de la etapa franquista se generó una interesante iniciativa de objeto preventivo que se concretó durante la transición a la democracia (Martínez Frías, 2001). En los primeros años setenta del pasado siglo, la licenciada en biología María Luisa Martínez-Frías ejercía la docencia como profesora contratada de la Universidad Autónoma de Madrid; a la vez preparaba su tesis doctoral sobre Genética Humana. El 26 de junio de 1974, por causa desconocida, se quemó la documentación de la tesis. Para reemprender su investigación, en septiembre de dicho año marchó a Argentina, donde tuvo ocasión de conocer el Registro de Defectos Congénitos Latinoamericano, lo cual le sirvió para elaborar una nueva tesis doctoral, que comenzó en Buenos Aires y que concluyó y presentó en Madrid, en julio de 1975.

Ese mismo año, siendo profesora contratada de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, María Luisa Martínez-Frías inició el diseño y la organización del *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (ECEMC); su objetivo era «averiguar por qué nacen niños con defectos congénitos, como primer paso para poder llegar a prevenirlos».

Los defectos congénitos son alteraciones embrionarias o fetales que se manifiestan durante el embarazo, en el nacimiento o en la infancia. He aquí algunos ejemplos: anencefalia, síndrome de Down, trastornos del espectro alcohólico fetal. Los defectos congénitos de origen genético no pueden prevenirse, pero sí pueden evitarse en la planificación del embarazo o durante el mismo los causados por factores ambientales: malos hábitos higiénicos, consumos de riesgo —bebidas alcohólicas, por ejemplo—, actividades insalubres, o ciertos medicamentos.

Los primeros trabajos de preparación del ECEMC los realizó la doctora Martínez-Frías con la ayuda personal de una colega, pero sin respaldo institucional ni apoyo económico.

El primer paso organizativo era crear una red de proveedores de información. Para ello, a comienzos de 1976, solicitó, mediante cartas personales, colaboración gratuita a más de cien médicos de hospitales de todo el territorio nacional. Recibió 30 respuestas positivas. Se inició el funcionamiento del ECEMC con 10 de ellos. En mayo de dicho año enviaron los primeros datos sobre recién nacidos en el mes anterior.

Los partícipes se fueron incrementando y, siguiendo la pauta del *Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas*, se articularon en dos grupos: periférico y coordinador. Inicialmente, ni estos ni su conjunto tenían personalidad jurídica. Accedieron a ella al comienzo de la etapa democrática, mediante la creación de la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC).

Concluyo este apartado valorando algunos de los hechos reseñados. La creación de la ONCE y de la ANIC son ejemplo de manifestaciones notables de implicación gubernamental. Las entidades Auxilia, Fraternidad Católica de Enfermos e Instituto Guttmann, así como el ECEMC son muestras de la apertura de España al exterior. La creación de la FEAPS y de las primeras asociaciones dedicadas a enfermedades raras son ejemplos de la ampliación del ámbito subjetivo de la acción del tercer sector en el área de la discapacidad. El Instituto Guttmann, el SIIS, la atención temprana y la parroquia de Santa María del Silencio fueron iniciativas avanzadas de atención a la discapacidad. En suma, este apartado junto a los anteriores pone de manifiesto la importancia histórica que tuvo en España el TSAS de la discapacidad.

## 4. Conclusiones y tendencias de cambio

En este capítulo se ha trazado una panorámica sociohistórica de la construcción de la normalización o socialización de la realidad social de la discapacidad en España hasta la transición política. La perspectiva sociohistórica permite evitar el adanismo, pero también comprender

la dinámica de la integración de la variedad de situaciones y personas que sufren algún tipo de discapacidad dentro de un contexto de cambio social y de mentalidad respecto del fenómeno.

En este larguísimo proceso histórico de cambio, hemos constatado que la sociedad civil, mediante los gremios, las cofradías, las fundaciones y las asociaciones y otras formas organizativas, además de una acción social muy importante, ha ido generando, ampliando y reforzando la defensa e integración de las personas con discapacidad. Dar satisfacción a necesidades inmediatas, visibilizar la realidad de la discapacidad y, progresivamente, hacer que esta realidad no solo sea un problema individual y grupal sino societario y objeto de las políticas públicas, han sido líneas de acción progresivamente compartidas por las organizaciones de la sociedad civil de objeto social, el hoy llamado tercer sector de acción social. La maduración de la sociedad civil y la creciente responsabilidad estatal han ido de la mano en este largo proceso de cambio, si bien con muy diferentes intensidades según los contextos históricos.

El progresivo conocimiento de las deficiencias físicas, sensoriales y cognitivas, que pueden dar lugar a formas concretas de discapacidad, así como las denominadas enfermedades «raras», han estimulado la mejora de las técnicas de intervención que combinan la prevención, la rehabilitación y la integración social. Al mismo tiempo, estas técnicas han ido adoptando un enfoque integral de las necesidades de las personas con discapacidad que se refleja en los programas específicos dirigidos a este colectivo tan diverso. Finalmente, la perspectiva de la discapacidad ha ganado presencia en las políticas públicas a partir de finales de la década de los 60 del pasado siglo.

## Referencias bibliográficas

- AZÚA, P. (1978): «Análisis del movimiento asociativo»; en *Siglo Cero* (59); pp. 29-34.
- BERNAL, J. (1994): «El asociacionismo de personas sordas. El movimiento asociativo de los disminuidos sensoriales auditivos»; en VILÀ I MANCEBO, A., coord.: *Crónica de una lucha por la igualdad*. Barcelona, Fundació Institut Guttmann; pp. 146-148.
- CÁRITAS ESPAÑOLA (1969): *Actividades de Cáritas Española en 1968*. Madrid, Secretaría General de Cáritas Española.
- CASADO, D. (2010): «Tercer sector y discapacidad. Discapacidad y tercer sector»; en PÉREZ BUENO, L. C. dir.: *Discapacidad, tercer sector e inclusión social*. Madrid, Cinca; pp. 483-502.
- CASADO, D. (2006): «La atención temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo (I)»; en *Polibea* (78); pp. 13-21.
- CASADO, D. (2017): «Parroquia especializada para personas afectas de sordera y de sordoceguera: Santa María del Silencio»; en *Polibea* (124); pp. 27-30.
- CLEMENTE, J. C. (1990): *Historia de la Cruz Roja Española*. Madrid, Oficina Central de la Cruz Roja Española.
- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CAJAS DE AHORROS (s. f.): *Obra Social. Cajas de Ahorro Confederadas. Memoria 1994*.
- FUNDACIÓN INSTITUT GUTTMANN (s. f.): *Un poco de historia de la Fundación Institut Guttmann*. Disponible en: <https://www.guttmann.com/es/historia> [consultado el 12/10/2022]
- GARVÍA, R. (1997): *En el país de los ciegos. La ONCE desde una perspectiva sociológica*. Barcelona, Hacer Editorial.
- JIMÉNEZ SALAS, M. (1958): *Historia de la asistencia social en España en la Edad Moderna*. Madrid, Instituto Balmes de Sociología.
- MARTÍNEZ, J. (1994): «Las principales etapas de la historia reciente del movimiento de personas con discapacidad»; en VILÀ I MANCEBO, A. coord.: *Crónica de una lucha por la igualdad*. Barcelona, Fundació Institut Guttmann; pp. 27-34.
- MARTÍNEZ-FRÍAS, M. L. (2001): *25 Años del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*. Inédito.
- MAZA ZORRILLA, E. (1987): *Pobreza y asistencia social en España, siglos XVI al XX. Aproximación histórica*. Valladolid, Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Valladolid.
- ROMERO FONSECA, E. (1997): «50 años trabajando por la justicia»; en *Cáritas* (377); pp. 25-36.
- RUMEU DE ARMAS, A. (1944): *Historia de la previsión social en España. Cofradías, gremios, hermandades, montepíos*. Madrid, Editorial Revista Española de Derecho Privado.