

CIAP/UNED

Los menores con discapacidad en España

CēRMi

COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

§

Ediciones
Cinca

Director: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el apoyo de:



Primera edición: diciembre 2008

- © CERMI
- © De los textos: sus autores
- © De la ilustración de cubierta: David de la Fuente Coello

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección *cermi.es* editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

Diseño de colección: Juan Vidaurre

Producción editorial,
Coordinación técnica e impresión:
Grupo editorial CINCA
Avda. Doctor Federico Rubio y Galí, 88
28040 Madrid
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

Depósito legal:
ISBN: 978-84-96889-35-4

CIAP/UNED

Los menores con discapacidad en España

ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
Agradecimientos	7
Políticas públicas y marco de protección jurídica de la infancia con discapacidad <i>Carmen Alemán Bracho y Mercedes García Serrano</i>	9
La infancia y la discapacidad en el ordenamiento laboral y en los sistemas de protección social <i>Belén Alonso-Olea García</i>	63
La situación de la discapacidad en España: Un comentario estadístico <i>Luis Alfonso Camarero Rioja</i>	99
Infancia y discapacidad. Las organizaciones de personas con discapacidad <i>Pedro Fernández Santiago</i>	115
Una introducción a la protección internacional de los derechos del menor con discapacidad: La labor de Naciones Unidas <i>Claribel de Castro Sánchez y José Daniel Pelayo Olmedo</i>	163
Calidad de vida de los menores con discapacidad. Análisis de la situación en España desde la inclusión de los menores: Atención Temprana; Atención Educativa; Protección de la familia, Seguridad Social y Servicios sociales; Conciliación de la vida laboral y familiar <i>María Luisa Mingo Basaíl y Amparo Escudero Manzanedo</i>	201
Inclusión de personas con discapacidad en la escuela <i>Rosa María Goig Martínez</i>	331

	<u>Págs.</u>
El menor con discapacidad. Precariedad en la regulación y en políticas específicas <i>Ana Rosa Martín Minguijón</i>	407
Infancia y adolescencia: La promoción de la autonomía personal y protección de menores de edad en situación de dependencia <i>M.^a Fernanda Moretón Sanz</i>	439
Atención sanitaria en la infancia con discapacidad <i>María del Pilar Munuera Gómez</i>	521

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo ha sido elaborado, por encargo del CERMI y con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, por el Centro sobre Investigación de la Autonomía Personal (CIAP) de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

Relación de investigadores que han participado en la confección del trabajo:

- Ana Rosa Martín Minguijón. Profesora de Derecho Romano. Facultad de Derecho (UNED).
- Rafael Junquera de Estéfani. Profesor de Filosofía del Derecho. Facultad de Derecho (UNED).
- M. Paz Pous de la Flor. Profesora de Derecho Civil. Facultad de Derecho (UNED).
- Fernanda Moretón Sanz. Profesora de Derecho Civil. Facultad de Derecho (UNED).
- Belén Alonso-Olea García. Profesora de Derecho del Trabajo. Facultad de Derecho (UNED).
- Carmen Alemán Bracho. Profesora de Servicios Sociales y Política Social. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. (UNED).
- Pedro Fernández Santiago. Profesor de Servicios Sociales y Política Social. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología (UNED).
- Pilar Munuera Gómez. Profesora de Servicios Sociales. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. (UNED).

- Luis Alfonso Camarero Rioja. Profesor de Estadística. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. (UNED).
- Amparo Escudero Manzanero. Profesora Tutora de Trabajo Social.
- Maria Luisa Mingo Basaíl. Profesora Tutora de Trabajo Social.
- Elena del Campo. Profesora Psicología (UNED).

POLÍTICAS PÚBLICAS Y MARCO DE PROTECCIÓN JURÍDICA DE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD

Carmen Alemán Bracho

Catedrática E.U. Universidad Nacional de Educación a Distancia

Mercedes García Serrano

Técnico de Administración Local

1. LA PROTECCIÓN A LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD: UNA RESPONSABILIDAD DE TODOS

La infancia es un periodo de desarrollo decisivo para el ser humano. Durante la niñez se define nuestra propia identidad y la forma de relacionarnos con el mundo. Al tiempo que es una etapa crucial para la formación de la persona, es también aquella que requiere de una mayor protección. A medida que crece, el niño va ganando mayor autonomía para actuar y tomar decisiones, sin embargo, se encuentra en una situación de fuerte dependencia en la que el entorno social más inmediato, especialmente la familia, desempeña un papel determinante a la hora de asegurar las condiciones de seguridad y bienestar que permiten su desarrollo. En el caso de los niños y niñas con discapacidad esta dependencia es aún mayor siendo por tanto, también más intensa la necesidad de una respuesta integral en la que confluyan familia y sistema público.

Según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES), en España en torno al 9% de su población, 3.528.221 personas, presenta algún tipo de discapacidad y aunque bien es cierto que

el riesgo de padecer discapacidad aumenta con la edad y su incidencia es más habitual en nuestros mayores, debe tenerse en cuenta que casi 118.000 menores de 15 años poseen algún tipo de discapacidad, de ellos, un 42% se encuentra entre los 0 y 6 años.

Según recuerda el Libro de la Dependencia, los dos grandes grupos de riesgo generadores de deficiencias infantiles son el riesgo perinatal (defectos y malformaciones congénitas, prematuridad y/o bajo peso y daño obstétrico en el momento del parto) y el riesgo socioambiental (niños que viven en situaciones sociales o culturales muy desfavorecidas, niños con grandes carencias afectivas...). A partir del primer año de edad los accidentes son la principal causa de mortalidad y de incapacidad a lo largo de la infancia, de la adolescencia y de la juventud, siendo los domésticos, los más frecuentes en menores de cuatro años. Por tanto, tan importante como la intervención con el niño y la familia, es la prevención y la detección precoz de la discapacidad. Líneas presentes tanto en la política de intervención con la infancia, como en la de discapacidad y dependencia. En ambas se recoge una atención especial hacia los niños y niñas con discapacidad. En ambos casos, el reconocimiento de las convenciones y normativa internacional y el desarrollo de nuestro sistema de bienestar, han favorecido el tránsito progresivo de una acción social basada en la asistencia a una intervención social asentada sobre derechos sociales.

La primera Declaración Internacional de Derechos del Niño se aprobó en 1924 por la Asamblea de la Sociedad de Naciones, antecedente inmediato de la Organización de Naciones Unidas. Después de la II Guerra Mundial comienzan a adoptarse medidas específicas en favor de la infancia, entre ellas, la adopción en 1958 por Naciones Unidas de una nueva «Declaración de los Derechos del Niño» más completa. En ella se sientan las bases que serán con posterioridad desarrolladas en la Convención de Derechos del Niño (1989) a la que se sumarán en 2000 sendos Protocolos Facultativos relativos, por un lado, a la participación de los niños en los conflictos armados y, por otro, a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía.

La Convención de 1989 reconoce el derecho del niño a su propia identidad, a la libertad de expresión, pensamiento, conciencia y religión, así como a la intimidad y no discriminación. Junto a dichos derechos básicos, esta-

blece la obligación de los poderes públicos de asegurar a la infancia un nivel de vida adecuado (art. 27), crear las condiciones para hacer efectivo el derecho a la educación (art. 28) y la salud (art. 24) y generar mecanismos para la protección del menor en las situaciones que supongan riesgo para su integridad o desarrollo. El artículo 23 de la Convención reconoce el derecho de la infancia con discapacidad a disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad; que permitan al niño bastarse a sí mismo y faciliten su participación activa en la comunidad.

El otro sector de acción pública que afecta de pleno a esta infancia con capacidades distintas, es el sistema para la autonomía y dependencia. A comienzos de los ochenta el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y la Carta de Rehabilitación Internacional, ambas aprobadas por Naciones Unidas, plantean tres líneas de intervención: la prevención, la rehabilitación y la máxima integración posible acompañada de la participación igualitaria de estas personas. Dos décadas más tarde, la organización internacional plantea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Organización Mundial de la Salud aprueba la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Esta última sustituye el término 'deficiencia' por el de déficit en el funcionamiento; el de 'minusvalía' por el de restricción de la participación; y utiliza el de 'discapacidad' para referirse a los déficit, limitaciones de actividad y restricciones a la participación que encuentran estas personas. El salto al concepto de 'dependencia' está preparado.

En 2006 y observando con preocupación cómo a pesar de los diversos instrumentos y actividades persisten la vulneración de los derechos humanos y las barreras a la participación de las personas con discapacidad, la Asamblea General de Naciones Unidas aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Nuestro país firmó ambos instrumentos el 30 de marzo de 2007 ratificándolos en diciembre del mismo año.

La Convención reconoce que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con déficits de funcionamiento y las barreras que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con

las demás. La Convención hace de la discapacidad una cuestión de derechos humanos y libertades fundamentales, no sólo de bienestar social. También para los niños y niñas con discapacidad. A ellos se dedican especialmente los artículos 23 y 24 que aseguran respectivamente el derecho a la vida en familia y a la educación, reconociendo en este último ámbito, la obligación de los Estados de garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en el sistema general de educación y de disponer apoyos educativos especiales, garantizando el aprendizaje del Braille o la lengua de signos a los niños y niñas con trastornos sensoriales.

La adopción de la Convención de Derechos del Niño por parte de un gran número de Estados y organizaciones regionales, incluida la Unión Europea, llevó en el ámbito nacional, a la evaluación de las medidas de atención a la infancia desarrolladas hasta el momento y a un nuevo impulso de las acciones para su protección. En el caso de España, la ratificación del texto de la Convención contribuyó a la creación de un nuevo marco legislativo, la Ley del Menor de 1996, que supera el Decreto de 1948 que hasta el momento regulaba la materia. Del lado de la discapacidad, la celebración del 'Año Europeo de las personas con discapacidad' (2003) y la ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad impulsará la planificación general y sectorial, a través de los Planes de Empleo, o el de Accesibilidad; el de la legislación, a través de la entrada en vigor de la Ley de Igualdad de Oportunidades y No Discriminación de las Personas con Discapacidad y de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia; y sobre todo, el del fortalecimiento de los servicios y medidas a través de la creación de un nuevo Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia.

En este capítulo abordamos la atención que desde las distintas administraciones públicas se viene prestando a las necesidades especiales de la infancia con discapacidad. A continuación nos centraremos en los objetivos y medidas que en el marco de la planificación sectorial se dedican al desarrollo de las capacidades de estos niños y niñas, al de su contexto familiar específico, así como, al tratamiento especial que el Sistema de Autonomía y Dependencia dedica a los menores de tres años. Por último, nos detendre-

mos brevemente en la atención temprana al niño con discapacidad en la que los servicios sociales convergen con los sistemas de salud y educación.

2. PRINCIPIOS Y ESTRATEGIAS PARA LA PROTECCIÓN DE UNA INFANCIA CON CAPACIDADES DISTINTAS EN LA UNIÓN EUROPEA

Según reconoce el Foro Europeo de la Discapacidad, más de 50 millones de ciudadanos y ciudadanas de la Unión Europea ampliada presentan algún tipo de discapacidad. Para estas personas, la oportunidad de llegar a un nivel de educación superior es dos veces menor que en el caso de las personas sin discapacidad, la tasa de desempleo es dos veces más alta y más de la mitad nunca ha participado en actividades de ocio, culturales o deportivas. Ellas, junto a otras personas de movilidad reducida, representan un 40% de la población europea que aún encuentra un entorno inaccesible.

Tanto el Consejo de Europa, institución que desarrolla su actividad en torno al Convenio Europeo de los Derechos Humanos, como la propia Unión Europea, cuentan con una línea de acción específica en discapacidad. El Consejo, en Recomendación de 1998 introduce en la agenda de los poderes públicos el concepto de 'dependencia'; ya en 2006 aprobará la Recomendación para la puesta en marcha del Plan de Acción para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. Un plan de acción en el que se insiste en la extensión de *«servicios de calidad y estructuras de ayuda a las familias que garanticen a estos niños una infancia rica y alegre y las bases necesarias para una vida adulta autónoma y activa en la sociedad»*.

Por su parte, el compromiso de la Unión Europea con estas personas de capacidades diversas se expresa en el artículo 26 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la UE: *«La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad»*. Lograr una sociedad accesible en igualdad de oportunidades es meta común a las políticas de la Unión y sus Estados miembros.

Marco europeo de protección a la infancia

Los principios de actuación de la UE hacia las personas con discapacidad se establecen a comienzos de la década de los ochenta, en gran parte como consecuencia de la atención que en el ámbito internacional, y más en concreto en el seno de la Organización de Naciones Unidas, se presta al bienestar de esta población. Al tiempo que la ONU designa 1981 como Año de las Personas con Discapacidad y se crea el Programa Mundial de Acción hacia las Personas con Discapacidad, la entonces Comunidad Europea pone en marcha una serie de resoluciones y declaraciones que verán la luz durante la década de los ochenta y los primeros noventa. Entre éstas, la Resolución del Consejo Europeo de 21 de diciembre de 1981 acerca de la integración social de las personas con discapacidad, la Recomendación del Consejo Europeo de 24 de julio de 1986 concerniente al empleo de las personas con discapacidad y la Resolución del Consejo Europeo de 31 de Mayo de 1990 acerca de la integración de los niños y jóvenes con discapacidades en el sistema educativo, aspecto este último en el que el Consejo volverá a insistir en resolución de 2003.

La política de la UE en relación a la infancia con discapacidad pasa por dos principios: la garantía de igualdad de derechos y oportunidades a todos los niños y niñas de la Unión Europea y la horizontalidad de la especial atención a la infancia dentro de las políticas de prevención y atención a la discapacidad.

Los primeros pasos en la protección de la infancia de la organización regional toman forma en recomendaciones y normativa. El Parlamento aprueba en 1986 la Carta Europea de los niños hospitalizados, y ya en 1992, la Carta Europea de los Derechos del Niño. Sin embargo, gran parte de esta legislación se orienta hacia recomendaciones a los Estados miembros, sin tener un carácter obligatorio ni directamente aplicable en los marcos normativos nacionales. No obstante, el compromiso de la Unión y los Estados miembros, se irá fortaleciendo especialmente a través del reconocimiento de los derechos de los menores en la Carta Europea de los Derechos Fundamentales (art. 24), la adhesión a la Convención sobre los Derechos del Niño

de Naciones Unidas y la intensificación del pilar comunitario de política común de justicia y seguridad, los cuales darán lugar a un necesario nuevo impulso a la política comunitaria en materia de infancia a través de la Estrategia común sobre los Derechos de la Infancia (2006). Actualmente, la agenda europea sobre infancia cuenta con una Estrategia transversal en la que cobran especial peso temas como migración y asilo, bienestar y pobreza, medios de comunicación e internet o violencia hacia los niños y niñas y en la que asimismo estarán presentes salud y educación como derechos básicos de acceso universal para la infancia.

También la protección y el bienestar de los niños y niñas con discapacidad forman parte de la Estrategia de la Unión Europea hacia la Discapacidad. Un documento que viene a recoger las *«Reglas estandarizadas sobre la Igualación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad»* adoptadas por la Asamblea General de la ONU en 1993 y que apuesta, al igual que aquellas, por la noción de derecho en lugar de caridad, de acomodación de las diferencias en lugar de ajuste compulsivo a un entorno con limitaciones. La Comunicación reconoce que una de cada diez personas de la población comunitaria padece algún tipo de discapacidad. Sin embargo, nuestras sociedades se encuentran organizadas para un ciudadano *«medio»*, de ahí que un gran número de personas se encuentren excluidas de los derechos y oportunidades que posee una amplia mayoría en áreas como la educación, el trabajo, la movilidad y accesibilidad, la vivienda, o los propios sistemas de bienestar, en los que se reconoce que generalmente proveen de una cobertura de sus servicios a menudo insuficiente y con escasa participación de los afectados.

Para hacer frente a esta situación de discriminación y escasa participación, la Estrategia de la Unión Europea hacia la discapacidad se asienta en tres pilares:

- La Cooperación entre Estados miembros, especialmente a través del Grupo Interparlamentario Europeo sobre Discapacidad y el Grupo de Alto Nivel formado este último por representantes de los Estados con el objeto de evaluar los desarrollos políticos acerca del tema y compartir información y experiencias.

- La plena participación de las personas con discapacidad en la planificación, seguimiento y evaluación de las políticas, especialmente, a través del apoyo a la iniciativa social, contando con fondos comunitarios, y el diálogo constante con el Foro Europeo sobre Discapacidad.
- La horizontalidad de la atención al sector para todas las políticas. Se entiende que la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad concierne a la totalidad de las políticas de la agenda comunitaria y de los Estados miembros. En el seno de la Unión esta transversalidad trata de ser asegurada por el Grupo Interservicios en materia de Discapacidad, formado por representantes de las Direcciones Generales de la Comisión Europea, y la Unidad para la Integración de las Personas con Discapacidad, que inserta en la Dirección General de Empleo y Política Social, se convierte en pieza clave en el Desarrollo de esta estrategia europea de plena accesibilidad.

El instrumento principal para aplicar esta Estrategia será el Plan de Acción de la UE en materia de Discapacidad 2003-2010, cuyos tres objetivos principales son el acceso a los derechos individuales; la eliminación de las barreras que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus habilidades, incluidas las barreras a la accesibilidad; y la integración de los aspectos de discapacidad en el amplio abanico de las políticas comunitarias que tienen una repercusión, directa o indirecta, en la situación de las personas con discapacidad.

Para el bienio 2006-2007 el Plan de Acción (Parlamento Europeo, 2006) reconoce la necesidad de tener en cuenta:

- Los problemas de los padres de niños con discapacidad que a menudo encuentran dificultades para conciliar vida laboral y familiar y permanecer en el mercado de trabajo;
- Medidas de integración de las personas con discapacidad desde su más temprana edad y de contar con centros educativos especiales, pero también, de que los padres y tutores puedan elegir donde puede formarse su hijo/a;

- El impulso a los programas de apoyo al diagnóstico de la discapacidad desde la más temprana edad con vistas a facilitar su máxima integración.

2.2. Programas e iniciativas comunitarias vinculadas al desarrollo de las capacidades de los niños y niñas

La Unión Europea promueve las iniciativas y programas de cooperación con los Estados miembros que, tanto desde las acciones hacia la discapacidad, como de las dirigidas a la infancia, favorecen de forma transversal el bienestar de los niños y niñas con trastornos de desarrollo y discapacidad.

a) Programas e iniciativas dirigidas a la infancia

La educación, el apoyo a la salud de bebés y niños y la protección frente a las situaciones de riesgo, especialmente de violencia, son apuestas centrales en la acción de la Unión Europea hacia la infancia.

Tomando como referencia la comunicación «Educación y formación 2010», el programa marco para el periodo 2007-2013 recoge los anteriores subprogramas Grundvig —educación para adultos—, Leonardo —para formación profesional—, Erasmus —para educación universitaria—, y Comenius, todos ellos integrados en la iniciativa Sócrates. En su nuevo periodo, Comenius sigue apoyando la cooperación e intercambio de información entre centros escolares dirigiéndose a la comunidad educativa en su sentido más amplio incluyendo a autoridades locales y asociaciones de padres. Entre las líneas de Comenius se encuentran la promoción de la educación intercultural, el conocimiento de los temas europeos y la introducción de las nuevas tecnologías y sistemas de comunicación en la educación de los niños estableciendo como instrumentos la movilidad transnacional, el partenariado y hermanamiento de escuelas, y los proyectos y redes multilaterales. Dentro de Comenius tienen cabida diversos proyectos nacionales y transnacionales con familias y alumnado que presenta necesidades educativas especiales.

A la educación acompañan las acciones dirigidas al cuidado de la salud en líneas como el fomento de una alimentación equilibrada y el cuidado de los productos que tienen a niños y niñas como principales consumidores. La prevención y actuación sobre los desórdenes alimenticios, la supervisión de la seguridad de los juguetes a través del sistema de alerta RAPEX y el proyecto UE PERISTATS para el desarrollo de un sistema de Indicadores para la vigilancia y la evaluación de la salud perinatal en Europa trabajan en la salud de los más pequeños.

El fomento de la protección a la infancia se hace más intenso en las situaciones de mayor riesgo. El Programa Daphne tiene como objetivo apoyar proyectos que establezcan medidas preventivas para la lucha contra la violencia hacia la infancia, los jóvenes y las mujeres. El programa entiende la violencia en un sentido amplio: desde el abuso sexual a la violencia doméstica, desde la explotación comercial a la violencia en los colegios, desde el tráfico de personas a la discriminación basada en la violencia contra los discapacitados, minorías, migrantes u otros colectivos vulnerables. Puesto en marcha en 1997 se abre un nuevo periodo de implementación para 2007-2013. La UE presenta igualmente el máximo interés en vigilar los peligros de las nuevas tecnologías para los niños para lo cual ha establecido el programa «*Safer Internet plus 2005-2008*», uno de cuyos objetivos es proteger a los niños de la explotación sexual que toma como medio internet.

Por último, y dentro de la proyección exterior de la política europea, la cooperación al desarrollo incluye dentro del programa temático «Invertir en las personas» una importante aportación presupuestaria para llevar a cabo en los próximos siete años medidas centradas específicamente en los niños y los jóvenes en las acciones exteriores. En esta área de trabajo, la Dirección General de Desarrollo, ha realizado una especial llamada de atención hacia los niños y niñas con discapacidad. A nivel mundial, un 98% de los niños con discapacidad no reciben formación reglada; suelen ser más excluidos y, por tanto, verse en situación crónica de pobreza. La cercanía de los conflictos armados, el SIDA o la alta prevalencia de riesgos natales y perinatales demandan una estrategia estable con notas comunes sobre desarrollo y discapacidad.

b) *Programas e iniciativas en el ámbito de la discapacidad*

La accesibilidad universal, la lucha contra la exclusión social y el I+D+I aplicados a una vida más autónoma y con más calidad para las personas con discapacidad centran las acciones comunitarias en materia de discapacidad.

La movilidad es entendida como componente central de la ciudadanía europea. El Libro Blanco de la Comisión titulado «*La política europea de transportes de cara al 2010: la hora de la verdad*» prevé el establecimiento de derechos del pasajero en todos los medios de transporte. A través de diversas comunicaciones, la Comisión amplía los derechos de los pasajeros y de eliminación de barreras para las personas con movilidad reducida. El reconocimiento de estos derechos ya se ha abordado en ferrocarril, transporte aéreo, transporte marítimo, bus y autocar. En los entornos urbanos el proyecto Ciudades Accesibles en las Regiones Europeas-CARE, incluido en Interreg-III-C, trabaja en red la estandarización de condiciones de accesibilidad, el desarrollo de campañas de sensibilización entre políticos y ciudadanía y el desarrollo de 'ciudades amigables' que apliquen estos criterios desde los servicios de ocio hasta al mobiliario urbano. Junto a ellos, una sociedad del conocimiento inclusiva y e-accesible es objetivo fundamental de la iniciativa i2010.

Las acciones en materia de empleo y recursos humanos se ven influidas por los cambios en la programación de los Fondos Estructurales, y más en concreto, del Fondo Social Europeo. En los noventa, el programa HORIZON, dentro de la iniciativa comunitaria Empleo y Recursos Humanos se especializaba en la formación y mejora del acceso al mercado de trabajo de las personas con discapacidad. En el periodo 2000-2006 la iniciativa comunitaria EQUAL lucha contra toda forma de discriminación y exclusión social en el mercado de trabajo, incluyendo entre otros beneficiarios, a las personas con discapacidad. El nuevo periodo de programación de los Fondos Europeos 2007-2013 incluye el programa PROGRESS, el nuevo programa de la UE para el fomento del empleo y la solidaridad social cuya actividad se desarrolla paralelamente a la del FSE.

La investigación aplicada sobre la materia también ha sido incluida en los sucesivos Programas Marco de Investigación y Desarrollo. Dentro del VI Programa Marco de Investigación y Desarrollo, el proyecto POLIS apoya a profesionales en el diseño de edificios y espacios públicos accesibles; DIS-QOL trabaja sobre la mejora del bienestar, la inclusión y la calidad de vida; MHA-DIE apoya el desarrollo de las políticas sobre discapacidad a través de la investigación, afianzando entre otros, la estandarización metodológica y la recogida de datos estadísticos sobre el sector.

3. POLÍTICAS PÚBLICAS Y MARCO DE PROTECCIÓN JURÍDICA DE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

En nuestro país son los servicios de bienestar para las personas con discapacidad los que cuentan con mayor tradición. Ya en 1922 se crea el Instituto de Reeducción Profesional del Ministerio de Trabajo y en puertas de la Transición el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM). La atención a los niños y niñas con discapacidad también tuvo un tratamiento propio. En 1970 se aprueba la Ley de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa que, entre otros aspectos, integra dentro del sistema educativo las bases de la educación especial. En esta línea, en 1975 se creará el Instituto Nacional de Educación Especial como entidad estatal autónoma para la expansión y perfeccionamiento de la educación especial.

Con la expansión del Estado de Bienestar en nuestro país se consolida la atención a este colectivo. No obstante, será sobre todo a partir de 2003, cuando se produzcan importantes novedades en la acción pública para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. La aprobación de la Ley de Oportunidades de las personas con discapacidad, y posteriormente de la Ley de Autonomía Personal y Dependencia; los nuevos desarrollos de planificación y los cambios y diferentes órganos que pasan a formar parte de las estructuras administrativas, son abordados a continuación. Dedicaremos además espacio propio a la entrada en vigor de la Ley de Autonomía Personal y Dependencia y a la creación del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia con un tratamiento especial para los menores de tres años.

De igual forma, este marco de actuación habrá de tener en cuenta las medidas normativas y de planificación dirigidas a la infancia que prevén la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor y el Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia (2006-2009).

3.1. Marco normativo de referencia sobre menor y discapacidad

Los niños y niñas con discapacidad requieren de una intervención especializada, pero de una protección de derechos igual al de toda la infancia, esto es, de máximo nivel y respeto del interés del menor. La garantía de estos derechos encuentra su base en la Constitución. El deber de los poderes públicos de protección del menor y salvaguarda de su bienestar aparece recogido en nuestro texto constitucional en el artículo 39. Dicho artículo establece la obligación de los poderes públicos de asegurar la «protección social, económica y jurídica de la familia»; la protección integral de los hijos, en situación de igualdad con independencia de su filiación y el estado civil de la madre; el deber de asistencia de los padres a los hijos y el desarrollo de los instrumentos jurídicos y medidas para hacer efectivos los acuerdos internacionales que velan por los derechos del niño. Pero ahí no acaba la atención que presta nuestro texto constitucional a la infancia, existen referencias que de forma explícita o implícita recogen el deber de protección y bienestar a este sector, entre ellas, el art. 20.4 que señala como límite a la libertad de expresión la «protección de la juventud y de la infancia»; y referencias implícitas, como el artículo 27 sobre el derecho al desarrollo de la personalidad a través de la educación y otros preceptos que garantizan diversos aspectos del bienestar del niño (arts. 43, 45, 47 y 49).

También la Constitución recoge un tratamiento especial de los derechos de las personas con discapacidad. La Constitución de 1978 establece en su artículo 49 que: «*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos*». De esta forma el texto constitucional recoge

tanto esta práctica previa como el espíritu de la normativa internacional vigente en el momento.

Las sucesivas disposiciones aparecidas tanto sobre infancia como sobre discapacidad, las múltiples instancias intervinientes y el impulso del marco internacional llevaron a una sistematización normativa a través de la Ley de Integración Social de Minusválidos de 7 de abril de 1982 (LISMI), y en el caso de la infancia, de la progresión en la normativa de protección del menor a través de la Ley 21/1987. Ambas referencias normativas han sido superadas, en el ámbito de la discapacidad por la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (Ley 51/2003 de 2 de diciembre) y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; en el de la infancia por la Ley de Protección Jurídica al Menor (Ley orgánica 1/1996, de 15 de enero) la cual supondrá importantes novedades en el tratamiento de la infancia y la familia en el Código Civil y en la Ley de Enjuiciamiento Civil. Realizamos una breve referencia al contenido de ambas.

Transcurridos veinte años desde la aprobación de la LISMI, sin cuestionar su vigencia, la Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Ley 51/2003 de 2 de diciembre), la completa y sirve de renovado impulso a las políticas de equiparación de las personas con discapacidad. Dos razones justifican la nueva ley según se señala en su exposición de motivos: por un lado, la persistencia en la sociedad de desigualdades; por otro, los cambios en la manera de entender el fenómeno de la 'discapacidad' con nuevos enfoques y estrategias que interpretan que las desventajas tienen su origen en dificultades personales, pero sobre todo, en los obstáculos y condiciones limitativos de la propia sociedad. La Ley desarrolla en sus tres capítulos una doble estrategia de 'lucha contra la discriminación' y de 'accesibilidad universal' estableciendo tres tipos de medidas, —de acción positiva, de fomento y protección jurídica y de lucha contra la exclusión— para su garantía.

La LIONDAU ha dado lugar a una amplia producción normativa especialmente desde finales de 2006 y durante 2007. Como resultado de este proceso se concreta el criterio que a efectos de la Ley considera que una per-

sona afectada por discapacidad cuenta con un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento (Real Decreto 1414/2006); se establece el sistema arbitral de quejas y reclamaciones (Real Decreto 1417/2006); y se aprueba diversa normativa concerniente a accesibilidad y a la regulación de las lenguas de signos (Ley 27/2007, de 23 de octubre). De forma previa, pero inmediata a la propia Ley, se había regulado el Sistema de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad (Ley 41/2003).

En el caso de la Ley del Menor, reconoce la necesidad de dar solidez a un nuevo edificio de derechos de la infancia gestados en torno a las transformaciones sociales y culturales operadas en nuestra sociedad. Considera a los menores como sujetos de derechos *«activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social; de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás»* (Exposición de Motivos de la citada Ley). El Título I de la Ley reconoce el Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen (art. 4), a la información (art. 5), a la libertad ideológica (art. 6), a la participación, asociación y reunión (art. 7), a la libertad de expresión y a ser oído (arts. 8 y 9 respectivamente).

La Ley establece los principios que han de regir la intervención pública hacia la infancia, siendo de plena aplicación para el caso de los menores de discapacidad:

1. Supremacía del interés del menor.
2. Mantenimiento del menor en el medio familiar de origen siempre que sea posible.
3. Integración familiar y social.
4. Prevención de aquellas situaciones que puedan perjudicar a su desarrollo personal.
5. Sensibilización a la población ante situaciones de indefensión del menor.
6. Promoción de la participación y solidaridad social.
7. Objetividad, imparcialidad y seguridad jurídica en la actuación protectora hacia el menor.

Son estos principios los que han de guiar la acción pública en las situaciones de desprotección social del menor (Título II de la Ley). Las medidas adoptadas serán de diferente tipo dependiendo de la situación en que se encuentre el niño. La Ley distingue entre:

- Situaciones de riesgo. Aquellas en las que el perjuicio sufrido por el menor no es lo suficientemente grave como para aconsejar su separación del núcleo familiar. En estos casos los poderes públicos ejercerán funciones de guarda sobre el menor.
- Situaciones de desamparo. Registran una gravedad mayor, lo que puede llevar aparejadas medidas que retiren la patria potestad a los padres y lleven a la asunción de la tutela por parte de las instituciones públicas, según se desprende del art. 172 del Código Civil. Dicha tutela, como dispone este artículo, se establecerá a través del acogimiento familiar o el acogimiento residencial a través de centros dirigidos a menores u hogares funcionales, procurando en todo caso que el niño permanezca internado el menor tiempo posible. Este tipo de tutela también será ejercido cuando los padres o tutores no puedan cuidar del menor y siempre que el juez así lo establezca.

En todo caso, los poderes públicos deberán prever y reparar las situaciones de desprotección social del menor. Los ciudadanos, por su parte, tendrán la obligación de comunicar estas situaciones y prestar auxilio inmediato al niño. Serán las entidades públicas las que evalúen las medidas necesarias para dar fin a la situación de riesgo. Teniendo en cuenta esta valoración se tomarán medidas de tutela o guarda, dependiendo de la gravedad de la situación familiar en que se encuentra el menor.

3.2. Discapacidad e infancia en la planificación estratégica de la intervención social

La planificación articula las políticas públicas de bienestar y se convierte en una referencia a corto y medio plazo para el sistema planteando líneas estratégicas y objetivos, y actuaciones y medidas previstos para alcanzar-

los. Como veremos en este apartado, la Administración General del Estado ha previsto la puesta en marcha de un plan integral de atención a los menores de tres años con discapacidad. En espera de su diseño y desarrollo en el momento de redacción de este capítulo es de interés tener en cuenta las referencias que sobre este sector de población realiza tanto el Plan de Acción para Personas con Discapacidad como el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia. Este último centrará un tratamiento más específico de la protección y el bienestar de los niños y niñas con capacidades diversas.

A comienzos de 2000 las estrategias y medidas de actuación en torno a la discapacidad se integran en el I Plan de Acción para Personas con Discapacidad. A su sucesor, el II Plan de Acción previsto para 2003-2007, acompañará un esfuerzo sectorial de planificación impulsado por la normativa europea sobre empleo y sobre todo, por la propia LIONDAU. La Ley recogerá en su articulado la puesta en marcha del Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012. Con él conviven el Plan de Empleo para las Personas con Discapacidad 2002-2004 y el Plan de Acción de las Mujeres con Discapacidad. La inserción del Diseño para Todos en la Educación Primaria forma parte de los objetivos del Plan de Accesibilidad; el apoyo formación y asesoramiento a familias con hijos/as con discapacidad, el patrocinio de actividades de ocio y deportivas y la valoración específica de niños y niñas con 0 a 3 años, aparecen recogidos en el Plan dirigido a las mujeres con discapacidad.

De igual forma, la planificación en el sector infancia ha venido en gran parte impulsada por los compromisos internacionales asumidos por nuestro país en la materia. La planificación estratégica en infancia y adolescencia forma parte de las recomendaciones que el II Informe sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos del Niño realiza a nuestro país. Como resultado, para el periodo 2006-2009 conviven el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, elaborado en el marco del Observatorio de la Infancia, y el II Plan de Acción contra la Explotación de la Infancia y la Adolescencia.

El Plan Estratégico es el primero de ámbito nacional que se elabora con estas características. Son principios del Plan: el interés superior del menor, la no discriminación en su doble faceta de inclusión social e igualdad de gé-

nero, la participación plena y la garantía del derecho fundamental del niño y la niña a la vida y el desarrollo pleno de sus potencialidades. El Plan prevé once objetivos estratégicos para los que se especifican las medidas y organismos que lideran y colaboran en su desarrollo. Dentro de estos objetivos y medidas se encuentra la atención a la infancia con discapacidad. En este sentido, son objetivos del Plan, potenciar la atención e intervención social a la infancia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad, el fomento de intervenciones de prevención, promoción y protección de la salud, así como, de prevención de accidentes y otras causas generadoras de discapacidad, prestando una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las deficiencias y a la salud mental de la infancia y adolescencia.

Entre las medidas dirigidas a este fin se encuentran la implementación de programas de apoyo a las familias de niños con discapacidad, el fomento de la accesibilidad incluido el desarrollo de páginas web infantiles y juveniles accesibles, de la participación en todos los aspectos, incluidas las actividades culturales y deportivas y un importante capítulo destinado a desarrollar actuaciones de prevención y promoción de la salud en trastornos de la conducta alimentaria y discapacidad.

El Plan incluye la conexión con el Sistema de Atención para la Autonomía y la Dependencia previendo junto a la escala de valoración específica para los menores de tres años, un Plan Integral de atención para los menores de tres años con graves discapacidades, para facilitar la atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales impulsado en el seno del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia.

3.3. Estructura administrativa

La atención a la infancia y la discapacidad se dan cita en la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Bajo las líneas y la coordinación de esta Secretaría, y dependiendo de ella, ac-

túan la Dirección General de las Familias y la Infancia y la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales de Discapacidad.

A la Dirección General de las Familias y la Infancia corresponden las funciones de:

- Impulso, análisis, elaboración, coordinación y el seguimiento de los programas de actuación en materia de protección y promoción de las familias y la infancia, y de prevención de las situaciones de dificultad o conflicto social de estos colectivos, en el marco de las competencias estatales y de la cooperación con las comunidades autónomas, promoviendo la coordinación interinstitucional sobre estas materias.
- Fomento de la cooperación con las organizaciones no gubernamentales en los ámbitos relativos a programas de familia e infancia.
- Cooperación con entidades públicas y privadas, nacionales e internacionales, en materia de adopción internacional.
- E impulso y gestión, en su caso, de los órganos colegiados para el análisis, debate y propuestas en materia de familias e infancia.

El Observatorio de la Infancia de España, vinculado a esta Dirección, es un Grupo de Trabajo que tiene por objeto la construcción de un Sistema de Información centralizado y compartido con capacidad para conocer el bienestar y calidad de vida de la población infantil y de las políticas públicas que afectan a la infancia en relación a su desarrollo, implantación y efectos de las mismas en dicha población.

Por su parte, la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales de Discapacidad se ocupa de:

- El impulso de políticas sectoriales sobre discapacidad y su coordinación interministerial, así como entre la Administración General del estado y la de las comunidades autónomas y las corporaciones locales.
- La propuesta de normativa básica en las materias de su competencia.

- La planificación, el diseño y la ordenación de los programas y planes de ámbito estatal en materia de discapacidad y su coordinación con las comunidades autónomas.
- La gestión y evaluación de los planes y programas de ámbito estatal en cooperación con otros ministerios, comunidades autónomas y corporaciones locales.
- El fomento de la cooperación con las organizaciones y entidades que agrupan a las personas con discapacidad y sus familias.

Junto a ellas, el IMSERSO, el Real Patronato sobre Discapacidad y una renovada estructura de órganos consultivos y de participación integran el organigrama que ordena las políticas públicas en materia de infancia y discapacidad.

A) *El IMSERSO*

El IMSERSO fue creado en 1978. En sus dos décadas de trayectoria ha pasado por diversos cambios funcionales y de organigrama, entre los más destacados, el producido en 1997 que lo convierte temporalmente en Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Con el desplazamiento de las competencias sobre inmigración hacia otros Ministerios en 2004 el IMSERSO pasa a denominarse Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Actualmente, el Instituto se sitúa orgánicamente como Entidad Gestora de la Seguridad Social adscrita al Ministerio de Educación, Política Social y Deporte a través de la Secretaría de Estado de Política Social, Familia y Atención a la Dependencia y la Discapacidad.

El IMSERSO viene ocupando un papel de especial relevancia en la atención a las personas con discapacidad llevando a cabo, junto a la gestión del sistema de prestaciones no contributivas, actuaciones destinadas a la mejora de la inserción laboral y social de las personas con discapacidad, investigación y desarrollo aplicados, y acciones de promoción de accesibilidad y movilidad.

Importante es también el capítulo dedicado por el Instituto a la mejora de la accesibilidad, comunicación y movilidad de las personas con discapacidad, y ello tanto a través de medidas que favorecen la adaptación del entorno para una accesibilidad universal (convenio con la Fundación ONCE al que se pueden adherir entidades privadas y públicas, entre éstas, las administraciones locales), como mediante la aplicación de nuevas tecnologías destinadas a la mejora de la comunicación (Implantación de teléfonos de texto, Centro de Intermediación de Teléfonos de Texto y medidas del Convenio con Telefónica de España). Como órgano de apoyo y coordinación de estas acciones se encuentra el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), que aplica la accesibilidad integral y el desarrollo tecnológico a la mejora de la calidad de vida de todos los ciudadanos, especialmente a las personas con discapacidad y personas mayores.

Dentro de las funciones del IMSERSO se encuentra la gestión directa y financiación de los Centros Nacionales de Referencia.

B) *El Real Patronato sobre Discapacidad*

El Real Patronato sobre Discapacidad encuentra sus primeros antecedentes históricos en el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales creado en 1910. En 1976, ya como precedente directo, se configura el Real Patronato de Educación Especial cuya Presidencia corresponde a Su Majestad la Reina. Aunque centrado en lo educativo, su funcionamiento y organización se fue abriendo a otros campos de actividad. En el año 2000, se crea el Real Patronato sobre Discapacidad, que sucede al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías en el ejercicio de las funciones que éste venía desarrollando.

Organismo autónomo vinculado al Ministerio de Educación, Política Social y Deportes, su configuración actual comprende órganos directivos, —Consejo y Secretario General—, y técnicos, —Comisiones de expertos y Dirección Técnica—. El Consejo está integrado por un Presidente efectivo (el Ministro o Ministra de Educación, Política Social y Deportes), el Secretario, y una am-

plia representación de vocales conformada por los Ministerios con competencias en la materia, las comunidades autónomas, entidades locales —estas últimas a través de la FEMP—, representantes del sector asociativo, así como, expertos y asesores. Son funciones del Real Patronato las siguientes:

- Promover la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en los campos de la prevención de deficiencias, equiparación de oportunidades, asistencia y tutela y las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, la rehabilitación y la inserción social.
- Facilitar, dentro del ámbito definido en el apartado anterior, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional.
- Prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación.
- Emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre las materias propias de su ámbito de actuación.

Entre las líneas estratégicas del Real Patronato se encuentran, el pronunciamiento sobre cuestiones normativas y su desarrollo, el Sistema de Información y Documentación sobre Discapacidad en España, el Observatorio de Discapacidad, la accesibilidad universal de las personas con discapacidad, y en especial, la subtitulación para personas sordas. Esta última línea se concreta en el creación del Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CEYSA), dependiente del Real Patronato.

La institución desempeña desde su creación un papel crucial en el ámbito de la prevención de las discapacidades, fomenta cursos sobre prevención de deficiencias y divulga programas educativos en este sentido. En el ámbito de la rehabilitación, colabora con diversas entidades en materia de alternativas y experiencias en rehabilitación y estimulación temprana. El Real

Patronato aúna todas sus actuaciones bajo el principio de equiparación de oportunidades, aplicándolo a tres frentes: la facilitación de la accesibilidad, tanto del medio físico como de las oportunidades educativas y de empleo; el estímulo a la integración social; y la apertura de nuevos caminos en la integración a través de actividades de ocio y tiempo libre.

C) *Órganos consultivos, de cooperación e información*

Los nuevos desarrollos normativos han dado lugar a una reorganización de la estructura administrativa vinculada al sector de las personas con discapacidad. Si la LIONDAU creaba el Consejo Nacional de Discapacidad y la Oficina Permanente Especializada, con la Ley de Autonomía Personal y Dependencia, dichos órganos pasarán a participar de una estructura consultiva y de cooperación encabezada por el Consejo Territorial de Dependencia.

El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, órgano de cooperación entre administraciones, constituye el principal mecanismo para la articulación del nuevo Sistema. Constituido por la Administración General del Estado y una representación en mayoría de las Comunidades Autónomas, corresponde al Consejo Territorial de Dependencia acordar el marco de cooperación interadministrativa, la intensidad de los servicios, las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas, los criterios de participación de los beneficiarios en el coste de los servicios o el baremo para el reconocimiento de la situación de dependencia, este último aprobado en marzo de 2007 por el Consejo y recogido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril. Temas cruciales en el avance y consolidación del SAAD.

Por su parte, la estructura de órganos consultivos del Sistema de Dependencia está integrada por el Comité Consultivo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia —de nueva creación—, los consejos estatales de Personas Mayores y de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social, y el Consejo Nacional de la Discapacidad. Las funciones de dichos órganos son las de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resultan de especial interés para el funcionamiento del Sistema.

El Comité Consultivo del SAAD, adscrito al Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, articula la participación social e institucional, integrando a administraciones públicas —general, autonómica y local— y organizaciones empresariales y sindicales.

Por su parte, el Consejo Nacional de Discapacidad, sucesor del Consejo Estatal de las Personas con Discapacidad creado en 1999, institucionaliza la colaboración entre el movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias y la AGE para la definición y coordinación de una política coherente de atención integral.

4. AUTONOMÍA E INFANCIA EN EL SISTEMA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

Si la introducción del concepto de dependencia viene de la mano de su reconocimiento en documentos y decisiones de organizaciones internacionales, será la realidad sociodemográfica marcada por el incremento de las cohortes de mayor edad, el argumento para poner en marcha un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. A continuación abordamos las principales características del SAAD, incluyendo junto a ellas, la nueva estructura de órganos consultivos, de cooperación e información que pone en marcha la Ley de Dependencia.

a) El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (publicada en el BOE n.º 299, de 15 de diciembre de 2006), regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia como derecho subjetivo de ciudadanía. Con tal fin crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en el que colaboran y participan todas aquellas Administraciones Públicas con competencias en la materia. El SAAD se basa en los principios de carácter público de las prestaciones y necesaria cooperación interadministrativa, universalidad de acceso y valoración de las necesidades desde crite-

rios de equidad e insiste en la atención integral, la participación y la permanencia, siempre que sea posible, en el entorno en que desarrollan su vida.

El SAAD comprende un conjunto de prestaciones y servicios dirigidos a las personas en situación de dependencia, esto es, aquellas que —según señala la propia ley— de forma permanente, y por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. Para ser beneficiario del sistema deberá contarse con una residencia en territorio español de cinco años, los dos últimos inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud.

Uno de los principales logros de la Ley es el estableciendo de un baremo único de valoración de la dependencia (BVD) aplicable en todo el territorio español con la excepcionalidad de los niños y niñas menores de 3 años (aprobado por el R.D. 504/2007, de 20 de abril). La valoración tiene en cuenta los informes existentes relativos a la salud de la persona y al entorno en que se desenvuelve. Este instrumento de valoración de la situación de dependencia incluye un protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir y la determinación de los intervalos de puntuación que corresponden a cada uno de los grados y niveles de dependencia.

El tipo de apoyo del SAAD se modula según el grado de dependencia en que se encuentra la persona, contemplando tres grados y dos niveles dentro de cada uno de ellos:

- Grado I (dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II (dependencia severa): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.

- Grado III (gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

No obstante, y atendiendo a las previsiones de la Ley, el sistema de valoración es distinto y específico para los niños y niñas menores de tres años. La escala valora la situación de dependencia en personas de entre cero y tres años remitiéndose a la comparación con el funcionamiento esperado en otras personas de la misma edad sin la condición de salud por la que se solicita valoración. La valoración se realizará mediante la observación del funcionamiento en Variables de Desarrollo, agrupadas en determinadas funciones y actividades motrices y adaptativas, y de Necesidades de Apoyo en Salud en determinadas funciones vitales básicas, en la movilidad y por bajo peso al nacimiento. Esta valoración tiene un carácter no permanente, estableciéndose revisiones de oficio periódicas a los 6, 12, 18, 24 y 30 meses. A los 36 meses se produce una nueva evaluación, esta vez con el BVD para personas mayores de 3 años.

El Catálogo de Servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia reconoce:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio, en el que se diferencia la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche distinguiendo el Centro de Día para Mayores, el Centro de Día para menores de 65 años, el Centro de Día de atención especializada y el Centro de Noche.
- Servicio de Atención, incluyendo en el mismo la Residencia de Personas Mayores en situación de dependencia y el Centro de atención a

personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad.

De igual forma, el SAAD contempla una serie de prestaciones y ayudas económicas que han de mejorar tanto la calidad del cuidado, como el respaldo y fortalecimiento de la atención de los cuidadores, con especial atención a los cuidadores informales. Las tres nuevas prestaciones son: la vinculada al servicio, la prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y la prestación económica de asistencia personal. En todo caso y de forma complementaria, las administraciones públicas podrán firmar acuerdos para la concesión de ayudas económicas dirigidas a apoyar ayudas técnicas y facilitar las adaptaciones en el hogar que favorezcan la capacidad de desplazamiento en la vivienda y el desenvolvimiento en la vida habitual.

El desarrollo normativo de la Ley 39/2006, ha reconocido la intensidad de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas (Real Decreto 727/2007, de 8 de junio).

Los servicios de este Catálogo tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados. En todo caso, la labor la complementariedad y coordinación administrativa hace que dentro de la Red del SAAD combinen su actuación los centros públicos de las Comunidades Autónomas y Entidades Locales, centros de referencia estatal y centros privados concertados debidamente acreditados.

La Ley establece un nivel mínimo de protección, definido y garantizado financieramente por la Administración General del Estado. Asimismo, como un segundo nivel de protección, la Ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las demás prestaciones y servicios que se contemplan en la Ley. Además, las Comunidades Autónomas podrán definir, con cargo a sus presupuestos, niveles de protección adicionales a los citados, adoptando las normas de ac-

ceso y disfrute que consideren más adecuadas. En mayo de 2007 (R.D. 614/2007, de 11 de mayo), oído el Consejo Territorial del SAAD se describe el nivel mínimo de protección garantizado por la AGE, con aportación financiera individualizada y diferenciada por grado de dependencia.

Por último, y de forma resumida, debemos mencionar que la efectividad del derecho a las prestaciones y servicios de dependencia se realizará progresiva y gradualmente a partir del 2007 de acuerdo al siguiente calendario (*Disposición Final Primera*):

- **2007**, personas valoradas en el Grado III.
- **2008-2009**, personas valoradas en el Grado II, nivel 2.
- **2009-2010**, personas valoradas en el Grado II, nivel 1.
- **2011-2012**, personas valoradas en el Grado I, nivel 2.
- **2013-2014**, personas valoradas en el Grado I, nivel 1.

5. ATENCIÓN TEMPRANA Y RECURSOS SOCIALES PARA LA PREVENCIÓN Y LA INTERVENCIÓN SOCIAL CON NIÑOS Y NIÑAS DE CAPACIDADES DIVERSAS

Servicios sociales, sistema educativo y sistema sanitario se complementan en la atención a los niños y niñas con discapacidades o limitaciones de desarrollo. Límites que están no sólo en sus problemas de salud, sino en ocasiones en el propio contexto familiar o los obstáculos que plantea el entorno. A continuación nos detenemos en los tanto en los programas y recursos de apoyo familiar, como en las intervenciones en el ámbito de la accesibilidad universal y diseño para todos.

5.1. Atención temprana y servicios sociales

Las características propias de cada una de las etapas de crecimiento, unidas a las necesidades especiales en el caso de desventaja debida a disca-

pacidad o riesgo social en el hogar, hacen que el sistema de bienestar social disponga de un amplio catálogo de recursos, programas y equipamientos con el que adaptarse a la diversa realidad de la infancia y la familia.

La atención a la familia comienza en la colaboración del nivel primario de atención de los servicios sociales con el sistema escolar y de salud. Los centros escolares, los centros de salud y los centros de servicios sociales detectan aquellas situaciones que requieren de una especial actuación. Desde los equipos de servicios sociales comunitarios, el servicio de información y orientación, el de ayuda a domicilio o los programas de «Educación de padres», ofrecen apoyo a la familia en diversas vertientes que van desde la detección precoz de situaciones de riesgo para el menor, hasta el apoyo a las familias cuidadoras de personas dependientes. Del total de población atendida por los Servicios Sociales de Atención Primaria, el 10% de los usuarios (109.009) son menores de 18 años.

Los servicios sociales participan de la Atención Temprana de niños y niñas entendida ésta como *«el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presenten los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar»* (Libro Blanco de la Atención Temprana).

La atención temprana tiene como objetivo fundamental proporcionar a los niños y niñas de 0 a 6 años los estímulos necesarios para subsanar los trastornos del desarrollo que pueden presentar o disminuir los factores de riesgo a partir de un modelo biopsicosocial. Su meta es potenciar las capacidades de desarrollo y bienestar con el fin de lograr su más completa integración en el medio familiar, escolar o social. Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, los objetivos específicos son:

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de su intervención.

La atención primaria actúa en tres niveles de intervención:

- La prevención primaria incluye todas las actuaciones destinadas a evitar las condiciones que pueden conducir a la aparición de deficiencias o trastornos del desarrollo infantil, a la protección de la salud y a la promoción del bienestar y sus familias. Algunas Comunidades Autónomas incluyen las campañas de prevención y sensibilización dirigidas a la población general.
- La prevención secundaria tiene como objeto la detección precoz de enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo, a través de programas especiales dirigidos a colectivos específicos, como por ejemplo, los niños prematuros. Entre las actuaciones incluidas en este nivel destaca la elaboración de protocolos de actuación para cada uno de los colectivos en situación de riesgo y el diagnóstico en la alteración de desarrollo.
- La prevención terciaria incluye las actuaciones dirigidas al niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Con ella se deben atenuar o superar los trastornos y disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño a través de una intervención planificada con carácter global y de forma interdisciplinar.

La atención primaria para la prevención, detección precoz e intervención constituye una línea transversal para tres ámbitos de bienestar de impres-

cindible coordinación: servicios sanitarios, servicios educativos y servicios sociales. Los servicios sociales y sus profesionales intervienen en todos y cada uno de los niveles de atención primaria actuando a través de programas de promoción del bienestar social de las familias y de programas de prevención e intervención a través de planes individualizados que tendrán en cuenta la edad y el grado de discapacidad y dependencia del niño/a, así como, la situación familiar y el entorno físico y social.

Los programas para el bienestar social de las familias aúnan atención al niño y conciliación de la vida familiar y laboral de los padres e incluyen:

- La organización de espacios formativos y de intercambio de experiencias para padres.
- Creación y extensión de recursos de acogida temporal y de apoyo familiar, especialmente, para los niños/as con discapacidades graves: asistentes maternas, Centros de Día, Servicio de ayuda a domicilio, etc.
- Derivación en los casos que se precise a los Centros de Atención Temprana.

El diagnóstico del trabajador/a social va encaminado a activar y potenciar los recursos de la propia familia y facilitar el acceso a prestaciones sociales de apoyo a la familia, a orientar y derivar a la familia hacia servicios específicos y a promover la coordinación con profesionales de otros ámbitos e instituciones, principalmente, y como ya señalábamos, con el sanitario y educativo.

5.2. Área de salud

En el ámbito de la prevención podemos diferenciar entre las acciones de prevención de carácter médico y aquellas otras de carácter ambiental. En el caso de la prevención médica se han venido desarrollando diversos programas a lo largo de estos años: diagnóstico prenatal y consejo genético, diagnóstico neonatal precoz, orientación y planificación familiar, atención al embarazo y programas de asistencia neonatal. En lo que se refiere a la prevención ambiental, conformada por aquellas medidas preventivas que se

dirigen prioritariamente hacia el entorno como factor de riesgo, se ha venido avanzando en la prevención de accidentes en el trabajo —especialmente a través del cumplimiento de las obligaciones derivadas de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales—, enfermedades laborales y accidentes de tráfico.

La rehabilitación de las personas afectadas por discapacidad constituye otro de los puntos centrales de actuación dentro del área de salud. Con este fin, las administraciones públicas tanto de carácter central como autonómico, han venido desarrollando equipamientos para la rehabilitación, bien a través de hospitales dedicados íntegramente a la función rehabilitadora, bien a través de los servicios de rehabilitación de los hospitales generales.

5.3. Área de Educación

La educación de los niños y niñas con discapacidad toma como referencia los principios de normalización, igualdad de oportunidades e inclusión dentro de los cauces educativos ordinarios. En un primer momento, la Ley Orgánica de Ordenación del Sistema Educativo de 1990 (LOGSE), posteriormente la Ley de Calidad en la Educación (2002), y de manera más reciente Ley de Educación (2006), así lo recogen. Esta última considera como alumnado con necesidades especiales aquel que, por un periodo de escolarización o toda ella, requiere de apoyos y atención educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

El Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, ordena la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, haciendo especial hincapié en el tratamiento de los alumnos con discapacidad como alumnos con necesidades especiales. De esta forma, *«La educación deja de ser especial y las que tendrán esta característica serán las necesidades educativas de los alumnos»* (Real Patronato, 1997: 154).

La evaluación psicopedagógica establecerá el tipo de atención y recurso educativo adecuado para el alumno. En este sentido, pueden distinguirse centros ordinarios, con o sin aula de educación especial, y Centros de Edu-

cación Especial. La escolarización en uno u otro recurso dependerá del grado y tipo de discapacidad.

La etapa de educación infantil, entre 0 y 6 años, participa de forma directa en la atención temprana y detección de disfunciones en el desarrollo del menor. La prioridad es mantener al niño en contacto con experiencias y recursos habituales en centros ordinarios, solo cuando de forma excepcional y a propuesta del equipo psicopedagógico se aconseje, estos alumnos/as se escolarizarán en centros de educación especial durante el segundo ciclo de educación infantil (3-6 años) (Libro Blanco Atención Temprana). En todo caso, durante toda la etapa de educación infantil los centros y programas de intervención temprana actuarán de forma coordinada con la escuela infantil fijando de forma conjunta programas de intervención y objetivos a alcanzar por los niños.

Dentro del sistema de educación ordinario se ha venido dotando a los centros de educación primaria y secundaria de equipos multiprofesionales y aulas o departamentos de apoyo en los que participan psicólogos y pedagogos. Dichos equipos realizan funciones de coordinación de los diferentes recursos educativos de la escuela y de orientación educativa a los profesores, a los padres y a los propios alumnos.

Existen casos en los que la gravedad de la discapacidad requiere de atención en un Centro de Educación Especial. Estos Centros cuentan con equipos que prestan servicios de evaluación y atención temprana, así como de asesoramiento y apoyo familiar para alumnos con necesidades educativas especiales más graves y permanentes. En todo caso, dichos centros tratan de fomentar el contacto y las experiencias del alumno con la escuela ordinaria, así como con la realidad social inmediata y futura de un horizonte laboral. El límite de edad para permanecer escolarizado en un centro de educación especial es de 21 años.

Por último, en lo que se refiere a la formación profesional, el Real Decreto 696/1995 asegura el derecho a una oferta de formación profesional adecuada a los alumnos con necesidades educativas especiales a través de programas de garantía social en la modalidad de formación-empleo tanto en

centros públicos como en convenio con asociaciones. Las administraciones educativas establecen una reserva de plazas en este tipo de enseñanzas para el alumnado con discapacidad. En los casos de los alumnos y alumnas que desarrollan su educación básica en aulas especiales o centros de educación especial, se dispone de programas de preparación para la transición a la vida adulta.

La actualización constante de los currículum y la mejora continua de la calidad de la oferta educativa para estos niños y niñas centra el trabajo del Foro para la Atención Educativa a personas con Discapacidad. Creado en 2002 y vinculado al Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, trata de recabar información y procurar el intercambio de experiencias sobre la materia entre la iniciativa social y las administraciones públicas.

Junto a estos recursos, la Ley 27/2007, de 27 de octubre, estableció nuevos recursos disponibles en el sistema educativo tanto para el aprendizaje y la comunicación en lengua de signos, como en el apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Consciente de que las personas con limitaciones auditivas y las sordociegas —en las que se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva)— tienen diferentes necesidades, lo que implica que algunas personas opten por la comunicación a través de la lengua de signos mientras que otras prefieran la utilización de recursos que potencian y posibilitan la comunicación vía oral, la Ley reconoce el derecho de opción, y deja la elección en manos de los principales interesados: las personas con discapacidad auditiva y sordociegas o a sus padres o tutores cuando se trate de menores.

El sistema educativo, conforme a la Ley 27/2007, de 27 de octubre, ha de disponer de los recursos necesarios que permitan dicha elección entre el aprendizaje de lenguas de signos o la comunicación vía oral con apoyos. En el caso de la formación reglada, se crean centros que permitan el aprendizaje de la lengua de signos o bien centros con aprendizaje bilingüe. De igual forma, el currículo podrá incluir como materia optativa el aprendizaje de la lengua de signos para el conjunto del alumnado favoreciendo la inclusión del alumnado con discapacidad auditiva y fomentando a un tiempo valores de

igualdad y respeto a la diversidad lingüística y cultural. Las administraciones educativas determinarán las titulaciones y programas formativos que permitan al profesorado formarse en el ejercicio de estas competencias.

5.4. Prestaciones sociales y económicas

La administración social en sus distintos niveles, —central, autonómico y local—, dispone de prestaciones y ayudas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas funcionalmente diversas y sus familias. Dentro de la Administración General del Estado, el sistema no contributivo, —integrado por la Seguridad Social y las prestaciones recogidas inicialmente en la LISMI—, reconoce entre otras, ayudas técnicas y de transporte, así como la asignación económica por hijo menor de 18 años con grado del 33% o más de discapacidad. Esta última consiste en una asignación económica que se entrega para cubrir una situación de necesidad o una de exceso de gastos por las que pasan algunas familias cuando tienen hijos con discapacidad, menores o mayores de 18 años o menores acogidos a cargo.

A este conjunto de ayudas se suman las previstas por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas con Dependencia contempla tres nuevas prestaciones económicas dirigidas a la promoción de la autonomía personal y la atención de las necesidades de las personas con dificultades para la realización de Actividades Básicas de la Vida Diaria: la vinculada al servicio, la de asistencia personal y la destinada a cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

La prestación económica vinculada al servicio, tiene carácter periódico y se reconoce únicamente cuando no es posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. Reconocida a gran dependencia y dependencia severa.

La *prestación económica de asistencia personal* tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un

número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como, una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

En 2007 se regulan los servicios y prestaciones para los grados II y III del sistema teniendo en cuenta el calendario de aplicación progresiva de la Ley y la evaluación de los resultados tras los tres primeros años de aplicación.

En el caso de la prestación económica destinada a cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, la finalidad es mantener al beneficiario en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad en la vivienda. La prestación, de carácter excepcional, se establece a través del Programa Individual de Atención y está sujeta al grado y nivel de dependencia y a la capacidad económica del beneficiario.

5.5. Área de Accesibilidad Universal y Diseño para Todos

La 'accesibilidad universal' junto a la lucha contra la discriminación son las estrategias fundamentales que impulsa la LIONDAU. La Ley insiste en el concepto de 'accesibilidad' aplicada a entornos y barreras físicas y lo amplía a la totalidad de las esferas de la vida cotidiana a través de la proyección del 'Diseño para todos' que favorece el logro de una 'vida independiente' en la que la persona ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de la comunidad. También amplía el acceso a todas las esferas a los niños con capacidades diversas. Profundiza de esta forma en una línea de acción en la que se venía trabajando, especialmente desde el IMSERSO, y lo hace estableciendo unos contenidos base que tendrán su desarrollo en el Plan Nacional de Accesibilidad y en la aprobación normativa de las condiciones de accesibilidad en distintos productos, entornos y servicios.

Contando con el diagnóstico y propuestas del Libro Verde y del Libro Blanco de la Accesibilidad se elabora el primer Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012. El Plan se concibe como una plataforma para actuar en la pro-

moción de la accesibilidad con un enfoque de medio y largo plazo planteándose como objetivos la consolidación del paradigma del Diseño para Todos, el afianzamiento de un sistema normativo eficiente, la introducción de la accesibilidad como criterio de calidad en la gestión pública, y como meta más específica, la promoción de la accesibilidad en las nuevas tecnologías. Para el desarrollo de estos objetivos se plantean 18 estrategias y 58 actuaciones aplicadas desde un enfoque transversal.

El Plan pretende ser el principal instrumento de apoyo para el cumplimiento de las previsiones contenidas en la LIONDAU en un proceso progresivo que incluye los Planes 2004-2012 y 2013-2020. Cada uno de estos Planes, a su vez, se desarrolla en fases trienales a fin de ajustar las estrategias y actuaciones a través de una metodología de evaluación permanente. Se prevén tres fases trienales de implementación, comenzando por el periodo 2004-2006 o Fase de Promoción en la que arranca y se establecen las bases del Plan.

En recorrido paralelo al Plan, diversas medidas han venido a afianzar la consolidación normativa de la 'accesibilidad' especialmente en los ámbitos de la edificación y espacios públicos urbanizados, medios de transporte y nuevas tecnologías.

El Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, insiste en las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones. En el caso de los edificios se establecen las condiciones de los accesos, señalización, espacios comunes accesibles o información y señalización, materias todas ellas que se incorporan, mediante el correspondiente Documento Básico, al Código Técnico de la Edificación, por el que desde 2006 se regulan en nuestro país las condiciones de calidad, habitabilidad, seguridad y eficiencia energética en la construcción.

Para asegurar su concreción, la norma establece el plazo de cumplimiento de estas condiciones, siendo obligatorias a partir de enero de 2010 para los espacios públicos urbanizados y edificios nuevos, así como en obras de ampliación, modificación, reforma que se realicen en los edificios existentes,

y a partir de enero de 2019, para todos aquellos susceptibles de reformas razonables. Para ello, y de forma previa, al menos con un año de antelación sobre 2010, el Ministerio de Vivienda aprobará el Documento Básico a incorporar al Código Técnico de Edificación.

El desarrollo normativo de la LIONDAU (Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre) regula también el acceso y utilización de los modos de transporte, concretamente, ferroviario, marítimo, aéreo, por carretera, en autobús urbano y suburbano, ferrocarril metropolitano, taxi y servicios de transporte especial. Su calendario de implantación, prevé un plazo no superior a dos años posteriores a la entrada en vigor del Real Decreto, en los nuevos servicios, materiales, e infraestructuras de todos los medios de transporte afectados y, en un plazo no superior a los cinco años, en los existentes. Estos plazos se amplían en el caso de la adaptación de grandes estaciones de transporte ferroviario, de autobuses e intercambiadores con alto flujo de viajeros o situadas en capitales de provincia.

En el caso de las TICs, y como reconoce el Plan Nacional de Accesibilidad, las personas con discapacidad realizan un uso de las tecnologías y productos asociados, superior al de la media de la población española. Al igual que la tecnología y la investigación aplicada mejoran la calidad de vida de este sector se hace necesario asegurar su igualdad de oportunidades en el acceso a la Sociedad de la Información. En este sentido, el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y la comunicación social (R.D. 1494/2007, de 12 de noviembre), establece las condiciones y plazos para mejorar la accesibilidad en materia de telecomunicaciones, sociedad de la información y medios de comunicación social.

En el primero de los ámbitos, establece las obligaciones de los operadores de garantizar una oferta suficiente y tecnológicamente actualizada de terminales especiales; a contar con planes de adaptación de los teléfonos públicos de pago para facilitar la accesibilidad de los usuarios con discapacidad, en particular, usuarios ciegos, en silla de ruedas y de talla baja; y a hacer accesibles guías telefónicas, facturación, publicidad y servicios al cliente.

En materia de Sociedad de la Información y el Conocimiento se regula tanto la accesibilidad en los contenidos de internet como a los equipos y programas informáticos. En el caso de la accesibilidad de las páginas web, se tienen en cuenta anteriores referencias normativas, entre ellas, la Ley 11/2007 de Acceso Electrónico de los Ciudadanos a los Servicios Públicos, y se exponen los estándares y plazos para su cumplimiento. A nivel internacional, existe acuerdo en adoptar los criterios establecidos por la Iniciativa de Accesibilidad del Consorcio Mundial de la Web (World Wide Web Consortium) los cuales distinguen tres niveles de accesibilidad: básico, medio y alto, que se conocen como niveles A, AA o doble A y triple AAA. Estas pautas han sido incorporadas en España a través de la Norma UNE 139803: 2004.

En el caso de los medios de comunicación audiovisual, se establecen las condiciones básicas de accesibilidad a los contenidos de la televisión, tanto analógica como digital, así como las de publicidad institucional en soporte audiovisual, comenzando por la Administración General del Estado y demás entidades integrantes del sector público estatal.

El reglamento señala finales de 2009 como fecha de cumplimiento de estas obligaciones para nuevos productos y servicios y finales de 2013, para los existentes que sean susceptibles de ajustes razonables. En el caso de las páginas Internet de las Administraciones Públicas o con financiación pública, las páginas nuevas deberán ajustarse a la prioridad A desde la entrada en vigor del reglamento, y con la doble AA a partir del 31 de diciembre de 2008.

Como podemos comprobar, este marco normativo concreta de forma amplia las condiciones y plazos de aplicación de la accesibilidad. De esta forma, se protege y amplía la acción promocional y de concienciación que viene impulsando el IMSERSO con el apoyo de la iniciativa social. Una amplia trayectoria en la conviene destacar la colaboración entre el IMSERSO y la Fundación ONCE. La cooperación de ambas entidades se concreta en financiación y asesoramiento técnico, este último a través del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) y de la empresa FUNDOSA Accesibilidad, —que integra a la anterior Desarrollos Vía Libre, S.L.—, en el caso de la ONCE.

Desde su creación en 1989, el CEAPAT está dedicado expresamente a potenciar la accesibilidad integral, promoviendo el desarrollo de las tecnologías de apoyo, la optimización de las ayudas técnicas, y el diseño para todos con el fin de mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, en especial de las personas con discapacidad y personas mayores.

Esta colaboración entre Fundación ONCE y Ministerio se viene concretando a través de convenios de carácter anual o bianual a los que pueden adherirse tanto entidades públicas, incluidos ayuntamientos, como privadas sin ánimo de lucro. Entre las actuaciones que reciben apoyo se encuentran:

- Los Planes Municipales Integrales de Accesibilidad, que comprenden Planes de Accesibilidad Física y Planes de Infoaccesibilidad, y que se orientan hacia la ‘accesibilidad universal’ en el municipio. Los Planes de Accesibilidad física son un instrumento para la promoción y gestión de la accesibilidad universal que consta de una planificación técnica y una planificación político-administrativa, y que partiendo de un diagnóstico previo, valoran las medidas necesarias, incluidas obras en infraestructuras, para hacer accesible el municipio. Por su parte, los Planes de infoaccesibilidad están destinados a cofinanciar el diagnóstico de la accesibilidad telemática en un territorio y a la adquisición de la tecnología necesaria para favorecer la accesibilidad a las nuevas tecnologías y a la Sociedad de la Información.
- Actuaciones en transporte, a través del programa de autotaxi accesible.
- Actuaciones de apoyo a la innovación para el Diseño para Todos, la alfabetización digital y la formación sobre accesibilidad universal y vida independiente.

La accesibilidad en el transporte se ha apoyado en la introducción en nuestras ciudades del autobús de piso bajo y taxis accesibles. Igualmente, se ha favorecido la accesibilidad en la red ferroviaria a través de actuaciones como las comprendidas en el Plan de Accesibilidad en RENFE de formación de personal y modernización de medios que faciliten el uso de este servicio a las personas con discapacidad. También la colaboración del ter-

cer sector se hace presente en el convenio con Fundación Telefónica, que ha permitido la puesta en marcha en el CEAPAT de la Unidad de Demostración de Equipos Adaptados. Los productos y mejoras resultado de la investigación que se lleva a cabo en la Unidad se integran en el catálogo de ayudas técnicas que el CEAPAT gestiona y en el que se recopila información sobre productos de la tecnología de apoyo que se fabrican y/o distribuyen en España, así como, los datos de contacto de las entidades que los comercializan. Diversas prestaciones públicas respaldan la adquisición de estas ayudas técnicas y productos tecnológicos para la accesibilidad.

6. MEDIDAS Y RECURSOS PARA LA PROTECCIÓN DEL MENOR

Existen situaciones en las que por la desaparición de los padres o la desprotección en que se encuentra el niño, se hace necesario establecer medidas para integrarlo en un entorno que permita su pleno desarrollo. Una necesidad de protección aún mayor si cabe para el caso de la infancia con discapacidad. El marco normativo español prevé diversas figuras de protección al menor, entre ellas podemos distinguir aquellas que no suponen relación de carácter paterno-filial, de las que si la crean, en este último caso la adopción y la adopción internacional.

A. Medidas de protección al menor que no suponen el establecimiento de una relación paterno-filial reconocida jurídicamente

Entre las instituciones de protección al menor del primer tipo, se viene contando con la tutela y la curatela. Junto a ellas, la Ley 21/1987 y especialmente, la Ley del Menor, desarrollan nuevas figuras destinadas a preservar el interés del niño, fundamentalmente la tutela y guardas administrativas y el acogimiento familiar.

La tutela es una figura de protección estable al menor que se aplica, entre otros casos, en las situaciones en las que éste no se encuentra bajo patria potestad o se encuentra en situación de desamparo. La tutela se esta-

blece por resolución judicial que atribuye al tutor la guarda de la persona y/o los bienes del menor. Al tutor corresponde velar por el menor tutelado, su buena alimentación y educación, así como por la promoción de aquellas condiciones que favorezcan su inserción en la sociedad (art. 269 del C.c.). A diferencia de la tutela, la curatela no representa ni sustituye la capacidad de obrar del menor, sino que la asiste y complementa en los casos en que la Ley lo establezca. Al igual que la tutela, se establece por decisión judicial.

La guarda asistencial o automática es la institución a través de la cual los poderes públicos asumen la protección del menor cuando los padres o tutores, por circunstancias graves, no puedan cuidarlo. La guarda asistencial puede ser requerida por los padres o tutores o impuesta por decisión judicial. En el primero de los casos, las personas a cargo del niño, valorando que no pueden cumplir sus obligaciones de protección del menor, pueden solicitar a una administración pública que asuma la guarda del menor durante el tiempo que se prolonguen las circunstancias inestables para el menor. Se trata de esta forma de evitar situaciones de desamparo que tendrían como consecuencia la privación de la patria potestad. En caso en que se produzca esta situación de riesgo y no sea solicitada la guarda del menor a los poderes públicos, será el juez quien establezca la guarda asistencial. La tutela puede ser asumida de forma automática en el caso en que el menor se encuentre en situación de desamparo y sea necesaria una intervención urgente. En tal caso la entidad pública informará al Ministerio Fiscal y a los padres o tutores de esta decisión en el plazo de cuarenta y ocho horas.

Una de las principales novedades que presenta la Ley del Menor es el desarrollo de una institución ya recogida en la Ley 21/1987: el acogimiento. En el acogimiento el niño no deja de ser miembro de su familia, pero por la situación de desprotección o riesgo de desamparo que sufre en la misma, puede ser acogido por otra familia o por un centro público. La Ley de 1996 establece tres tipos de acogimiento:

- Acogimiento familiar simple. Tendrá un carácter temporal, bien porque se prevea la integración del menor a su hogar de origen, bien porque se establezca como medida transitoria mientras que se logra una situación más estable.

- Acogimiento familiar permanente. Cuando la edad u otras circunstancias así lo aconsejen. En este caso, la autoridad pública podrá solicitar al juez que conceda a las personas que acogen al niño las responsabilidades generadas por su tutela.
- Acogimiento familiar preadoptivo. Es el juez quien teniendo en cuenta las características de los acogedores toma la decisión. Este tipo de acogimiento se puede establecer cuando se considere necesario un periodo de adaptación del menor a la familia que propone adoptarlo.

En los casos en que el acogimiento no pueda ser realizado por una familia, el menor pasará a la situación de acogimiento residencial en un centro asistencial. El acogimiento residencial será lo más breve posible, ya que se considera que el entorno familiar es el más adecuado para el desarrollo del niño.

B. Medidas para la protección del menor que implican una relación paterno-filial reconocida jurídicamente: la adopción

La adopción supone el establecimiento de una relación paterno-filial de carácter no biológico, sino jurídico. Nuestro ordenamiento normativo regula la adopción en el Código Civil, en los artículos 175 al 180 (modificados por la L.O. 21/1987 y la Ley del Menor). A través de dichos preceptos se establecen las condiciones que deben reunir los adoptantes y el adoptado, así como el proceso de adopción.

El adoptante ha de ser una persona física con capacidad de obrar y más de 25 años de edad. Podrán adoptar parejas unidas por matrimonio o con una relación análoga de convivencia. En todo caso, el adoptante deberá tener al menos catorce años más que el adoptado y no encontrarse aún emancipado. No obstante, podrá adoptarse de forma excepcional a un mayor de edad o a un menor emancipado, si hubiese existido una situación ininterrumpida de acogimiento o convivencia iniciada antes de que el adoptado haya cumplido los catorce años. No se puede adoptar a un descendiente ni a un pariente en segundo grado de la línea colateral por consanguinidad o afinidad.

La adopción se produce por resolución judicial. Hasta llegar a la misma se desarrolla un proceso en el que se pueden distinguir las fases siguientes:

- Iniciación del expediente. La entidad pública, servicios de protección del menor en las Comunidades y Ciudades Autónomas, propone el adoptante al juez, y expone a este el informe sobre idoneidad del mismo e interés del menor. En dicho proceso, y cumpliendo funciones de mediación podrán colaborar entidades no lucrativas previamente autorizadas para tal fin por los poderes públicos.

El informe de idoneidad es realizado por el equipo multiprofesional del servicio de protección de menores y realiza un estudio psico-social de los solicitantes que permite valorar la capacidad para adoptar y que resuelve sobre su idoneidad para ejercer la patria potestad.

- Tramitación judicial del expediente. Durante la tramitación, el juez deberá escuchar las distintas partes, atendiendo al consentimiento de los adoptantes, el del adoptado mayor de doce años y el de los padres del adoptando salvo que estén privados de la patria potestad o estén incurso en causa de privación.
- Fase final. Teniendo en cuenta el interés del adoptado y la idoneidad del adoptante, el juez dictará resolución judicial constituyendo el vínculo adoptivo.

Si la resolución es positiva se produce la integración plena del menor en la familia y entran en vigor todos los derechos que al menor concede la relación filial (de apellidos, sucesorios, de alimento,...).

En los casos de ser huérfano y pariente del adoptante en tercer grado, ser hijo de consorte del adoptante o llevar más de un año en acogimiento preadoptivo o tutela no se requiere propuesta por parte de la Entidad Pública.

No obstante, en el conjunto de adopciones realizadas en territorio español (nacionales e internacionales) a lo largo del período 1997-2004, se ha experimentado un aumento considerable de las adopciones internacionales en detrimento de las adopciones nacionales. Si bien en el año 1997 el 47% de las

adopciones fueron nacionales y el 52% internacionales, una década más tarde, nos encontramos que en el territorio español el 87% de adopciones que se están llevando a cabo son internacionales frente al 13% nacionales. En relación a la procedencia de los niños y niñas adoptados por familias españolas el origen más frecuente es Asia y Europa del Este y dentro de estas áreas geográficas, China con cifras cercanas a las 2.500 adopciones, seguida por la Federación Rusa con 1.1618 niños/as (Observatorio de la Infancia, 2007).

Con el fin de armonizar y lograr una mayor coordinación entre los sistemas autonómicos de adaptación internacional se creó en 2005 el Consejo Consultivo de Adopción Internacional (Real Decreto 521/2005, de 13 de mayo) un órgano de participación y colaboración de todas las administraciones y entidades implicadas en estos procesos. Su objetivo se centra en el análisis de la legislación sobre adopción internacional y la formulación de propuestas que introduzcan mejoras en el procedimiento.

Fruto de sus trabajos es la Ley 54/2007 de Adopción Internacional cuyo principal objetivo es consensuar una única norma para toda España. Entre las novedades, destacan la prohibición de tramitar adopciones en países en conflicto o inmersos en un desastre natural, el derecho de los menores adoptados a conocer información sobre su origen biológico cuando alcancen la mayoría de edad y la conversión de las adopciones simples en adopciones plenas. Por adopción simple se entiende aquella en la que no hay ruptura de los vínculos personales y jurídicos entre el niño y su familia biológica. Pero los requerimientos cerrados de adopción dejan fuera en la práctica a los países islámicos, que no contemplan la adopción sino la *kefala*, una suerte de tutela sin vínculos de filiación. Hasta ahora se adoptaban niños de ese modo y en España se convertían con el tiempo en adopciones plenas. La Ley unifica la dispersa normativa existente y fija límites que eviten el tráfico o secuestro de niños y niñas. Será esta Ley y el Convenio relativo a la protección del niño y a la cooperación en materia internacional firmado en La Haya el 29 de mayo de 1993 los que sirvan de marco normativo para la adopción internacional.

La adopción de un niño extranjero implica la colaboración entre dos Estados: el de origen del niño y el de los padres adoptivos. Para que se produzca la adopción el Convenio de la Haya establece que las autoridades del

Estado de origen deben haber constatado que esta es la mejor opción en interés del niño, asegurando que las personas o instituciones que se encargan de su tutela, y el niño cuando su grado de edad y madurez lo permitan, han dado libremente su consentimiento para que se inicie el proceso. Las autoridades del Estado de destino deberán a su vez expedir el certificado de idoneidad de los adoptantes. Una vez que el niño es adoptado adquiere la nacionalidad española.

A la administración central española le corresponde según se desprende del Convenio, y se reconoce en el art. 25 de la Ley del Menor, la expedición de los certificados de idoneidad de los adoptantes, así como la recepción y tramitación de las solicitudes de adopción.

Otra alternativa es la tramitación del expediente a través de Entidades Colaboradoras de Adopción Internacional (ECAIs). Estas entidades deberán estar habilitadas por el Órgano competente de la Comunidad Autónoma y autorizadas por el órgano competente del país donde quieren desarrollar su trabajo y en el que contarán con un representante debidamente autorizado. En todo caso, se habrá de comunicar a los servicios de protección de menores el inicio del proceso por esta vía, para que la administración pueda unir al expediente el certificado de idoneidad, informes psico-sociales, y cuando corresponda, el compromiso de seguimiento post-adopción de los solicitantes.

7. CENTROS Y EQUIPAMIENTOS PARA EL DESARROLLO DE LA INFANCIA

Los principios de normalización y participación en igualdad de los niños y niñas con limitaciones de desarrollo priman su inclusión en los centros y recursos ordinarios en los que, como señalábamos anteriormente, se dispone de recursos para la atención de sus necesidades especiales. Junto a estos equipamientos, y dependiendo de la valoración de la situación del menor y de la estabilidad de su entorno familiar, se prevén Centros de Atención Temprana y recursos específicos normalizados para las situaciones de desprotección social.

En los primeros años de la infancia, los centros de educación infantil — o guarderías—, ludotecas y centros de día favorecen el desarrollo de las capacidades de los más pequeños al tiempo que la conciliación de la vida familiar y profesional de los padres. El aumento del número de plazas de guarderías, —se tiene previsto que para 2015 las plazas públicas cubran un tercio de las necesidades de niños de 0 a 3 años—, y el apoyo a la creación de guarderías en centros de trabajo por parte de las propias empresas son instrumentos previstos para alcanzar este objetivo. Por otra parte, en algunas áreas vinculadas a actividades económicas estacionales, como puede ser la recogida de productos agrícolas, se han puesto en marcha guarderías de carácter temporal como equipamiento complementario.

Los centros de día y ludotecas son recursos de carácter no residencial que acompañan la trayectoria de intervención social con la familia. Los centros de día, en colaboración con las familias a las que ofrecen orientación y apoyo, favorecen una intervención integral de carácter preventivo en la que se incluyen medidas para el desarrollo personal y social, la formación, la orientación familiar y el ocio. Por su parte, las ludotecas son centros que completan la formación del niño a través del juego, favoreciendo el desarrollo social, afectivo y cognitivo en su tiempo libre. Las ludotecas públicas trabajan en coordinación con los equipos de servicios sociales dando prioridad a los menores en situación de mayor vulnerabilidad.

No hay duda de que es en los primeros años de desarrollo de la persona en los que se activan de forma más efectiva las capacidades, de ahí la importancia de que junto a la participación en el sistema de educación infantil, estos niños y niñas cuenten con recursos especializados de estimulación. Los Centros de Estimulación Precoz y Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, integrados en la red de recursos sociales de las Comunidades Autónomas, tienen como objetivo la atención a la población infantil de 0 a 6 años que presenta trastornos de su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos. Algunos colectivos con enfermedades o trastornos motrices o sensoriales específicos cuentan bien con estos centros, bien con programas de Atención Temprana articulados con otros servicios o centros, o con programas vinculados a la rehabilitación de trastornos motrices o de atención a personas con deficiencia auditiva o visual.

Tanto en los Centros de Atención Temprana como en los especializados en algún tipo de trastorno, la colaboración con la iniciativa social, fundaciones y asociaciones de familiares y autoayuda resulta especialmente significativa operando con frecuencia a través de centros concertados. Los Centros de Atención Temprana de la Fundación Española de Discapacidad Psicológica o los vinculados a la ONCE son buena muestra de esta fórmula de colaboración público-privada.

Junto a estos recursos, los centros de educación especial, residencias y unidades de respiro familiar complementan una oferta a la que se accede desde el programa de atención individualizada que plantean de forma conjunta los recursos de atención temprana y los centros de servicios sociales.

En todo caso, el centro o recurso social dependerá del tipo y valoración de la discapacidad. Así, para el caso de las patologías relacionadas con trastornos generalizados de desarrollo (trastornos severos como el autismo), de conducta alimentaria (desórdenes vinculados a anorexia, bulimia...) y disociales, se requiere de la actuación conjunta de la intervención social y sanitaria. Desde este última se cuenta con Unidades de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMIJ) dentro de las que, además de las terapias habituales en salud, se ofrecen programas individualizados que incluyen grupos de padres, terapia ocupacional, atención pedagógica y colaboración de los dispositivos sanitarios y socio-educativos. En especial, en el caso de los trastornos disociales, como el trastorno negativista desafiante, es importante el abordaje complementario desde los sistemas de salud, la óptica sociológica, educativa, y en algunos casos, judicial.

Pero como señalábamos anteriormente el riesgo y vulnerabilidad del niño o la niña con limitaciones en su capacidad de desarrollo se hace mayor cuando se encuentra en un entorno social y familiar desestructurado, situación que comparten los más pequeños en situación de desprotección social. En estos casos, los servicios comunitarios informarán al organismo público oportuno y se pondrá dicha situación en conocimiento del Ministerio fiscal, bien directamente a través del juez o mediante informe a la policía, tomándose medidas que pueden incluir el alejamiento transitorio o permanente del entorno familiar.

El sistema de bienestar cuenta para estos casos de riesgo familiar y social con una red de centros especializados para la protección al menor en la que se incluyen:

- Centros de protección o acogida inmediata. Se caracterizan por acoger a menores durante un breve espacio de tiempo en el que se analiza su situación psico-social y familiar.
- Residencias. Son centros que ofrecen a los menores el alojamiento, convivencia y educación necesaria para su adecuado desarrollo hasta que sea posible el retorno a su familia o se adopte otro tipo de medida.
- Casas-hogares. Se caracterizan por seguir los patrones habituales que conforman una unidad familiar de tipo medio. Están ubicadas en viviendas totalmente integradas en la comunidad.

Cada vez con más frecuencia se apunta hacia la casa-hogar u hogar funcional como opción residencial más adecuada para el menor que se encuentra en situación de desamparo. Esta modalidad ha sido impulsada por la actuación de instituciones privadas sin ánimo de lucro como Nuevo Futuro, Mensajeros de la Paz, Aldeas Infantiles SOS. Su influjo se ha dejado sentir en la actuación de los centros públicos hoy orientados claramente en esta línea de pequeños núcleos de acogida.

Por último, conviene hacer referencia a los Centros Estatales de Referencia vinculados a la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia. Dichos centros poseen un doble carácter, como centro de atención especializada y como centro de referencia. En esta última faceta, atienden a la investigación y desarrollo, asesoramiento a instituciones y formación y perfeccionamiento de profesionales. El desarrollo de ayudas técnicas para la mejora calidad de vida a través del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) y la previsión de poner en marcha el Centro de Referencia sobre Enfermedades Raras ofrecen respuesta a la necesaria investigación y atención que, especialmente los familiares de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes, demandan.

8. CONCLUSIONES

La infancia es una etapa crucial en la que se desarrolla la identidad y las capacidades de la persona. Capacidades diversas que se encuentran con frecuencia limitadas por problemas de salud y por el propio entorno físico y social. La intervención dirigida a la infancia con discapacidad y limitaciones de desarrollo se encuentra entre las primeras actuaciones de la acción pública en política social. A comienzos del siglo XX el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (SEREM) y las instituciones precedentes del Real Patronato sobre Discapacidad trabajan las líneas de salud y educación especial para la infancia con discapacidad.

En la actualidad dos líneas orientan la atención a esta población: por un lado, la igualdad en derechos y oportunidades garantizados para toda la infancia; por otro, la consideración de los niños y niñas como preocupación transversal en las políticas de prevención y atención a la discapacidad. Para conocer el marco de actuación pública en el que se encuadra la intervención pública hacia esta infancia han de tenerse en cuenta tanto las políticas en materia de infancia como de discapacidad. En ambos colectivos, las novedades impulsadas en gran parte por los compromisos con la Convención de Derechos del Niño y la Convención de las Personas con Discapacidad, han actualizado el marco normativo a través de la Ley de protección jurídica del menor, la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad y la Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. La Ley del menor ofrece buena referencia de los principios de intervención con la infancia, entre ellos, la supremacía del interés del menor, su integración familiar y social, la promoción de su participación y la protección y sensibilización en situaciones de indefensión. El Plan de Acción hacia la Discapacidad, y especialmente, el Plan Estratégico de Infancia y Adolescencia plantearán el apoyo a las familias, el acceso en igualdad a la educación y la labor de prevención y detección precoz, como objetivos y medidas prioritarias. Una planificación que señala de forma repetida hacia la valoración y tratamiento diferencial de los niños y niñas menores de tres años y que será recogida en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En la atención a la discapacidad la prevención, detección, rehabilitación e intervención social trabajan de forma conjunta. De estos pilares, la prevención y detección precoz son fundamentales tanto asociados a la salud perinatal como al modelo de intervención y atención temprana para los menores de seis años. La atención temprana infantil une dos tipos de cooperación: por un lado, la del sistema educativo, de salud y de servicios sociales; de otro, la importante e intensa colaboración entre los recursos del sistema público y los de la iniciativa social, especialmente a través de las asociaciones de familias afectadas.

Teniendo en cuenta la importancia que tiene el contexto social y las condiciones del entorno en la existencia de un déficit en el desarrollo o en el riesgo de que se pueda producir, los servicios sociales tienen una función y una responsabilidad clara tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran. Los programas de intervención con la familia en la adaptación emocional y cognitiva y de atención al pequeño, los programas de prevención en situaciones de riesgo para el desarrollo infantil y la intervención temprana en el ámbito psicosocial, forman parte de una línea de trabajo que comienza en los servicios sociales primarios y que derivará, según la valoración de la discapacidad y el contexto familiar, a diferentes recursos y equipamientos sociales.

Los recursos de apoyo en los sistemas educativo y sanitario, los centros de educación especial, los programas y centros de atención infantil temprana y las unidades de salud mental infantil y adolescente, desempeñan diversos papeles dependiendo del programa terapéutico, educativo y de intervención social que de forma individualizada se dirija a las necesidades individualizadas del menor y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

Alemán Brecho C. y García Serrano M.: «Los Servicios Sociales especializados en España». Ed. Ramón Areces. Madrid. 2008.

- Almazán González, S. et al. (2008): Programa de calidad y de acreditación de los centros de atención infantil temprana. Ed. Fundación Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Sevilla.
- Alonso Seco, J.M. y otros (1997): Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años. Ed. Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía. Madrid.
- Comisión Europea. DGV (1999): Mainstreaming disability within EU employment and social policy. A DGV services working paper.
- Comisión Europea (2006): «Hacia una Estrategia de la Unión Europea sobre los Derechos de la Infancia». (COM, 2006 367 final)
- Comisión Europea (2007): «Escuelas para el siglo XXI». Documento de trabajo de los servicios de la Comisión.
- Comisión Europea. (2007): Situation of disabled people in the European Union: The European Action Plan 2008-2009. Com. (2007) 738 final.
- Comité Español de Representantes de Minusválidos (2005): Plan de acción del CERMI Estatal en materia de atención temprana a personas con discapacidad. Ed. CERMI. Madrid.
- Consejo Europeo (2004): Decisión Marco relativa a la lucha contra la explotación sexual de los niños y la pornografía infantil.
- Consejo de la Unión Europea (2007): Informe anual de la UE sobre los Derechos Humanos 2007.
- Grupo de Atención Temprana (2000): Libro Blanco de la Atención Temprana. Ed. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- ONU (1993): Standard Rules on Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. Adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas, en la sesión 48, resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1993.
- Comisión Europea (1996): «Equality of Opportunity for People with Disabilities. A New Community Disability Strategy 1996».
- Díaz Huertas, J.A. *et. al.* (2007): Infancia y Sociedad. Ed. Sociedad de Pediatría Estatal.

- García-Trevijano Patrón, C. et al. (2008): Construir juntos espacios de esperanza: orientaciones para el profesional de atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. Ed. Organización Nacional de Ciegos. Madrid.
- Hernández Sánchez, E. (1993): «Evolución de la integración educativa y planificación de futuro» en Muñoz Machado, S. y otros. (1993): La integración social de los minusválidos. Ed. Escuela Libre Editorial. Madrid.
- Martín Romera, A. et al. (2004): «Salud mental infantil y hospital de día» en Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del adolescente. N.º 4.
- Martínez Román, M.ª A. (1996): «Bienestar Social de las personas con discapacidad: propuestas de actuación desde los servicios sociales» en Garcés Ferrer, J. y Martínez Román, M.ª A. (1996): Bienestar social y necesidades especiales. Ed. Tirant Lo Blanch. Valencia.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004): Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Primera Ed. IMSERSO. 2005. Madrid.
- IMSERSO (2007): Guía de prestaciones para personas mayores, personas con discapacidad y personas en situación de dependencia. Recursos estatales y autonómicos. Colección Manuales y Guías. Serie Servicios Sociales. Madrid.
- Observatorio de la Infancia (2007): La infancia en cifras. Colección Observatorio de la Infancia. N.º 2. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pérez Bueno, L. C. (dir.) (2005): Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2007-2008. Propuesta CERMI. Colección CERMI. Ediciones. CINCA. Madrid.
- Rodríguez Cruz, R. et al. (2007): Curso de intervención con infancia y familias. Ed. IESE. Intervención social.
- Rodríguez Pascual, I. (2007): Para una sociología de la infancia: aspectos teóricos y metodológicos. Ed. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Ward, T. y Grammenos, S. (2007): Men and women with disabilities in the EU: Statistical Analysis of the LFS ad hoc module and the EU-SILC. Desarrollado por Aplica&Cesep&Alphametrics y financiado por la Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades.
- Universidad de Vic (2007): Calidad de los servicios para la primera infancia y estimación de la demanda. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

LA INFANCIA Y LA DISCAPACIDAD EN EL ORDENAMIENTO LABORAL Y EN LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL

Belén Alonso Olea García

Profesora Titular de Derecho del Trabajo y Seguridad Social

Letrada de la Seguridad Social (excedente)

1. INTRODUCCIÓN

El motivo por el que acepte escribir este trabajo fue, aparte de por que versaba sobre discapacidad, por que la realidad demuestra la existencia de una situación digna de poner de manifiesto, y, a mi humilde entender, muy poco estudiada por la doctrina, a saber, la situación desprotegida en la que se hallan muchas familias que, fruto de un nacimiento, tienen un niño, un hijo, que padece una enfermedad grave. Aparte del primer golpe que reciben cuando los facultativos les comunican e informan de que han tenido un hijo con una enfermedad, circunstancia ésta que, poco a poco, tienen que asumir, únase la carencia, en muchos casos, de recursos y medios para subvenir esta situación. En este sentido, hay que destacar, desde un principio, la labor que desempeña, no sólo los poderes públicos, desde aquí mi reconocimientos a los facultativos del Sistema Nacional de Salud, sino el movimiento asociativo, las asociaciones, organizaciones no gubernamentales, fundaciones, que con su ayuda, hacen más llevadera la enfermedad de los hijos, muchas de ellas, sino todas, nacidas por el esfuerzo de unos madres/padres coraje¹.

¹ También merece especial mención el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) que traslada a los poderes públicos, a la sociedad en general, las ne-

Uno, cuando entra en sus páginas web, queda impresionado, de los datos que nos arrojan. A modo de ejemplos: Asociación de Celiacos de Madrid, se calcula que en España existe alrededor de 450.000 celíacos y, de éstos, sólo 45.000 están diagnosticados; problemas que ponen de manifiesto: la falta de ayudas económicas a los celíacos con el alto coste de productos sin gluten; la existencia de colegios que no tienen menús apropiados para los celíacos. Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis y Afines (ASPACE), se calcula que, en España alrededor de 1.500 bebés nacen o desarrollan una parálisis cerebral cada año; problemas que suscitan, la necesidad de documentar y efectuar mediciones sobre el daño cerebral y su impacto en la discapacidad; mejorar las herramientas de diagnóstico y potenciar estudios prospectivos que indaguen las circunstancias que favorecen su aparición². Así, todas las asociaciones y fundaciones creadas para ayudar a las distintas enfermedades que generan diferentes discapacidades.

Estas enfermedades, cuesta decirlo, pero tiene su vía de ayuda, de solución parcial de sus problemas, pero, ¿qué pasa con las enfermedades raras o extrañas, un tumor en el hipotálamo, que ni siquiera cuentan con una asociación? ¿qué pasa cuando, para su diagnóstico y para cubrir su derecho a la asistencia sanitaria, el niño está ingresado en un hospital y la familia es de fuera y no tiene ni dónde hospedarse?

Por todo ello, decidí aportar mi granito de arena, lo que me lleva a entrar a exponer la materia objeto de estudio y, a modo de introducción, a explicar cómo lo he enfocado.

El presente artículo versa, como su propio título indica, sobre la infancia y la discapacidad en el Derecho del Trabajo y en los distintos sistemas de protección social, es decir, si existe, o no, normativa relativa a los menores de

cesidades y las demandas de las personas con discapacidad, convirtiéndose en interlocutor y representante del sector, para promover la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la emancipación social y la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos españoles con discapacidad.

² Conclusiones al Congreso Internacional sobre parálisis cerebral celebrado en Palma de Mallorca en el año 2007.

edad que padecen algún tipo de discapacidad en esta rama y ámbitos del ordenamiento jurídico, lo que, al principio, cuando se me propuso la elaboración del presente artículo, me llamó mucha la atención, pues, *a priori*, no sabía si había regulación alguna al respecto ni cómo enfocar la cuestión. La pregunta que me formulé fue pues ¿hay normas de Derecho del Trabajo y del Derecho de la Seguridad Social que afecten, o estén relacionadas, directamente con un menor y un trabajador o beneficiario del Sistema de la Seguridad Social?

La primera conclusión a la que llegué es que, efectivamente, hay artículos del Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (en adelante ET) que protegen la maternidad, y que su transformando es el nacimiento de un hijo que padece una enfermedad, la cual, puede derivar o no en una determinada discapacidad, por lo que ya tenemos una aproximación de lo que se va a tratar desde la perspectiva del Derecho del Trabajo, a saber, la regulación que efectúa el ET relativa a los trabajadores, progenitores, que tienen un hijo con una enfermedad, que es en origen (para distinguirla de las enfermedades derivadas base de las incapacidades permanentes), que puede ser congénita o no, y ser causa o no, de una discapacidad. En todo caso, ha de quedar claro que no se va a estudiar, por tanto exponer, temas conexos como lo pueden ser los relativos al trabajador menor, al trabajador discapacitado, pues la materia sobre la que se me pidió el artículo es sobre la infancia y la discapacidad.

Por lo que respecta al Derecho de la Seguridad Social, también la Ley General de la Seguridad Social (Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, en adelante LGSS) contiene preceptos destinados a garantizar a las personas comprendidas en su campo de aplicación la protección adecuada frente a una contingencia que tiene por base un hijo menor discapacitado, a saber, algunas de las prestaciones familiares en su modalidad no contributiva.

A estos dos ámbitos, se decidió añadir, posteriormente, la protección dispensada por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia tras la publicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la

Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LD), porque, efectivamente, la LD contiene referencias específicas a los hijos menores que, por padecer una discapacidad, puedan llegar a ser dependientes.

Por ello, el estudio se ha dividido en los siguientes apartados: (II) un primer y breve análisis de la Constitución; (III) la infancia y la discapacidad en el ordenamiento laboral y (IV) la infancia y la discapacidad en los Sistemas de protección social.

2. LA INFANCIA Y LA DISCAPACIDAD EN LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

Son dos los preceptos que la Constitución Española dedica, genéricamente, a la infancia, en realidad a la familia, y a la discapacidad; éstos son, respectivamente, los artículos 39 y 49 Const.

El artículo 39.1 establece que «los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica a la familia».

El artículo 49 Const. dispone que «los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos».

Así pues, la protección social de la infancia está recogida a través de la protección de la familia, a diferencia de la de la discapacidad y la vejez que tiene su propio precepto constitucional, en éste caso, el de la vejez, por el artículo 50 Const., a cuyo tenor, «los poderes públicos garantizarán mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio».

Fruto, o en desarrollo de estos dos preceptos, el 49 y 50 Const., han nacido normas protectoras de la situación de estos dos colectivos, tanto de la discapacidad, como de la vejez, entre ellas, conviene resaltar por su importancia la LISMI y la LD; en cambio, la infancia, no tiene un desarrollo legal propio, específico de protección, sino que ésta, su «protección social, económica y jurídica» (artículo 39 Const.), se halla, digamos, parcelada en distintas leyes, el ET, la LGSS, la LD.

Ello no obstante, conviene resaltar el esfuerzo que poco a poco va realizando el legislador, introduciendo modificaciones en las leyes, en lo que nos atañe, el ET y la LGSS, para proteger a las familias formadas por padre trabajadores que tienen algún hijo prematuro, que requiere hospitalización a continuación del parto o que tiene alguna discapacidad física, psíquica o sensorial, normas que son la base del presente estudio. Ejemplo de ello es, sin duda alguna, la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres (en adelante LI)³; a este respecto, no hay que olvidar que uno de los fundamentos constitucionales en lo que se apoya es el artículo 39 Const. (disposición final primera LI). Aunque quede mucho por hacer, supone un grandísimo avance y una primera sensibilización del legislador, de la sociedad, hacia la problemática que tienen estas familias.

Hay también que poner de manifiesto la enorme importancia que en esta materia tienen los interlocutores sociales, pues «los sindicatos de trabajadores y las asociaciones empresariales contribuyen a la defensa y promoción de los intereses económicos y sociales que les son propios» (artículo 7 Const.), siendo esencial el papel que les está llamados a realizar en la negociación de los respectivos convenios colectivos (artículo 37.1 Const.). El deber de adoptar y el deber de negociar medidas, que procuren la protección social, económica y jurídica de la familia, en especial de estas familias con padres trabajadores e hijos enfermos, recae, en gran medida, también sobre ellos.

³ Sin olvidarnos de leyes previamente dictadas como la Ley 39/2999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras y la Ley 12/2001, de 9 de julio, de medidas urgentes de reforma del mercado de trabajo para el incremento del empleo y la mejora de su calidad.

Dicho desde la perspectiva de una crítica constructiva, lo cierto es que, en muchas ocasiones, la negociación colectiva no está a la altura de las circunstancias, véase, por ejemplo, en materia de igualdad efectiva de mujeres y hombres, en desarrollo de la citada LI, pues, como señala la doctrina, «la importancia de la negociación colectiva en la consecución de la igualdad efectiva entre mujeres y hombres en las relaciones laborales contrasta con la no implicación de muchos convenios colectivos e incluso con la existencia de muchas discriminaciones, y en ese resultado se confabulan numerosas circunstancias: la escasa participación femenina en las mesas de negociación, la deficiente preparación de los negociadores colectivos, la relegación de la igualdad frente a los temas retributivos, o el arrastre de normas procedentes de situaciones pretéritas... además, la dispersión característica de la negociación colectiva —que otorga un poder de creación normativa de carácter difuso al no aparecer concentrado en pocos sujetos— dificultan actuar sobre esas circunstancias»⁴.

No sería injusto e irreal afirmar que, en estos casos, de familias de padres trabajadores con hijos enfermos y/o discapacitados, es de nuevo la mujer, madre, trabajadora, la que asume más intensamente el cuidado del hijo; de aquí, no sólo la necesidad de proteger a la familia, sino también de garantizar que se cumpla la igualdad efectiva reconocida por la Constitución (artículos 14 y 9.2) y la LI, no sólo a través de leyes, sino también de convenios colectivos⁵.

⁴ LOUSADA AROCHENA, J.F.: «El marco normativo de la negociación colectiva de medidas de igualdad de mujeres y hombres», Revista de Derecho Social, número 41, 2008, página 33.

⁵ No hay que perder de vista que «la masiva incorporación de la mujer al mercado de trabajo no ha ido acompañada en general de una paralela adaptación de la organización del trabajo a las características y necesidades del sexo femenino, sino que ha seguido anclada en los tradicionales modelos organizativos típicamente masculinos» y que «el acceso de las mujeres al mercado de trabajo no ha supuesto una paralela descarga de sus tareas domésticas y familiares, lo cual ha llevado a la doctrina a hablar de una doble jornada laboral de las mujeres trabajadoras» MARTÍN HERNÁNDEZ, M.^ª L.: «El derecho de las mujeres trabajadoras a la seguridad y salud en el trabajo. Un estudio desde la perspectiva de género», Revista Española de Derecho del Trabajo», núm. 137, 2008, págs. 128 y 129.

3. LA INFANCIA Y LA DISCAPACIDAD EN EL ORDENAMIENTO LABORAL

Como se indicó en la introducción, las normas de Derecho del Trabajo, contenidas en el ET, a las que vamos a aludir, son las que protegen la maternidad, y dentro de ellas, cuando su transformando sea el nacimiento de un hijo que padece una enfermedad de la cual, puede derivar o no, una determinada discapacidad, pero, en todo caso, se trata de hijos nacidos que requieren de una hospitalización o de un cuidado especial por parte de los progenitores, situaciones éstas que los padres tienen que compatibilizar con el contenido de su contrato de trabajo; son pues, normas que buscan, tanto la conciliación de la vida laboral y familiar en estos supuestos tan específicos, como la igualdad de género, esto es, la corresponsabilidad en las labores domésticas y en el cuidado de estos niños necesitados de una atención tan especial⁶.

Vaya por delante que toda la regulación del ET referida a la protección de la infancia, más concreto, de familias con progenitores trabajadores que tienen un hijo que padece alguna enfermedad o discapacidad, ha sido muy reciente, desde la publicación de la LI⁷. Dicha Ley introduce grandes modificaciones en el ET respecto a la regulación del tiempo de trabajo, de las

⁶ Como señalé en otro artículo «La igualdad entre hombres u mujeres y de género en la Unión Europea», pendiente de publicación en la Revista de Derecho Social, «El legislador actual, tanto comunitario como nacional, a mi modo de entender, trata de garantizar dos cosas distintas, pero que se complementan: la primera, tiene por objetivo promover la igualdad y la no discriminación, entre los hombres y mujeres y, en este sentido, permite una vía en que las normas favorables a la mujer son válidas, intentando vencer discriminaciones históricas y procurando mejorar la situación de partida de la mujer; la segunda, utilizando un lenguaje «igualitarista», trata de establecer, la igualdad de género, esto es, la corresponsabilidad en las labores domésticas y en la atención a la familia; las de género, son normas que tratan de promover la conciliación de la vida familiar y laboral y que la atención a los hijos sea asumida y compartida por ambos progenitores. Al respecto, vid. ALONSO OLEA, M. y CASAS BAAMONDE, M.³ E.: «Derecho del Trabajo», Madrid 2006, vigésimo cuarta edición, Ed.: Thomson-Civitas, págs. 161-162.

⁷ Como señala la doctrina, la LI «asume los avances que en materia laboral venían consolidándose desde una vanguardista interpretación jurisprudencial» proyectando «el principio de igualdad sobre los distintos ámbitos del ordenamiento jurídico y de la realidad social, mediante una regulación transversal y horizontal que alcanza a diferentes materias y ámbitos norma-

suspensiones del contrato de trabajo por maternidad, de la excedencia por cuidados de hijos y de los despidos nulos.

En su virtud, su estudio se ha dividido en función de las especialidades normativas referidas a: (III.1) el tiempo de trabajo, (III.2) la suspensión del contrato de trabajo por maternidad, (III.3) la excedencia por cuidado de hijo y familiares (III.4) el despido nulo.

3.1. El tiempo de trabajo

Respecto al tiempo de trabajo son tres, a mi entender, los artículos del ET que tienen relación con la infancia y la discapacidad, esto es, con padres trabajadores que tienen hijo que padece una enfermedad y/o discapacidad: el 34.8, el 37 en sus apartados 4 bis y 5, y el 38.3 ET relativos a la adaptación y distribución de la jornada, los permisos, reducciones de jornada y vacaciones, respectivamente.

Para ello se ha dividido su estudio en (III.1.1) la adaptación y distribución de la jornada de trabajo, (III.1.2) las reducciones de jornada y los permisos y (III.1.3) las vacaciones.

3.1.1. La adaptación y distribución de la jornada de trabajo

El primero de ello, el artículo 34.8 ET, dispone, con carácter general, que «el trabajador tendrá derecho a adaptar la duración y distribución de la jornada de trabajo para hacer efectivo su derecho a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral en los términos que se establezcan en la negociación colectiva o en el acuerdo a que llegue con el empresario respetando, en su caso, lo previsto en aquélla».

tivos» GARCÍA-PERROTE ESCARTÍN, I.: «Afinidades entre la ley y la jurisprudencia: el ejemplo de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres», Justicia Laboral, núm.30, mayo 2007, pág. 6.

Así pues, los trabajadores, hombre o mujer que sean progenitores⁸, puedan adaptar su jornada para poder cuidar a su hijo enfermo o discapacitado, si bien remite esta posibilidad a lo que prevean al respecto los convenios colectivos (grandes artífices de que la igualdad efectiva, y las normas que vamos a analizar a continuación, alcancen la auténtica realidad)⁹ o/y al acuerdo que alcance el trabajador con el empresario. En todo caso, el precepto lo que hace es abrir la vía de que se ordene, se organice, el tiempo de trabajo en función de la vida personal, familiar y laboral del trabajador/progenitor con un hijo enfermo o discapacitado, eso sí, mediante acuerdos colectivos o/e individuales. Por ello, este precepto, a mi entender, supone un verdadero avance en la construcción de la igualdad efectiva, la conciliación de la vida familiar y laboral y en la protección de la familia pues, mientras no se organice el tiempo de trabajo y se acomode a la vida personal, familiar y laboral del trabajador, no se conseguirán efectivamente esos principio u objetivos; eso sí, manteniendo, paralela y simultáneamente, la competitividad de las empresas.

A estos efectos, conviene resaltar que al Unión Europea apuesta por lo que denomina **flexiguridad**¹⁰, es decir, la búsqueda del equilibrio adecuado entre flexibilidad y seguridad o, con otras palabras, «favorecer la flexibilidad combinándola con la seguridad de empleo», que creemos necesarias para que la conciliación entre la vida familiar (más cuando se trate de familias con hijos enfermos y/o discapacitados) y laboral sean posibles y reales.

¿En qué se concretaría esta propuesta? En dos cuestiones:

1. Que las disposiciones contractuales sean suficientemente flexibles para que los trabajadores y empresarios puedan determinar sus relaciones en función de sus necesidades.

⁸ Adviértase que, desde la LI, se habla de progenitores (hombre/hombre, mujer/mujer) y no padres (hombre y mujer), con uniones ya matrimoniales ya extramatrimoniales.

⁹ Como recalca LOUSADA AROCHENA, J.F.: «El marco normativo de la negociación colectiva de medidas de igualdad de mujeres y hombres», ob. cit., págs. 31-53.

¹⁰ Una de las primeras apariciones de este término fue el informe conjunto sobre el empleo 2006/2007 que elaboró el Consejo, el 22 de febrero de 2007.

2.—Que se mejore la organización del trabajo, incluidas las cuestiones vinculadas al horario y a las condiciones de trabajo; de esta forma, creemos, el trabajo sería de mayor calidad y más productivo.

A nadie se la escapa la idea de que el trabajador, trabaja mejor y produce más, si está a gusto prestando sus servicios y puede conciliar su vida personal, laboral y familiar. Claro está que, por otra parte, la empresa tiene que seguir siendo, además de productiva, competitiva. Por ello, se tiene que conjugar, con sentido común, ambos intereses, el del trabajador y el del empresario, nuestro gran reto: llevar a efecto el principio de igualdad de sexo y de género, proteger a las familias (en especial, las que aquí tratamos) y que las empresas sigan siendo competitivas. Pero, para eso, precisamente, está el Derecho del Trabajo, para negociar las condiciones de trabajo, a nivel individual, y, no nos olvidemos, a nivel colectivo, debiendo asumir los agentes sociales su crucial papel, y aprovechar la concertación social para llevar a efecto la flexiguridad, que garantice la igualdad y la competitividad.

En suma, a nivel de los poderes públicos, por la vía negociación colectiva, de los contratos *inter partes*, se tiene que promover la adaptación y la ordenación de la jornada de trabajo para hacer efectivo el derecho a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral y proteger a las familias, en especial, las que nos ocupa, con hijos enfermos y/o discapacitados.

3.1.2. *Las reducciones de jornada y el permiso*

El artículo 37 ET prevé, junto a un permiso, dos clases de reducciones de jornada: Una, la contemplada en el artículo 37.4 bis ET, para el supuesto de hijos prematuros o que, por cualquier otra circunstancia, deban permanecer hospitalizados a continuación del parto; otra, la regulada en el artículo 37.3 ET, para el cuidado de hijos menores de ocho años o de una persona con discapacidad. Analicemos ambos apartados.

El artículo 37. 4 bis ET, establece un permiso y una reducción de jornada específicos para los supuestos de trabajadores/progenitores que hayan tenido un hijo prematuro, o que tenga que estar hospitalizado inmediatamente

te después del nacimiento, por estar enfermo. Dicho precepto dispone que «en los casos de nacimientos de hijos prematuros o que, por cualquier otra causa, deban permanecer hospitalizados a continuación del parto, la madre o el padre tendrán derecho a ausentarse del trabajo durante una hora. Asimismo, tendrán derecho a reducir su jornada de trabajo hasta un máximo de dos horas, con la disminución proporcional del salario».

Dos cuestiones a resaltar:

En primer lugar, en cuanto al permiso de una hora de ausencia, se trata de un permiso distinto al contemplado en el artículo 37.3.b ET, el permiso retribuido por nacimiento de hijo de dos días ampliables a cuatro si el trabajador necesita desplazarse¹¹. A modo interpretativo, indicar que, en las grandes ciudades, en donde existen problemas de distancia, tráfico y aparcamiento, el permiso previsto en el artículo 37.4 bis (cuya duración coincide con el tiempo de hospitalización del neonato), es de difícil virtualidad por el tiempo en que el trabajador invierte en poder realmente desplazarse, siendo sólo efectivo cuando el trabajador presta sus servicios cerca del hospital; por ello, se comprende la segunda posibilidad arbitrada por el precepto, el que se pueda reducir la jornada hasta un máximo de dos horas con reducción proporcional del salario.

En segundo lugar, del propio precepto 37.4 bis ET, se desprende, al remitirse al apartado 6 del mismo, que, corresponde al trabajador la concreción horaria y la determinación del período de disfrute de la reducción de jornada, dentro de su jornada ordinaria, debiendo el trabajador «preavisar al empresario con quince días de antelación la fecha en que se reincorporará a su jornada ordinaria»¹². En caso de discrepancia entre trabajador y empresario, será la jurisdicción competente la que resuelva la cuestión, «a través del procedimiento establecido en el artículo 138 bis de la Ley de Procedimiento Laboral»¹³.

¹¹ Permiso que requiere «previo aviso y justificación», artículo 37.3 ET.

¹² La opción hecha, «aunque no inmutable, ha de ser razonablemente mantenida, salvo cambio de circunstancias» ALONSO OLEA M. y CASAS BAAMONDE, ob. cit., pág. 330.

¹³ Es decir, el proceso sobre permisos por lactancia y reducción de jornada por motivos familiares.

Como se ha expuesto, otra de las reducciones de jornada es la prevista en el artículo 37.5 ET, a cuyo tenor, «quien por razón de guarda legal tenga a su cuidado algún menor de ocho años o a una persona con discapacidad, física, psíquica o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada, con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de la duración de aquélla» así como quien «precise encargarse del cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad, que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, y no desempeñe una actividad retribuida».

Es pues, otro supuesto de reducción de jornada distinto del anterior, previsto en el artículo 37.4.bis ET. El supuesto contemplado por la norma es el un trabajador, hombre o mujer, que tenga a su cuidado un hijo menor de ocho años o una persona discapacitada, cualquiera que sea su edad, que no trabaje, o aun cuando trabajando, no reciba salario alguno¹⁴, o, que tenga que encargarse de cuidar a un familiar enfermo. Adviértase que el precepto no exige que el hijo (o persona) discapacitado tenga un determinado grado de minusvalía (ni el 33%, ni el 65% ni el 75% como se viene exigiendo), sino que dice simplemente que esté discapacitado, siendo pues los empresarios, en su caso, los tribunales, quienes lo tienen que valorar, si bien, qué duda cabe que si el trabajador justifica esta circunstancia aportando el certificado o/y resolución del órgano público competente que reconozca, al menos, un grado de minusvalía igual o superior al 33%, el empresario tendrá que reconocer el derecho.

Esta reducción de jornada, es considerada por el ET, «un derecho individual de los trabajadores, hombres y mujeres», si bien, si dos o más trabajadores de la misma empresa lo generasen por un mismo sujeto causante (un mismo hijo discapacitado), «el empresario podrá limitar su ejercicio simultáneo por razones justificadas de funcionamiento de la empresa» (último párrafo del artículo 37.5 ET).

¹⁴ Si bien «no significa que deba carecer de rentas, sino que esté en condiciones de llevar a cabo una tarea que le reporte unos ingresos, por lo que no será óbice para el disfrute de la reducción de jornada que sea el familiar preceptor de una prestación contributiva o no contributiva» SACRISTÁN ROMERO, F.: «Reflexiones sobre algunas directivas de la UE relevantes en materia de conciliación de la vida familiar y laboral», Justicia Laboral, núm. 30, 2007, pág. 79.

A la misma se le aplica también el régimen establecido en el artículo 37.6 ET sobre la concreción horaria, determinación del período de disfrute, preaviso y proceso jurisdiccional arbitrado, en caso de discrepancia, indicados ya al analizar el artículo 37.4 bis ET.

Resta por decir, respecto a estas reducciones de jornada previstas en los dos apartados del artículo 37, es decir, artículo 37.4 bis y 5, que, a tenor de la disposición adicional decimoctava LI, cuando se esté disfrutando de este derecho y se extinga el contrato de trabajo, el salario a tener en cuenta a efectos del cálculo de las indemnizaciones previstas en el ET (por despido, por ejemplo), «será el que hubiera correspondido al trabajador sin considerar la reducción de jornada efectuada, siempre y cuando no hubiera transcurrido el plazo máximo legalmente establecido para dicha reducción»¹⁵.

3.1.3. *Las vacaciones*

El artículo 38.3 ET, tras señalar que el calendario de vacaciones se fija en cada empresa y que las fechas que le correspondan a cada trabajador han de estar en conocimiento del mismo dos meses antes, al menos, del comienzo de su disfrute, establece que cuando el período de vacaciones fijado en el calendario de vacaciones de la empresa coincida en el tiempo con el período de suspensión del contrato de trabajo por maternidad (al que se alude en el siguiente epígrafe), «se tendrá derecho a disfrutar de las vacaciones en fecha distinta a la del disfrute del permiso que por aplicación de dicho precepto (el 48.4 ET) le correspondiera, al finalizar el período de suspensión, aunque haya terminado el año natural a que corresponda».

Este precepto ha supuesto un gran avance frente a la situación anterior que consideraba que el hecho de que el trabajador, durante las vacaciones,

¹⁵ Como pone de manifiesto GARCÍA-PERROTE ESCARTÍN, I.: «Afinidades entre la ley y la jurisprudencia...» ob. cit., pág. 7, «Esta cuestión fue ya resuelta por el Tribunal Supremo en su STS de 11 de diciembre de 2001...en la que se señaló que, en caso de despido del trabajador durante el tiempo en que está disfrutando de jornada reducida por cuidado de hijos o familiares, la indemnización que procederá deberá calcularse sobre el salario que el trabajador o trabajadora percibía antes de iniciar la reducción de su jornada».

causara la suspensión del contrato de trabajo por maternidad (artículo 48.4), no generaba el derecho del mismo a solicitar un nuevo señalamiento del período de vacaciones, por lo que reducían o anulaban las vacaciones del trabajador. Con esta nueva redacción del artículo 38.3 ET sí que se garantiza, pues, el derecho del trabajador a disfrutar de sus vacaciones después de la baja por maternidad, incluso, aunque haya vencido el año natural al que corresponden las vacaciones¹⁶. El tema a dilucidar por los tribunales es si este derecho y disfrute de las vacaciones ha de ser inmediatamente después de que se termine la baja por maternidad, justamente el día siguiente, o si, por el contrario, puede ser en otro momento posterior a dicho día, aun vencido el año natural. La lógica debe imponer la buena fe contractual y el acuerdo entre empresario y trabajador al respecto.

3.2. La suspensión del contrato de trabajo por maternidad

Las especialidades que el ET contempla cuando los hijos nacidos requieren de una hospitalización o de un cuidado especiales por parte de los progenitores, en las suspensiones de contrato de trabajo por maternidad, están recogidas en el artículo 48 bis ET, (en su redacción dada por la LI) que, necesariamente, han de ponerse en relación con la regulación contenida en la LGSS sobre el subsidio por maternidad contributivo y su reglamento de desarrollo, el Real Decreto 1251/2001, de 16 de noviembre por el que se

¹⁶ Como indica GARCÍA-PERROTE ESCARTÍN, I.: «Afinidades entre la ley y la jurisprudencia...» ob. cit., pág. 8 éste es otro de los temas en donde convergen la doctrina judicial y la Ley, pues durante mucho tiempo se planteó la polémica sobre la coordinación entre el disfrute de vacaciones y las bajas vinculadas con la maternidad hasta la Sentencia del TJCE de 18 de marzo de 2004 (Asunto Merino) que declaró que una trabajadora podía disfrutar de sus vacaciones anuales en período distinto del de su permiso por maternidad, aun en el caso de coincidencia entre el período de permiso de maternidad y el fijado con carácter general, mediante un acuerdo colectivo, para las vacaciones anuales del conjunto de la plantilla. La doctrina sentada por esta sentencia del Tribunal de Justicia fue acogida por el Tribunal Supremo (STS de 10 de noviembre de 2005) y por el Tribunal Constitucional (STC 324/2006, de 20 de noviembre, que estima el recurso de amparo por entender que se vulnera el derecho a la no discriminación por razón de sexo por la pérdida de las vacaciones anuales después del permiso de maternidad por haber terminado el año natural).

regulan las prestaciones económicas por maternidad y riesgo durante el embarazo (en adelante RME).

Conforme establece el artículo 48.4 ET, el subsidio por maternidad contributivo —durante el cual el contrato de trabajo queda suspenso, artículo 45.1.d) ET— tendrá una duración de 16 semanas ininterrumpidas, que se amplían, esto es lo realmente importante y novedoso, en los siguientes supuestos: a) 2 semanas más por cada hijo a partir del segundo en caso de parto y/o adopciones o acogimientos múltiples. b) 2 semanas adicionales en los casos de discapacidad del hijo o de menor adoptado o acogido, entendiéndose que presenta una discapacidad cuando se acredite una minusvalía en un grado igual o superior al 33% (artículo 2.2 RME); si trabajan ambos progenitores, se distribuyen como ellos opten y se podrán disfrutar de forma simultánea o sucesiva, pero siempre de forma continuada. c) Tantos días adicionales de hospitalización que el recién nacido requiera, hasta un máximo de 13 semanas, en los casos de parto prematuro con falta de peso y en aquellos otros en que el neonato precise, por alguna condición clínica, hospitalización a continuación del parto por un período superior a 7 días; estos dos últimos supuestos contemplados en este apartado c) están pendiente de desarrollo reglamentario, pero, en todo caso, parece claro que el legislador ha querido, dada la situación crítica de estos casos, que los progenitores lleguen a tener hasta 29 semanas de descanso por maternidad (16 + 13).

De esta ampliación del artículo 48.4, se desea realizar las siguientes observaciones: En primer lugar, no se sabe a ciencia cierta si es complementario o, por el contrario, independiente del párrafo anterior, es decir, de la posibilidad de interrumpir el período de descanso, respetando las 6 semanas de descanso obligatorio, para reanudar su cómputo cuando el hijo sea dado de alta, en los supuestos de parto prematuro y de neonato que deba permanecer hospitalizado a continuación del parto. Una interpretación basada en los principios que se propugnan, lleva a entender que son complementarios, el resultado sería que se disfrutaría, primero, del descanso obligatorio de 6 semanas, que se verían ampliadas en tanto días adicionales como el recién nacido requiera de hospitalización, hasta un máximo de 13 semanas, en los casos de partos prematuros con bajo peso y en aquellos

otros en que el neonato precise, hospitalización a continuación del parto, 19 semanas pues; a continuación, si el hijo, siguiera necesitando de hospitalización, se le debería dar la posibilidad a los progenitores de interrumpir el cómputo de las 10 semanas que restan de descanso, para volver a iniciar el cómputo, cuando el hijo sea dado de alta hospitalaria.

La segunda cuestión a interpretar es qué significa que tengan que ser 7 días los que el neonato precise, por alguna condición clínica, de hospitalización a continuación del parto para que proceda la ampliación, pues los 7 días quedan incluidos dentro de las 6 semanas de descanso obligatorio, y se supone que, concluidas estas 6 semanas, el hijo sigue hospitalizado y jugaría la ampliación. Podría ser que el hijo esté 7 días ingresado, se le dé de alta hospitalaria, pero vuelva a necesitar ser ingresado antes de finalizar el período de descanso obligatorio de 6 semanas, a partir de cuyo momento, juegan las semanas de ampliación.

Con todo, lo cierto es que habrá que esperarse al desarrollo reglamentario y, en su caso, a la interpretación de los jueces, para entender correctamente estos dos párrafos del artículo 48.4 ET.

En todo caso, la disposición adicional tercera del Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en adelante DVD, nos aclara que:

- 1) Para la ampliación de este período de descanso por maternidad, en los casos de discapacidad del hijo o menor acogido, la acreditación de la misma podrá realizarse por la aplicación de la escala de valoración específica para menores de 3 años (a la que aludimos en el último epígrafe del presente estudio), entendiéndose que procede esta ampliación cuando la valoración sea, al menos, en grado 1 moderado, y, ello, sin perjuicio de los establecido en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, sobre procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Es decir, que se pueden aplicar los dos baremos, el contenido en el Real Decreto 504/2007, de 20

de abril y el establecido en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre; en el primer caso, se considerará que el hijo o menor tiene la condición de discapacitado si obtiene, al menos, un grado 1 moderado, en el segundo, si el grado de minusvalía reconocido es igual o superior al 33%.

- 2) Para la ampliación de este período de descanso por maternidad, en los casos en que el neonato deba permanecer hospitalizado, serán tenidos en cuenta los internamientos hospitalarios iniciados durante los treinta días naturales siguientes al parto. Se ha de entender que la ampliación procede también aun cuando al neonato se le haya dado el alta hospitalaria pero tenga un nuevo ingreso posterior, siempre que estos ingresos posteriores sean durante los treinta días siguientes al parto.

Si el padre y la madre trabajan, aquélla, respetando el período obligatorio de seis semanas y al iniciarse el período de descanso, podrá optar porque el padre disfrute de una parte determinada e ininterrumpida del período de descanso posterior al parto (esto es, 10 semanas), bien de forma simultánea bien de forma sucesiva con el de la madre. Esta opción es revocable en los casos contemplados en el artículo 8 RME¹⁷. Novedad introducida por la LI es que el otro progenitor puede hacer uso de este período de descanso cedido, «aunque en el momento previsto de la reincorporación de la madre al trabajo ésta, la madre, se encuentre en situación de incapacidad temporal» (artículo 48.4 ET).

A este respecto, el RME establece que, agotado el período de descanso por maternidad (es decir, las 16 semanas), si la beneficiaria sigue requiriendo de asistencia sanitaria y se encuentra impedida para trabajar, se le considera en situación de incapacidad temporal debida a enfermedad común, iniciándose a partir de ese momento, sin solución de continuidad, el pago

¹⁷ A cuyo tenor, «la opción ejercitada por la madre al iniciarse el período de descanso por maternidad en favor del padre, a fin de que éste disfrute de parte del permiso y, por consiguiente, perciba una parte determinada e ininterrumpida del subsidio, correspondiente al descanso posterior al parto...podrá ser revocada por la madre si sobrevienen hechos que hagan inviable la aplicación de la misma, tales como ausencia, enfermedad o accidente del padre, abandono de familia, separación u otras causas análogas».

del subsidio correspondiente por incapacidad temporal. Si la incapacidad temporal es anterior al parto, y la interesada no opta por el permiso maternal, se mantendrá la prestación por incapacidad temporal en sus propios términos hasta la fecha del parto; a partir de esta fecha, la del parto, debe comenzarse el disfrute del descanso por maternidad (artículo 9.1 RME).

Cuando la madre hubiera optado porque el padre disfrute de una parte determinada e ininterrumpida del período de descanso por maternidad y, una vez iniciado el efectivo disfrute por *el padre, éste falleciera* antes de haberlo completado, la madre podrá ser beneficiaria del subsidio por la parte del período de descanso que restara hasta alcanzar la duración máxima correspondiente, incluso, aunque la madre se hubiera reincorporado al trabajo con anterioridad (artículo 7.2 RME).

Si fallece la madre, con independencia de que ésta realizara o no algún trabajo, el otro progenitor podrá percibir la totalidad o, en su caso, la parte que reste del período del subsidio, sin que se descuente del mismo la parte que la madre hubiera podido disfrutar con anterioridad al parto (artículo 48.4 ET), estamos hablando pues de las 16 semanas de descanso. Novedad introducida por la LI es que, este derecho se da, con independencia de que la madre realice o no algún trabajo, y que no se descuente la parte que la madre hubiera podido disfrutar con anterioridad al parto.

Si fallece el hijo (o en los casos de alumbramientos que tengan lugar tras más de 180 días de vida fetal aún cuando el feto no reúna las condiciones establecidas en el artículo 30 del Código Civil, artículo 7.2 RME, que entendemos aún en vigor, si bien debería ser objeto de revisión en el futuro reglamento los 180 días de permanencia en el seno materno, pues actualmente, en determinados hospitales infantiles son viables niños con menos días de gestación), el período de suspensión no se verá reducido, salvo que, una vez finalizadas las seis semanas de descanso obligatorio de 6 semanas, la madre solicite reincorporarse a su puesto de trabajo (artículo 48.4 ET). Novedad LI es que se da la posibilidad a la madre de ampliar a 16 semanas el descanso, pues antes, la beneficiaria sólo tenía derecho a los días que faltaran para completar el período de descanso obligatorio (de 6 semanas) posteriores al parto, si no se hubiesen agotado (artículo 7.2 RME).

En el caso de que la madre no tuviese derecho al subsidio por maternidad, —en terminología del ET artículo 48.4, «a suspender su actividad profesional con derecho a prestación de acuerdo con las normas que regulen dicha actividad»¹⁸—, el otro progenitor «tendrá derecho a suspender su contrato de trabajo por el período que hubiera correspondido a la madre,» lo que será compatible con la suspensión del contrato de trabajo por paternidad (artículo 48.4 ET).

Entendemos que, todo lo expuesto, es sólo es aplicable a la maternidad biológica y no a la adopción o acogimiento, unas veces por pura lógica y otras porque, la suspensión o el descanso por maternidad por adopción y acogimiento, se empieza a regular a partir del párrafo 6.º del artículo 48.4 ET.

En cuanto a la adopción o acogimiento, la suspensión tendrá una duración de 16 semanas ininterrumpidas ampliables, en los supuestos de adopción y acogimiento múltiple, en 2 semanas más por cada menor a partir del segundo, contadas, como se ha expuesto, a elección del trabajador, bien a partir de la resolución judicial por la que se constituya la adopción bien a partir de la decisión administrativa o judicial de acogimiento, provisional o definitivo, sin que en ningún caso, un mismo menor, pueda dar derecho a varios períodos de suspensión (artículo 48.4 ET).

En estos supuestos, si ambos progenitores trabajan, el período de suspensión se distribuirá «a opción de los interesados, que podrán disfrutarlo de forma simultánea o sucesiva, siempre con períodos interrumpidos» y con los límites temporales establecidos (artículo 48.4 ET).

Normas comunes aplicación a ambas maternidades es que: Si se disfruta por la madre y el padre simultáneamente, la suma de los mismos no puede exceder de las 16 semanas o de las que correspondan caso de parto, adopción o acogimiento múltiples (artículo 48.4 ET). Los períodos de descanso podrán disfrutarse «en régimen de jornada completa o a tiempo parcial, previo acuerdo entre los empresarios y trabajadores afectados, en los términos que reglamentariamente se determinen» (artículo 48.4 ET).

¹⁸ Se considera que este apartado refiere a mujeres dedicadas a profesiones liberales sometidas a sus respectivas mutualidades y no al Régimen Especial de Trabajadores Autónomos.

Aun entrando en terreno propio de la Seguridad Social, al quedar el contrato de trabajo suspendido por esta causa, el trabajador, si reúne los requisitos, tendrá derecho a percibir la correspondiente prestación del Sistema de la Seguridad Social, el subsidio por maternidad contributivo. Pasamos a continuación a señalar quiénes son sus beneficiarios.

Conforme al artículo 133 ter LSS, son beneficiarios del subsidio por maternidad contributivo, los trabajadores por cuenta ajena, incluidos los trabajadores contratados para la formación¹⁹ y a tiempo parcial²⁰, cualquiera que fuera su sexo, que estén afiliados, en alta o en situación asimilada a la de alta, y que acrediten los siguientes períodos mínimos de cotización:

- Si el trabajador tiene cumplido entre 21 y 26 años de edad en la fecha del parto o en la fecha de la decisión administrativa o judicial de acogimiento o de la resolución judicial por la que se constituye la adopción, los períodos de cotización exigidos son, bien de 90 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores al momento del inicio del descanso bien de 180 cotizados a lo largo de su vida laboral con anterioridad a dicha fecha (artículo 133 ter 1.b LSS).
- Si el trabajador tiene más de 26 años de edad en la fecha del parto o en la fecha de la decisión administrativa o judicial de acogimiento o de la resolución judicial por la que se constituye la adopción, los períodos de cotización exigidos son, bien de 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores al momento del inicio del descanso, bien de 360 días cotizados a lo largo de su vida laboral con anterioridad a dicha fecha (artículo 133 ter 1.c LSS).

La edad indicada, en el supuesto de la maternidad biológica, será la que tenga cumplida la madre en el momento del inicio del descanso, tomándose como referente el momento del parto a efectos de acreditar el período mínimo de cotización que corresponda. En los casos de adopción y/o aco-

¹⁹ Disposición adicional sexta LSS.

²⁰ Disposición adicional séptima LSS.

gimiento, la edad señalada será la que tenga cumplida los interesados en el momento del inicio del descanso, tomándose como referente el momento de la resolución a efectos de acreditar el período mínimo de cotización que corresponda (artículo 133 ter 2 y 3 LSS).

Finalmente indicar que, durante la maternidad, subsiste la obligación de cotizar (artículo 106.4 LSS) y las cuotas correspondientes a esta situación serán computables «a efectos de los distintos períodos previos de cotización exigidos para el derecho a las prestaciones» (artículo 124.3 LSS).

3.3. La excedencia por cuidado de hijo

Conforme a la actual redacción del artículo 46.3 ET son dos las excedencias que se pueden solicitar.

La primera de ellas, es la prevista en su primer párrafo, en virtud de la cual, los trabajadores (padre y madre pues) tienen derecho a un período de excedencia de duración no superior a tres años para atender al cuidado de un hijo, tanto cuando lo sea por naturaleza, como por adopción, o en los supuestos de acogimiento, tanto permanente como preadoptivo, aunque éstos sean provisionales, a contar desde la fecha de nacimiento o, en su caso, de la resolución judicial o administrativa. Se trata de padres trabajadores que solicitan la excedencia, si bien, ha de quedar claro que el sujeto causante de la misma es un hijo que no tiene por qué padecer una enfermedad o discapacidad, pues el ET no contempla distinción alguna entre el hijo sano y el hijo enfermo/discapacitado, lo cual merece de crítica, ya que se podría haber previsto, para este segundo supuesto, un período de excedencia superior o en mejores condiciones.

La segunda es la contemplada en el párrafo segundo del artículo 46.3 ET, que prevé el derecho de los trabajadores de un período de excedencia, de duración no superior a dos años, salvo que por convenio colectivo se establezca una duración superior, para atender al cuidado de un familiar hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad que, por razón de su disca-

pacidad²¹, no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe actividad retribuida. Aquí, no estamos hablando de padres/ trabajadores, sino de abuelos/trabajadores que cuidan a un nieto/a, o de un trabajador que cuida a su hermano, que está discapacitado y no percibe salario, variando pues tanto los titulares del derecho como los sujetos causantes del mismo.

En todo caso, aplicable a las dos excedencias, su régimen jurídico, dispuesto en el propio precepto, es el siguiente:

- Se configura como un derecho individual de cada trabajador, hombre o mujer, pero si, dos o más trabajadores de la misma empresa generan el derecho a la excedencia por un mismo sujeto causante, el empresario podrá limitar su ejercicio simultáneo por razones justificadas de funcionamiento de la empresa.
- Puede disfrutarse de manera fraccionada.
- Cuando un nuevo sujeto causante (es decir, por ejemplo, un hijo) diere derecho a un nuevo período de excedencia, el inicio de la misma dará fin al que, en su caso, se viniera disfrutando.
- El período que el trabajador permanezca en excedencia (es decir, un máximo de tres o dos años) es computable a efectos de antigüedad y el trabajador tendrá, además, derecho a asistir a los cursos de formación profesional, a cuya participación deberá ser convocado por el empresario, especialmente con ocasión de su reincorporación.
- Durante el primer año de excedencia, el trabajador tiene derecho a la reserva de su puesto de trabajo. Ahora bien, si el trabajador tiene reconocido oficialmente, por los órganos competentes, la condición de familia numerosa, la reserva de puesto de trabajo se extiende: a) hasta un máximo de quince meses, cuando se trate de una familia numerosa de categoría general; b) hasta un máximo de dieciocho meses,

²¹ Vuelvo a insistir en que el legislador no determina qué entiende por discapacidad, remitiéndonos a lo dicho al analizar el artículo 37.5 ET.

si se trata de una categoría especial²². Transcurrido este año (o los quince o los dieciocho meses), la reserva queda referida a un puesto de trabajo del mismo grupo profesional o categoría equivalente.

A nuestros efectos, la cuestión de familia numerosa es de gran importancia porque, la Ley 40/2003, de 18 de noviembre de protección de las familias numerosas, equipara a éstas, las familias constituidas por: 1) uno o más ascendientes con hijos, sean o no comunes, siempre que al menos uno de ellos sea discapacitado o esté incapacitado para trabajar²³ (artículo 2.2.a); 2) dos ascendientes, cuando ambos sean discapacitados, o, al menos, uno de ellos tuviera un grado de discapacidad igual o superior al 65%, o estuvieran incapacitados para trabajar, con dos hijos, sean o no comunes (artículo 2.2.b); 3) tres o más hermanos huérfanos absolutos (sin padre ni madre), o dos, si uno de ellos es discapacitado, que convivan y tengan una dependencia económica entre ellos.

También hay que tener en cuenta que, conforme al artículo 4.3 de esta Ley, cada hijo discapacitado o incapacitado para trabajar, computa como dos para determinar la categoría en que se clasifica la unidad familiar de la que forma parte.

Por su parte, la LGSS (artículo 180) contiene también una regulación muy específica para estas excedencias, a saber, el establecimiento, dentro de las prestaciones familiares, en su modalidad contributiva, de una prestación de naturaleza no económica, que consiste en la consideración como de período de cotización efectiva²⁴ a los efectos de las prestaciones de Seguridad

²² Las categorías de familia numerosa, están recogidas en el artículo 4 de la Ley 40/2003, de 18 de noviembre de protección de las familias numerosas.

²³ A los efectos de la ley, se entiende por discapacitado aquel que tenga reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%, y, por incapaz de trabajar, aquélla persona que tenga reducida su capacidad de trabajo en un grado equivalente al de la incapacidad permanente absoluta o gran invalidez (artículo 2.5 Ley 40/23).

²⁴ Una de las novedades importantes de la Ley 52/2003, de 10 de diciembre, de disposiciones específicas en materia de Seguridad Social, fue precisamente el considerar como período de cotización efectiva, aunque ficticia, el primer año de reserva de puesto de trabajo de estas excedencias, puesto que «uno de los elementos que podía hacer dudas (antes) al posible beneficiario sobre el disfrute cotización provocadas por el tiempo que se dedicaba a la atención

Social por jubilación, incapacidad permanente, muerte o supervivencia, y maternidad, el primer año con reserva de puesto de trabajo del período de excedencia que los trabajadores, de acuerdo con la legislación aplicable, disfruten en razón del cuidado de cada hijo, natural o adoptado, o de menor acogido, en los supuestos de acogimiento familiar permanente o preadoptivo, o por cuidado de otros familiares, entre ellos, como se ha apuntado los discapacitados.

En consonancia con la regulación del ET, este período considerado como de cotización efectiva tendrá una duración de quince meses, si la unidad familiar de que forma parte el menor en razón de cuyo cuidado se solicita la excedencia tiene la consideración de familia numerosa categoría general, o de dieciocho meses si tiene la de categoría especial.

Beneficiario es el trabajador por cuenta ajena que disfrute de estos períodos de excedencia laboral, de acuerdo con la legislación aplicable, es decir el ET (artículo 4 del Real Decreto 1335/2005, de 11 de noviembre, por el que se regulan las prestaciones familiares en la Seguridad Social, en adelante RPF), bien entendido que el período computable como efectivamente cotizado será el correspondiente al primer año de excedencia; si no llega a completarse este año, se computa como cotizado el período efectivamente disfrutado. El cómputo de un nuevo período de cotización efectiva se inicia por cada disfrute de excedencia laboral a que puedan dar lugar los sucesivos hijos, menor acogido o familiar (artículo 5 RPF).

Para ejercitar este derecho, las empresas deben comunicar a la Tesorería General de la Seguridad Social, «en el plazo de quince días a partir de que se produzca, el inicio y la finalización del disfrute por sus trabajadores de los períodos de excedencia». La omisión de dicha comunicación, podrá ser objeto de la sanción correspondiente en aplicación de la Ley de Infracciones y Sanciones (artículo 8 RPF).

de sus familiares» BLÁZQUEZ AGUDO, E.M.^{3.}: «El nuevo desarrollo de las prestaciones familiares: principales modificaciones introducidas por el Real Decreto 1335/2006, de 11 de noviembre», Justicia Laboral, núm. 28, 2008, pág. 48. de esta protección, además de la pérdida de su salario, eran las lagunas de...

3.4. El despido

Otra de las novedades más importantes de la LI es la consideración como despido nulo de la solicitud y disfrute del permiso o reducción de jornada por nacimiento de hijos prematuros o que por cualquier circunstancia tengan que permanecer hospitalizados a continuación del parto, y que se amplía, como causa de despido nulo, el período de disfrute, y no sólo de solicitud, de la excedencia por cuidado de un familiar, en este caso hijo, enfermo o discapacitado que no puede valerse por sí mismo, y no desempeñe actividad retributiva.

En efecto, el artículo 55.5 ET, tras disponer que será nulo es despido que tenga por móvil una de las causas de discriminación prohibidas en la Constitución o en la Ley, o bien se produzca con violación de derechos fundamentales y libertades públicas del trabajador, establece que el despido también será nulo en el supuesto de:

- Trabajadores (padre o madre) que hayan solicitado o estén disfrutando del permiso de poder ausentarse durante una hora para poder acudir a ver a los hijos prematuros o que, por cualquier otra causa, estén hospitalizados a continuación del parto, o que tengan reducida su jornada de trabajo, hasta un máximo de dos horas, por alguna de estas circunstancias (artículo 37.4 bis ET).
- Trabajadores (padre o madre) que hayan solicitado o estén disfrutando la reducción de jornada por tener a su cuidado un hijo con una discapacidad física, psíquica o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida (artículo 37.5 ET).
- Trabajadores (madre o padre) que hayan solicitado o estén disfrutando de la excedencia, de duración no superior a dos años²⁵, por cuidado de un familiar hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad, que padezca una discapacidad y no pueda valerse por sí mismo ni desempeñe actividad retribuida (artículo 46.3 ET)²⁶.

²⁵ Salvo que por convenio colectivo se establezca una duración mayor.

²⁶ «Las nulidades como única alternativa a la procedencia en el caso de trabajadores con contrato suspendido no se refiere sólo a las extinciones disciplinarias sino que afecta a cual-

Estas causas operan como nulas, salvo que se declare la procedencia del despido por motivos no relacionados con el ejercicio del derecho a estos permisos, reducciones de jornada o excedencias (artículo 55.5 ET último párrafo).

4. LA INFANCIA Y LA DISCAPACIDAD EN LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL

Ya de dijo en la introducción que se iban a analizar las normas, no sólo del Derecho del Trabajo, sino también las de otros sistemas de protección social destinadas a la infancia y discapacidad. También que, dentro de los sistemas de protección, se iba a estudiar tanto las previsiones, sobre esta materia, del Sistema de la Seguridad Social como del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Por ello, su exposición de ha dividido en: (IV.1) la infancia y la discapacidad en el Sistema de la Seguridad Social y (IV.2) la infancia y la discapacidad en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

4.1. La infancia y la discapacidad en el sistema de la seguridad social

Aparte de la maternidad y del establecimiento, dentro de las prestaciones familiares, en su modalidad contributiva, de una prestación de naturaleza no económica, para los supuestos de excedencia por cuidado de hijo y de familiar, la LGSS contempla una prestación específica para los supuestos de hijos menores discapacitados²⁷, dentro de las prestaciones familiares, la

quier extinción que tenga su origen en alguna de las causas objetivas relatadas en el artículo 52 ET», BADIOLA SÁNCHEZ, A.M.³: «Un repaso al despido nulo por embarazo y maternidad de la trabajadora», Justicia Laboral, núm. 32, 2008, pág. 37.

²⁷ Por ello, en el presente trabajo que trata la infancia, para lo cual se ha partido de la idea de que ha de tratarse de un menor de edad, no se incluye la prestación de invalidez no contributiva, ya que sus beneficiarios son los mayores de dieciocho años (artículo 144.1.a LGSS).

asignación económica por hijo discapacitado a cargo²⁸, cuya regulación está contenida en la LGSS, artículos 180-190 y en el desarrollo reglamentario de estos preceptos, el Real Decreto 1335/2006, de 11 de noviembre (RPF²⁹), que la considera como una prestación no contributiva.

En primer lugar, se va a especificar qué se entiende por hijo a cargo o qué hijos dan derecho a la prestación, en suma, quién es el sujeto causante.

Hijo a cargo es el menor de dieciocho años, cualquiera que sea la naturaleza legal de la filiación, así como los menores acogidos, en acogimiento familiar, permanente o preadoptivo (artículos 181.a y 182.1.b LSS), siempre que conviva y dependa económicamente del beneficiario (artículo 9 RPF).

Se entenderá, salvo prueba en contrario, que existe dependencia económica cuando el hijo o el menor acogido conviva con el beneficiario, no rompiendo la convivencia «la separación transitoria motivada por razón de estudios, trabajo de los padres o acogedores, tratamiento médico, rehabilitación u otras causas similares». Se considera que el hijo o el menor acogido está a cargo del beneficiario, «aun cuando realice un trabajo lucrativo, por cuenta propia o ajena, siempre que continúe conviviendo con el beneficiario de la prestación y que los ingresos percibidos por aquel en concepto de rendimiento del trabajo no superen el 75% del IPREM vigente en cada momento, en cómputo anual». Se presume que el hijo menor o acogido no está a cargo del beneficiario «cuando sea preceptor de una pensión contributiva, a cargo de un régimen público de protección social, distinta de la pensión de orfandad o de la pensión a favor de familiares de nietos o hermanos» (artículo 9 RPF).

²⁸ La anteriormente denominada asignación por hijo minusválido a cargo, hoy discapacitado, en aplicación de la disposición adicional octava LD a cuyo tenor, «las referencias que en los textos normativos se efectúa a los minusválidos y a personas con minusvalía, se entenderán realizadas a personas con discapacidad» y que «a partir de la fecha de entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos personas con discapacidad para denominarlas».

²⁹ Sobre la regulación introducida por este reglamento, vid. BLÁZQUEZ AGUDO, E.M.^ª: «El nuevo desarrollo de las prestaciones familiares: principales modificaciones introducidas por el Real Decreto 1335/2006, de 11 de noviembre», Justicia Laboral, núm. 28, 2008, págs. 33-56.

Tratándose de un hijo discapacitado a cargo, tiene que tener reconocido por los órganos competentes³⁰, según de la prestación de que se trate, un grado de discapacidad igual o superior al 33, 65 o 75%, —en este último caso se exige, además, el que, como consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite el concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida diaria, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos—, grado de discapacidad que se determina aplicando los baremos contenidos en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (artículo 182 ter LSS).

Son beneficiarios de la asignación económica por hijo o menor acogido discapacitado a cargo en la modalidad no contributiva quienes reúnan los siguientes requisitos (artículo 182 LSS):

- a) Residan legalmente en el territorio español. Este requisito se acredita «mediante certificación de inscripción en el correspondiente padrón municipal». Se considera cumplida esta condición «en el supuesto de trabajadores trasladados por su empresa fuera del territorio español, que se encuentren en situación asimilada a la de alta y coticen en el correspondiente régimen de Seguridad Social español» (artículo 10 RPF).
- b) Tengan a su cargo un hijo o menor en quien concurra los requisitos para ser considerado sujeto causante, que resida en el territorio español. En los casos de separación o divorcio, el derecho al percibo de la asignación se conservará para el padre o la madre por los hijos o menores acogidos que tenga a su cargo.
- c) No perciban ingresos anuales, de cualquier naturaleza, superiores al límite de ingresos que fije las Leyes de Presupuestos Generales del Estado. *Si el hijo o menor acogido es discapacitado no se exige límite de recursos económicos.*

³⁰ La determinación y, en su caso, la revisión del grado de minusvalía, así como la necesidad del concurso de tercera persona corresponde a los equipos de valoración y orientación u órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas, según el baremo contenido en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (artículo 15 RPF).

- d) No tengan derecho ni el padre ni la madre a prestación de esta misma naturaleza en cualquier régimen público de protección social.

El artículo 182 LSS determina que son también beneficiarios, y en razón de lo que hubiera correspondido a sus padres, los huérfanos de padre y madre (esto es, los huérfanos absolutos) y los abandonados (siempre que no se encuentren en régimen de acogimiento familiar, permanente o preadoptivo), menores de dieciocho años o discapacitados en un grado igual o superior al 65%. Asimismo lo son, beneficiarios, los hijos discapacitados mayores de dieciocho años huérfanos absolutos que no hayan sido incapacitados judicialmente y conserven su capacidad de obrar.

En cuanto la prestación, la LGSS (artículo 181 a en relación con el artículo 182 bis) prevé las siguientes asignaciones³¹:

- Una asignación económica por hijo o menor a cargo menor de dieciocho años³².
- Una asignación económica por hijo o menor a cargo, menor de dieciocho años, y con una discapacidad igual o superior al 33%³³.
- Una asignación económica por hijo o menor a cargo, mayor de dieciocho años, afectado por una discapacidad igual o superior al 65%³⁴.
- Una asignación económica por hijo o menor a cargo, mayor de dieciocho años, afectado por una discapacidad en un grado igual o superior al 75% y, como consecuencia, de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite del concurso de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida diaria tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos³⁵.

³¹ Su cuantía es actualizada en las correspondiente Ley de Presupuestos Generales del Estado (artículo 52 LGSS).

³² Su cuantía actual es de 500 euros anuales (125,00 euros trimestrales).

³³ Su cuantía actual es de 1000 euros anuales (250 euros trimestrales). No se exige límite de recursos económicos.

³⁴ Su cuantía actual es de 3.941,28 (328,44 euros mensuales). No se exige límite de recursos económicos.

³⁵ Su cuantía actual es de 5.911,92 (4922,66 euros mensuales). No se exige límite de recursos económicos.

Respecto al nacimiento de la prestación, el derecho a la asignación por hijo o menor discapacitado nace cuando concurren las condiciones de acceso a las mismas y se produzca el hecho causante, esto es, el nacimiento del hijo. En el caso, de la asignación económica por hijo discapacitado a cargo, se requiere el reconocimiento del grado de minusvalía por el órgano competente (los equipos de valoración y orientación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales u órgano correspondiente de las Comunidades Autónomas a los que se haya transferido las funciones y servicios de dicha Entidad Gestora), grado de discapacidad que se determina valorando tanto los factores físicos, psíquicos o sensoriales como los factores sociales complementarios; también han de valorar la situación de dependencia y necesidad de concurso de otra persona, caso de que el grado reconocido sea del 75% (artículo 15 RPF).

Ahora bien, el reconocimiento del derecho a la correspondiente prestación, requiere la previa presentación ante el INSS de la pertinente solicitud, aportando los documentos necesarios para la acreditación de las circunstancias determinantes del derecho, salvo que se trate de hechos, datos o circunstancias (como el importe de las pensiones y subsidios) que la Administración de la Seguridad Social deba conocer por sí misma (artículos 183 LSS y 11 RPF al que se remite expresamente le artículo 13 RNH).

El reconocimiento del derecho surte efecto «a partir del día primero del trimestre natural inmediatamente siguiente al de la presentación de la solicitud» (artículo 17 RPF).

La asignación económica durará hasta que exista alguna causa de suspensión o extinción del derecho.

En todo caso, durante su percepción, los beneficiarios están obligados a comunicar al INSS, en el plazo de treinta días, contados a partir de la fecha en que se produzcan, cualquier variación que haya tenido lugar en la situación familiar —que haya de ser tenidas en cuenta a efectos del nacimiento, modificación o extinción del derecho—, así como los cambios de residencia. Asimismo, deben presentar cada año una declaración expresiva de los ingresos habidos durante el ejercicio presupuestario anterior (artículos 183 LSS y 16 RPF).

No existe precepto alguno que relacione las causas de suspensión y extinción deduciéndose del artículo 16 RPF, siendo éstas las que supongan variación en la situación familiar que lleguen a generar la extinción del derecho así como la pérdida de la condición de residente o traslado de residencia fuera del territorio español.

Se extingue asimismo la asignación por fallecimiento del hijo a cargo, por cumplir éste los dieciocho años y por no tener, por mejoría, un grado de discapacidad igual o superior al 65 ó 75% —o no requerir el concurso de tercera persona—, tras practicarse la correspondiente revisión, que se produce bien de oficio bien a instancia de parte en los términos previstos en el artículo 15 RPF.

Finalmente indicar, respecto a su régimen de incompatibilidades que:

- Las prestaciones familiares son incompatibles con la percepción, por parte del padre o de la madre, de cualquier otra prestación análoga establecida en los restantes regímenes públicos de protección social. En cambio son compatibles, todas las prestaciones familiares entre sí.
- Para el supuesto específico de asignación económica por hijo o menor acogido discapacitado a cargo, ésta es incompatible con la condición, por parte del hijo, de pensionista de invalidez o jubilación en la modalidad no contributiva, beneficiario de las prestaciones de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (la Ley 13/1982, de 7 de abril) o de las pensiones asistenciales reguladas en la Ley 45/1960, de 21 de julio. En cambio, es compatible con la pensión de orfandad (artículo 30 RPF).

4.2. La infancia y la discapacidad en el sistema para la autonomía y atención a la dependencia

Ya de ha dicho que, dentro de los sistemas de protección social, se ha considerado importante incluir la regulación que el Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia concedía a los menores discapacitados, en este caso, dependientes, tras las publicación de la LD, lo que demues-

tra que, el legislador, poco a poco, se va sensibilizando con la situación de esta infancia (menor de tres años y dependiente) y de sus familias.

Vaya por delante que sólo se van a exponer las especialidades incluidas en la LD, pero no el cuadro de prestaciones de servicios sociales y económicas, puesto que se considera, excede de nuestro presente trabajo, remitiéndonos, con carácter general, a las monografías existentes sobre la materia ³⁶.

Pues bien, la LD contiene una disposición adicional, la decimotercera ³⁷, que lleva por rúbrica la «protección de los menores de 3 años» y, en ella, se determina lo siguiente:

«Sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia atenderá a las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados del entorno familiar a favor de los menores de tres años acreditados en situación de dependencia. El instrumento de valoración previsto en el artículo 27 ³⁸ de esta Ley incorporará a estos efectos a escala de valoración específica».

Como ya es sabido, la situación de dependencia, más en concreto, la fijación del grado y nivel de dependencia, se efectúa mediante la aplicación del correspondiente baremo, baremo que esté regulado y establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas

³⁶ Por cierto, la propia Exposición de Motivos de la LD señala que «han sido las familias, y en especial las mujeres, las que tradicionalmente han asumido el cuidado de las personas dependientes, constituyendo los que ha dado por llamarse el apoyo informal. Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que lo necesitan»

³⁷ El artículo 5.1.b LD, «titulares de derechos» indica expresamente que «para los menores de 3 años se estará a lo dispuesto en la disposición adicional decimotercera».

³⁸ Artículo que regula la valoración de la dependencia.

en situación de dependencia, el DVD. Pues bien, lo que viene a establecer esta disposición adicional es que, en el caso de los menores de tres años, esta situación de dependencia queda reflejada, a efectos jurídicos, mediante la aplicación de un baremo diseñado específicamente para ellos, que se denomina escala de valoración específica, y que está regulada en el Anexo II DVD.

Pasemos a analizar el Anexo II DVD, esto es, la escala de valoración específica de dependencia para personas menores de tres años (en adelante EVE ³⁹), en cuya elaboración se ha tenido en cuenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (documento conocido como CIF), adoptada por la OMS.

Comienza su regulación señalando que serán objeto de valoración las situaciones originadas por condiciones de salud de carácter crónico, prolongado o de larga duración, y que la valoración tendrá carácter no permanente, debiéndose realizar revisiones de oficio periódicas a los 6,12,18,24 y 30 meses. A los 36 meses, es decir, cuando el menor cumpla los tres años, deberá ser obligatoriamente evaluado aplicándose ya el baremo del Anexo I (el ordinario, de valoración de los grados y niveles de dependencia para los mayores de tres años).

El EVE contempla tres grados de dependencia, moderada, severa y gran dependencia, que se corresponden con una puntuación final de 1 a 3 puntos, pero no se establecen niveles en cada grado, realizándose una asignación directa al nivel 2.

Los criterios de aplicación del EVE son cuatro y son los siguientes:

1. La situación de dependencia del menor entre cero y tres años se efectúa comparándose con el funcionamiento esperado de otros menores de la misma edad sin el condicionamiento de salud por el que se solicita la valoración.

³⁹ Como acontece con el baremo de valoración de los grados y niveles de dependencia, existe también un manual de uso para el empleo de la EVE dirigido a los profesionales valoradores que sirve de apoyo a los mismos. Su objetivo es orientarles y unificar criterios de aplicación.

2. La valoración se realiza teniendo en cuenta los informes sobre la salud del menor y sobre el entorno en el que viva, sin que el diagnóstico de la enfermedad sea criterio en sí mismo de la valoración.
3. La valoración se efectúa bajo dos parámetros a los que denomina variables de desarrollo y necesidades de apoyo en salud. *Las variables de desarrollo* se agrupan en determinadas funciones y actividades, motriz y adaptativa⁴⁰; *las necesidades de apoyo en salud*, determinan el peso al nacimiento, las medidas de soporte para funciones vitales y las medidas para la movilidad⁴¹.
4. La valoración debe responder a criterios homogéneos, y se llevará a cabo mediante observación directa del menor por un profesional⁴², que tendrá en cuenta las ayudas técnicas, así como las medidas de apoyo⁴³, que le hayan sido prescritas y el entorno habitual de la persona.

Según el manual de uso, la EVE permite que sea aplicada en los entornos en los que se desarrolla, de manera habitual, la vida del menor, es decir, en el domicilio familiar, en el hospital, si se encuentra ingresado por una larga hospitalización, en el centro de salud, en la

⁴⁰ El grado en desarrollo se obtiene de la combinación de las puntuaciones obtenidas en las tablas de actividad motriz y actividad adaptativa.

⁴¹ El grado en salud se obtiene de la combinación de las puntuaciones obtenidas en las tablas de peso al nacimiento y medidas de soporte para funciones vitales, para personas desde el momento del nacimiento hasta los 6 meses de edad, y medidas de soporte para funciones vitales y medidas para la movilidad, para personas desde los 6 meses hasta los 36 meses de edad.

⁴² El manual de uso indica que, al efecto, se ha de concertar una cita con la persona responsable de la atención del menor. Recomienda que ésta, la cita, se acuerde considerando el horario más adecuado para conseguir una mayor disposición y colaboración; por ello, aconseja que se procure que el menor no tenga hambre, sueño, en suma, un momento del día en el que el niño esté más relajado, despierto y en mejores condiciones. También señala que la presencia de los padres o cuidadores habituales durante la valoración, en general, propicia un ambiente favorable. En cuanto al profesional determina expresamente que tiene que procurar dar a toda la valoración un aspecto lúdico y observar con atención la conducta espontánea del niño. Cuando precise observar algún hito que no se manifieste espontáneamente, el profesional podrá indicar a la persona que haya llevado al niño a la cita lo que debe hacer, y sólo si, pese a todo, no fuera posible, su observación deberá provocarlo él mismo.

⁴³ Añade el manual de uso.

escuela infantil o en la unidad de atención temprana a la que puede acudir de manera habitual para recibir tratamiento.

Asimismo, el manual de uso, aclara que para la aplicación de la EVE no se precisa el empleo de materiales específicos; dado que la valoración de efectúa en el entorno habitual del menor, se trata de observar la realización de actividades mediante el uso de los objetos y materiales que habitualmente se encuentran en el mismo, y a los que el niño esté acostumbrado.

5. La determinación del grado de dependencia de la persona valorada se obtendrá a partir de la puntuación final obtenida en aplicación del EVE de acuerdo con la tabla de puntuación que obra en el propio Anexo II, que figura a continuación. La puntuación final se consigue mediante la combinación de las puntuaciones obtenidas en la tabla de variables de desarrollo y la tabla de necesidades de apoyos en salud.

TABLA DE DEPENDENCIA

Grados de dependencia en niños menores de tres años

Desarrollo	Salud	Grado de dependencia
3	3	3
3	2	3
3	1	3
3	0	3
2	3	3
1	3	3
0	3	3
2	2	2

TABLA DE DEPENDENCIA (*continuación*)

Grados de dependencia en niños menores de tres años

Desarrollo	Salud	Grado de dependencia
2	1	2
1	2	2
0	2	2
2	0	1
1	1	1
1	0	1
0	1	1

Por último, señalar que la disposición adicional decimotercera LD, apartado 3, determina también «en el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar la atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales».

LA SITUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA: UN COMENTARIO ESTADÍSTICO

Luis Alfonso Camarero Rioja
Departamento de Teoría, Metodología y Cambio Social
UNED

La discapacidad puede entenderse de muy distintas formas, todas ellas con una gran imprecisión. Las clasificaciones internacionales señalan que la discapacidad es la limitación para realizar actividades dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Difícilmente podemos definir «normalidad» para el conjunto de la trayectoria vital de una persona y más complejo resulta si dicha definición quiere ser universal si no se tienen en cuenta los contextos culturales. No es desde luego el objeto de estas páginas ni definir, ni discutir el término de discapacidad. Simplemente se quiere hacer un recorrido para valorar la incidencia de la discapacidad y las implicaciones que tiene la discapacidad sobre los otros, sobre los familiares, amigos y cuidadores que son quienes suplen las carencias de la persona discapacitada.

El estudio de la discapacidad es una preocupación reciente y ello hace que las fuentes estadísticas sean escasas. En España la principal fuente para el estudio de la discapacidad es la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) que realiza el INE. Esta encuesta tiene una gran calidad pero, lamentablemente, el último dato disponible es de 1999, por lo que deberemos recurrir a estimaciones para valorar la situación actual.

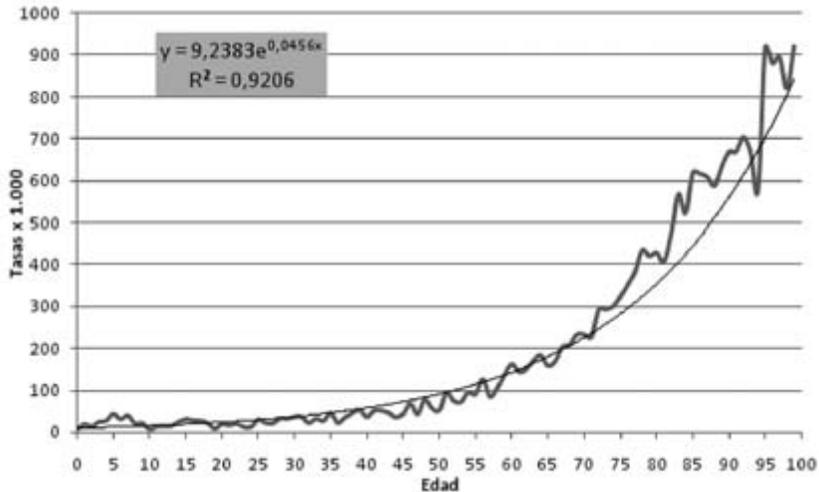
La definición de discapacidad que utiliza esta encuesta es muy amplia y explora múltiples dificultades para realizar actividades cotidianas u ocasio-

nales. Los datos que ofrece pueden considerarse como una radiografía extrema de la situación sin que, por ello, podamos llegar a comprender claramente la situación de gravedad. Por ejemplo, las dificultades de visión de colores se consideran de la misma forma que se considera la dificultad para mover las manos. Ambas situaciones producen limitaciones, pero resulta claro que las implicaciones de una y otra son bien distintas. Por otra parte, conviene tener presente cual es la principal deficiencia de la encuesta de Discapacidad. La encuesta de Discapacidad se realiza sobre el universo de la población que reside en hogares, y por lo tanto, deja fuera a todas las personas que residen en instituciones colectivas, por ejemplo en hospitales o en residencias de ancianos. Por ello deja fuera del ámbito de investigación a un grupo de personas con problemas graves de discapacidad.

Los datos muestran que la discapacidad es producto del deterioro de las funciones fisiológicas, motiles y mentales y puede considerarse como una

GRÁFICO 1

Tasas (x1000) de discapacidad por edad



Fuente: EDDDES, 1999 INE. Elaboración propia.

función vital, en el sentido de que depende de la edad. La probabilidad de ser una persona con discapacidad se incrementa de forma exponencial con la edad del sujeto. Vid. gráfico 1.

En términos generales se observa que a los 60 años hay un 10% de personas con discapacidad, cifra que se dobla en una década y a los 70 años se alcanza el 20%. A edades de 75 años la discapacidad alcanza a un tercio de las personas y en edades mayores de 85 años la prevalencia de la discapacidad es superior al 50%. En el contexto general del envejecimien-

TABLA 1

Tasas de discapacidad (x1000) por sexo y edad

	Hombres	Mujeres	Total
0-4	19,649	18,223	18,952
5-9	37,365	23,894	30,885
10-14	17,385	13,861	15,641
15-19	25,776	20,511	23,221
20-24	18,046	14,442	16,298
25-29	37,675	17,203	27,632
30-34	34,243	27,105	30,718
35-39	40,644	40,509	40,577
40-44	46,924	41,695	44,304
45-49	56,642	58,415	57,532
50-54	68,045	87,263	77,783
55-59	103,610	114,209	109,031
60-64	168,783	156,577	162,377
65-69	178,911	204,175	192,443
70-74	219,350	306,394	267,791
75-79	337,251	404,310	376,837
80-84	421,223	501,138	471,908
85-89	560,180	637,535	614,501
90-94	603,617	691,485	664,846
95-99	802,754	939,072	892,348

Fuente: EDDDES, 1999 INE. Elaboración propia.

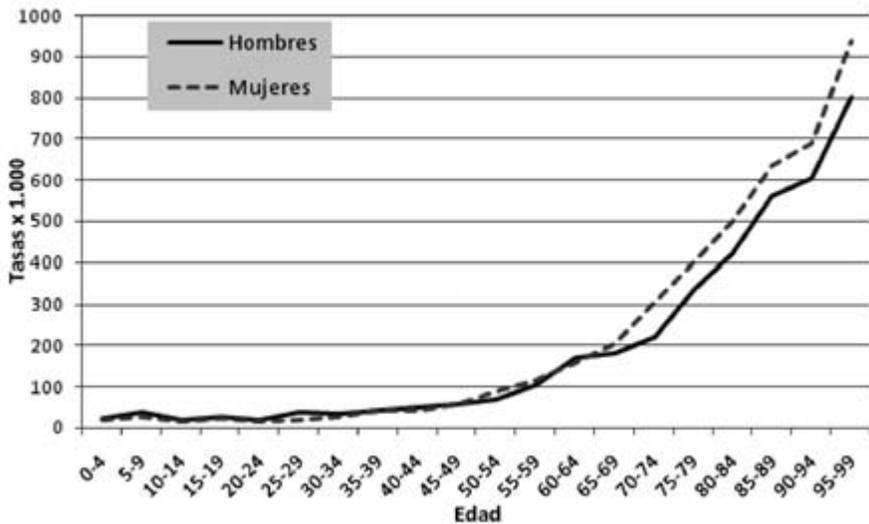
to, cada vez los mayores son más, y del incremento de la esperanza de vida, cada vez se viven más años, estas tasas indican la importancia que el colectivo de personas con discapacidad alcanzará en el futuro.

El hecho de que la discapacidad sea función de la edad, —deterioro de las funciones fisiológicas, de movilidad, de motilidad y mentales— hace que las diferencias en esperanza de vida sean el principal factor determinante de las diferencias en discapacidad. La tabla siguiente muestra la prevalencia de discapacidad por sexo para grupos de edad.

Los datos (Vid. tabla 1 y gráfico 2) muestran que a partir de los 65 años la incidencia de la discapacidad se acentúa en el caso de las mujeres respecto a los hombres. Es decir, al comenzar la tercera edad la situación de

GRÁFICO 2

Tasas (x1000) de discapacidad por sexo y edad



Fuente: EDDDES, 1999 INE. Elaboración propia.

las mujeres en cuanto a discapacidad se hace comparativamente peor. Aunque pueden señalarse distintas líneas para interpretar dicha situación conviene considerar como principal causa el efecto diferencial de la esperanza de vida. Los individuos con mayores problemas mueren antes y la mortalidad es diferencial por sexo; la esperanza de vida de los hombres es menor. Los hombres mueren más temprano, y especialmente, mueren antes aquellos que se encuentran en peores condiciones vitales. En este sentido podemos decir que a igualdad de condiciones de deterioro físico resulta más probable que fallezca un hombre mientras que una mujer tiene mayor probabilidad de mantenerse viva. En este sentido la discapacidad sería una función inversa de la mortalidad. Por ello, a edades elevadas, en donde los efectos de la mortalidad diferencial de las generaciones resultan ya patentes, la prevalencia de discapacidad en las mujeres es mayor, debido a su menor mortalidad.

Las tasas obtenidas en la tabla anterior (tabla 1) nos permiten mediante el procedimiento de tasas tipo hacer una estimación de la discapacidad con la estructura poblacional actual. Los resultados aparecen en la tabla siguiente. (Vid. tabla 2).

La proyección realizada ofrece un incremento muy importante de la discapacidad en la población española. Mientras los datos de 1999 ofrecen un total de alrededor de tres millones y medio de personas con discapacidad, en la actualidad esta cifra se acerca a los 4 millones y medio. Téngase en cuenta que este incremento es reflejo únicamente del acelerado envejecimiento de la población española ya que al utilizar el método de tasas tipo se ha supuesto constante la prevalencia de la discapacidad.

Si bien hay distintos tipos y grados de discapacidad, por lo general existe una relación entre los mismos. Como puede apreciarse en la siguiente tabla (Vid. tabla 3), aproximadamente más de 6 de cada diez personas con discapacidad mayores de 59 años no pueden desplazarse fuera del hogar. Esta situación, que resulta común para la mayoría de las personas con discapacidad, sitúa a este colectivo en una situación de fuerte dependencia, en la medida en que necesitan de otras personas, familiares o cuidadores, para desarrollar su vida. Nótese además más de la tercera parte de quienes tie-

TABLA 2

Estimación de las personas con algún tipo de discapacidad para 2007 por sexo y edad

	Varones	Mujeres	Total
0-4	22651	19768	42419
5-9	40631	24545	65176
10-14	18999	14358	33357
15-19	30895	23224	54119
20-24	26308	20176	46484
25-29	72588	31137	103725
30-34	71381	52521	123902
35-39	79629	74835	154464
40-44	85970	73991	159961
45-49	92717	94788	187505
50-54	93568	121103	214671
55-59	128742	146726	275468
60-64	186266	184275	370541
65-69	155617	197981	353598
70-74	198104	334157	532261
75-79	236890	383950	620840
80-84	187041	359332	546373
85+	158502	409417	567919
TOTAL	1886499	2566284	4452783

Fuente: EDDDES, 1999 INE. Elaboración propia.

nen alguna discapacidad tienen también problemas de desplazamiento en general, incluso dentro del propio hogar.

Los datos sitúan como segundo tipo de discapacidad (casi la mitad) a aquellas personas que no pueden realizar tareas del hogar. Sin embargo esta cifra es en realidad mayor. Como puede apreciarse, resulta significativa la diferencia que existe entre hombres y mujeres; las tasas femeninas doblan a las masculinas. El dato es significativo pero no extraño. El carácter socialmente atribuido de cuidado del hogar como función femenina hace

TABLA 3

**Porcentaje de personas con discapacidad según tipo de la misma
(Mayores de 59 años)**

	Hombres	Mujeres	Total
Discapacidad para ver	32,0	33,1	32,7
Discapacidad para oír	34,5	27,8	30,3
Discapacidad para comunicarse	11,5	12,0	11,8
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	13,4	16,2	15,2
Desplazarse	32,5	42,0	38,4
Utilizar brazos y manos	27,5	33,1	31,0
Desplazarse fuera del hogar	55,2	69,4	64,1
Cuidar de sí mismo	21,3	25,9	24,2
Realizar tareas del hogar	33,0	55,9	47,3
Relación con otras personas	13,4	16,7	15,5

Nota: Una misma persona puede tener más de un tipo de discapacidad.

Fuente: INE, 1999. EDDDES. Elaboración propia.

que los hombres, al no participar en dichas actividades, tampoco se sientan imposibilitados para realizar dichas tareas. Se trata de un sesgo de género en la aplicación de las categorías de discapacidad.

Si utilizamos una medida de severidad de la discapacidad, atendiendo a aquellas situaciones de problemas de movilidad y de imposibilidad de cuidados personales, observamos importantes diferencias por sexo. (Vid. tabla 4). Las mujeres tienen un grado de discapacidad más severa. La cuarta parte de las mujeres con discapacidad, mayores de 59 años, necesitan ayuda para moverse y para cuidarse. Para los hombres, por el contrario, la discapacidad severa es menor.

No suele ser habitual en los análisis sobre discapacidad preocuparse por las diferencias rurales y urbanas. Pero precisamente, dado que el principal elemento definidor de la discapacidad es la movilidad y teniendo en cuenta que la movilidad es más reducida en áreas rurales que en urbanas, la situa-

TABLA 4

Severidad de la discapacidad. Personas mayores de 59 años.

	Hombres	Mujeres	Total
Sin discapacidad severa	42,5%	29,3%	34,3%
Movilidad	36,2%	44,8%	41,6%
Cuidados	2,3%	1,3%	1,6%
Movilidad+cuidados	19,1%	24,6%	22,5%

Fuente: INE, 1999. EDES. Elaboración propia.

ción de discapacidad en áreas rurales resulta más grave. La mayor dispersión y la menor cercanía de servicios demandan de mayores necesidades de movilidad en las áreas rurales que en las áreas urbanas.

Los datos (Vid. tabla 5 y gráfico 3) demuestran además que la intensidad de la discapacidad es mayor en las áreas rurales que en las urbanas. A partir de las edades superiores a la 50 las diferencias en tasas de prevalencia de discapacidad en áreas rurales se separan clara y crecientemente de las áreas urbanas. Ello es especialmente cierto para los hombres. Para las mujeres si bien siguen manteniendo la desventaja rural, a partir de edades muy avanzadas, 85 años, las tasas se aproximan.

Esta relación puede parecer a primera vista extraña y de una manera precipitada pudiera interpretarse en función de diferencias en calidad de vida entre las áreas rurales y urbanas. Así se argumentaría que las condiciones de vida más duras de las áreas rurales producen mayor discapacidad.

Esta interpretación sin embargo no es correcta. Existe una variable anterior que puede ayudar a explicar estas diferencias. Se trata de las diferencias en esperanza de vida. La esperanza de vida en el medio rural es más alta que en las ciudades¹. Es decir se vive más en el campo y me-

¹ Vid. Camarero, L. Gómez, R. y Jiménez, R. (1999): «Morir en el campo y en la ciudad». En: *Revista Internacional de Sociología*. Nº 23, pp. 97-129.

TABLA 5

Tasas de discapacidad (x1000) para poblaciones rurales y urbanas

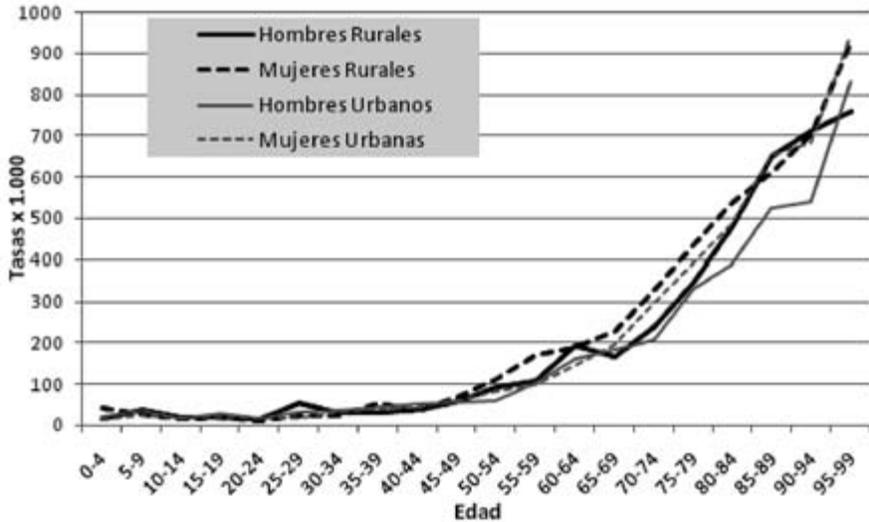
	Hombres Rural	Hombres Urbano	Mujeres Rural	Mujeres Urbano
0-4	16,188	20,687	39,855	11,654
5-9	38,513	36,997	25,923	23,247
10-14	20,239	16,437	12,974	14,135
15-19	21,598	27,087	18,531	21,124
20-24	17,302	18,243	8,871	15,936
25-29	55,949	32,492	20,178	16,401
30-34	33,303	34,568	20,462	29,246
35-39	31,991	43,792	51,377	37,262
40-44	37,614	49,912	33,797	44,049
45-49	59,851	55,675	65,889	56,571
50-54	95,313	60,564	108,491	81,591
55-59	108,063	102,169	167,618	97,360
60-64	193,336	159,116	186,714	144,479
65-69	167,098	184,368	225,042	195,727
70-74	241,766	207,570	328,300	296,897
75-79	347,854	331,142	435,484	391,481
80-84	482,588	386,688	538,894	484,808
85-89	651,129	523,883	612,247	651,381
90-94	713,657	539,255	706,192	684,593
95-99	759,705	829,362	930,864	944,994

Rurales: Residentes en municipios menores de 10.000 habitantes.

Fuente: INE, 1999. EDDDES. Elaboración propia.

GRÁFICO 3

Tasas (x1000) de discapacidad por tamaño de hábitat



Rurales: Residentes en municipios menores de 10.000 habitantes.

Fuente: INE, 1999. EDES. Elaboración propia.

nos tiempo en la ciudad. Vivir más quiere decir estar expuesto a un mayor deterioro fisiológico. De la misma forma que anteriormente se señalaba que la situación de discapacidad en las mujeres era más elevada por su mayor esperanza de vida, las diferencias urbano-rurales responden a la misma lógica.

Si se observan los tipos de discapacidad (Vid. tabla 6) no se aprecian diferencias entre el medio rural y urbano. Este dato vuelve a fortalecer la explicación anterior. Si realmente hubiera diferencias en las condiciones de vida sería de esperar que hubiera algún tipo de discapacidad más acusado en alguno de los dos hábitats. Dentro de las escasas diferencias que se observan tan sólo la movilidad, mayor en el medio rural, alcanza valores cercanos

TABLA 6

Tipos de discapacidad por hábitat (Mayores de 59 años)

	Rurales	Urbanos
Discapacidad para ver	31,1%	33,5%
Discapacidad para oír	29,0%	31,0%
Discapacidad para comunicarse	11,2%	12,1%
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	15,3%	15,1%
Desplazarse	40,7%	37,3%
Utilizar brazos y manos	29,7%	31,7%
Desplazarse fuera del hogar	65,4%	63,5%
Cuidarse de sí mismo	24,3%	24,1%
Realizar tareas del hogar	47,4%	47,3%
Relación con otras personas	15,4%	15,6%

Rurales: Residentes en municipios menores de 10.000 habitantes.

Fuente: INE, 1999. EDDDES. Elaboración propia.

al 3%. Esta diferencia simplemente muestra la mayor dificultad de movilidad que existe en el medio rural. Las diferencias en movilidad se hacen algo más acusadas si comparamos hombres rurales y urbanos. (Vid. tabla 7). Pero téngase en cuenta que los hogares rurales son por lo general más amplios y complejos y a esto añádase además la necesidad de utilizar vehículo privado como principal medio de movilidad.

En el caso de los hombres la principal diferencia que puede observarse es en la discapacidad auditiva, mayor en los urbanos que en los rurales, algo que puede tener relación con las condiciones de vida en las áreas urbanas más ruidosas pero también, con las condiciones laborales en ciertos sectores industriales.

En el caso de las mujeres las diferencias se observan en las discapacidades visuales; mayores en las mujeres urbanas que en las rurales. La explicación también tiene que ver con las condiciones laborales de las muje-

TABLA 7

Tipos de discapacidad por hábitat y sexo (Mayores de 59 años)

	Hombres Rurales	Hombres Urbanos	Mujeres Rurales	Mujeres Urbanas
Discapacidad para ver	31,5%	32,3%	30,8%	34,2%
Discapacidad para oír	31,2%	36,3%	27,5%	28,0%
Discapacidad para comunicarse	11,3%	11,5%	11,0%	12,4%
Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas	14,1%	12,9%	16,0%	16,3%
Desplazarse	36,6%	30,3%	43,3%	41,3%
Utilizar brazos y manos	28,5%	26,9%	30,5%	34,4%
Desplazarse fuera del hogar	57,1%	54,2%	70,8%	68,7%
Cuidarse de si mismo	23,1%	20,4%	25,1%	26,2%
Realizar tareas del hogar	35,7%	31,4%	55,0%	56,4%
Relación con otras personas	14,1%	13,1%	16,2%	17,0%

Rurales: Residentes en municipios menores de 10.000 habitantes.

Fuente: INE, 1999. EDDDES. Elaboración propia.

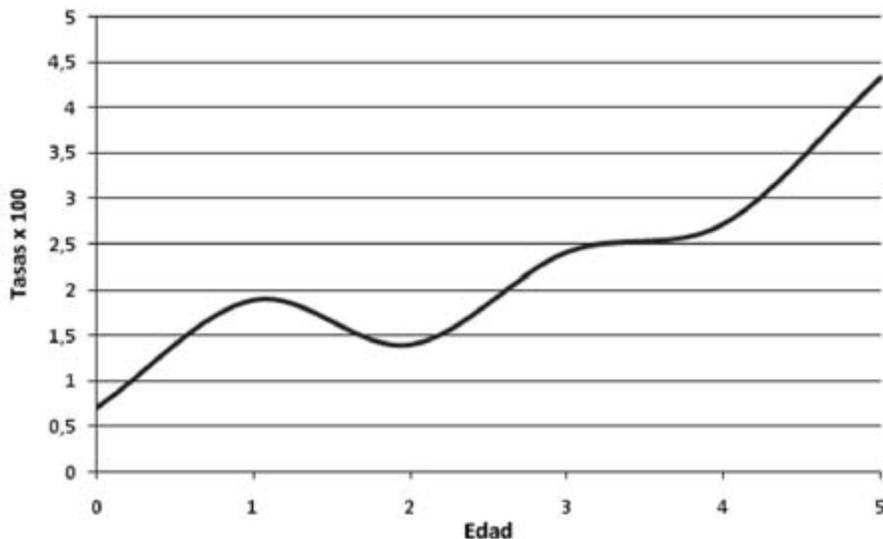
res urbanas, más dedicadas a trabajos de servicios especialmente a trabajos administrativos y de oficina. No obstante, téngase presente que en cualquier caso estamos hablando de diferencias muy reducidas.

La discapacidad en la infancia

En menores de 6 años se utiliza el término limitación antes que el de discapacidad. El motivo estriba en que los menores son población ya de por sí dependiente en la que no pueden establecerse las clasificaciones de discapacidad. Por ejemplo no tiene sentido hablar de dificultades de movilidad o de cuidado de «sí mismo». También hay algunas limitaciones que sólo pueden verse en la medida en que se produce el desarrollo del niño, por ejem-

GRÁFICO 4

Evolución de las limitaciones infantiles con la edad. Tasas (x100)



Fuente: INE, 1999. EDES. Elaboración propia.

plo hablar con dificultad. Por ello, no debe sorprender que el porcentaje de niños con limitaciones crezca con la edad. (Vid. tabla 8 y gráfico 4).

Las tasas de limitaciones alcanzan a un 4% de los niños de 5 años. Es una cifra importante, casi uno de cada 20 niños de 5 años tiene una limitación. No hay diferencias sustantivas entre niños y niñas hasta los 5 años, edad en la que los niños superan ligeramente en limitaciones a las niñas

El motivo de la importante tasa que se alcanza a los 5 años y de la diferencia entre niños y niñas se encuentra explicado rápidamente si nos adentramos en los tipos de limitaciones. (Vid. tabla 9).

Es en las dos últimas categorías, «hablar con dificultad» y «problemas... que precisan de cuidados o atenciones especiales» donde se da la ma-

TABLA 8

Tasas (x100) de limitaciones infantiles

		Total	Niños	Niñas
Edad	0	0,7%	0,7%	0,7%
	1	1,9%	2,0%	1,7%
	2	1,4%	1,5%	1,4%
	3	2,4%	2,4%	2,4%
	4	2,7%	2,8%	2,7%
	5	4,3%	5,1%	3,5%

Fuente: INE, 1999. EDDES. Elaboración propia.

TABLA 9

Prevalencia de las limitaciones infantiles por sexo

	Niños	Niñas
Retrasos importantes para mantenerse sentado, de pie o empezar a caminar	0,116%	0,169%
Dificultades importantes para ver	0,156%	0,471%
Ceguera total	0,274%	0,117%
Dificultades importantes para oír	0,394%	0,243%
Sordera total	0,066%	0,190%
Dificultades para mover los brazos o debilidad o rigidez en los brazos	0,018%	0,075%
Dificultades para caminar o debilidad o rigidez en las piernas	0,458%	0,433%
Ataques, rigidez del cuerpo o pérdida del conocimiento	0,034%	0,332%
Dificultades para hacer las cosas como los demás niños de su edad	0,956%	0,283%
Dificultades por ser un niño lento o estar alicaído	0,083%	0,081%
Dificultades para comprender órdenes sencillas	0,000%	0,091%
Dificultad para nombrar un objeto	0,214%	0,182%
Hablar con dificultad	1,002%	0,772%
Problemas o enfermedades diagnosticadas que precisan de cuidados o atenciones especiales	1,106%	0,549%

Menores de 6 años.

Fuente: INE, 1999. EDDES. Elaboración propia.

yor prevalencia y también donde las diferencias entre niños y niñas son mayores. Sin embargo al menos la primera, «hablar con dificultad», resulta en algún grado reversible, y por lo tanto estas diferencias pueden considerarse reversibles. También es importante tener en cuenta que estas tasas relativamente elevadas que se alcanzan a los 5 años de hecho descienden en la adolescencia. Obsérvese en la tabla 1, cómo la discapacidad alcanza su menor nivel entre los 10 y 14 años. Algunas de estas limitaciones, especialmente la última «problemas... que precisan» son limitaciones que posteriormente pueden convertirse en enfermedades crónicas, pero que la propia persona puede controlar sin necesidad de ayuda en la medida en que al llegar a la adolescencia adquiere un grado mayor de autonomía.

INFANCIA Y DISCAPACIDAD. LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Pedro Fernández Santiago
Profesor Trabajo Social
UNED

1. LA RELEVANCIA DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN LA DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: ENTREVISTA Y ESTUDIOS DE CAMPO

El Centro de Investigación Sobre Autonomía Personal (CIAP) fruto del acuerdo de colaboración entre la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y el Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad (CERMI), propone dentro del marco de la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos de las personas con Discapacidad, un trabajo de investigación sobre la Infancia y la Discapacidad desde diferentes áreas o esferas de la realidad de los mismos. Este capítulo forma parte de dicha investigación que lleva por título «Propuesta de investigación para el análisis y estudio sobre Infancia y Discapacidad» y cuyo objetivo general es: «*Conocer las necesidades y proponer medidas encaminadas a la adecuada atención e integración de los niños y niñas con discapacidad de nuestro país*».

Para alcanzar tanto dicha finalidad general como las específicas detalladas en la memoria del proyecto de investigación, en este capítulo se va a analizar la opinión de lo que hemos dado en llamar «*informantes clave*», que no son otros que algunos de los máximos líderes de las organizaciones encuadradas

en el Comité de Español de Representantes de personas con Discapacidad (CERMI) y que representan a la amplia gama de personas con discapacidad en España. Para ello se han realizado once entrevistas a personas de relevancia de las diferentes organizaciones que trabajan sobre discapacidad centrándonos tanto en sus opiniones como en sus propuestas de mejora. Las entrevistas se han grabado y emitido en TVE-2¹ (ANEXO 1) en ellas se ha invitado a participar a diferentes Organizaciones y movimientos asociativos representativos de la realidad de la discapacidad en España. A continuación destacaremos dichas Organizaciones con una breve explicación de sus actividades:

1. La Organización Nacional de Ciegos de España, ONCE, es una Corporación de Derecho Público de carácter social, con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar creada por Decreto de 13 de diciembre de 1938, que tiene como finalidad la consecución de autonomía personal y la total integración de las personas con deficiencia visual en la sociedad a través de la actuación médica, la atención educativa, la formación profesional, la colocación y empleo y la promoción cultural y social a favor de sus afiliados. El compromiso de la ONCE se extiende a las personas con discapacidad del resto del mundo, participando activamente en los foros internacionales y, muy especialmente, con las asociaciones de ciegos de América Latina en programas de formación y empleo, lo que desde 1998 se articula a través de la Fundación ONCE para América Latina FOAL.
2. Confederación Española de Familias de Personas Sordas, FIAPAS, surge en 1978 para dar respuesta a las necesidades que se les plantean a las familias de las personas con discapacidad auditiva y a los propios afectados. FIAPAS es una confederación de ámbito nacional, integrada en la actualidad por 44 entidades (federaciones autonómicas y asociaciones), que constituyen la mayor plataforma de representación de los padres y madres con hijos con sordera en España.
3. La Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas, FESPAU, nació el 24 de Abril de 1994 como respuesta a las inquietudes

¹ Primera emisión: 27/04/08. Programa 087/07-08. Duración 23 minutos 10 segundos. Segunda emisión: 10/05/08. Programa 092/ 07-08. Duración 28 minutos 49 segundos.

de varias Asociaciones de Padres entre las que se encuentran las de Cádiz, Madrid, Mallorca, Santander, Valladolid y Vitoria. El más importante compromiso que asumió desde su fundación fue apoyar el esfuerzo de las Asociaciones más pequeñas, para entre todas fortalecer el trabajo de todos en pro de la atención a las personas autistas. Desde el comienzo de su andadura se potenció la presencia de estas Asociaciones con el fin de asegurar y ampliar su campo de atención.

4. Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS, es un conjunto de organizaciones de familiares que defienden los derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social. Creada hace cuarenta años, está formada por padres, madres y familiares de personas con discapacidad intelectual, y cuenta entre sus asociados con personas y entidades colaboradoras que apoyan e impulsan sus proyectos. Es un amplio movimiento de base civil, articulado en federaciones por comunidades autónomas. FEAPS ha sido declarada entidad de utilidad pública por acuerdo del Consejo de Ministros de 20 de marzo de 1970. Está distinguida con la Cruz de Oro de la Solidaridad Social por Orden Ministerial del 14 de diciembre de 1990. En el año 2001 FEAPS recibió la Medalla de Plata al Mérito Social Penitenciario.
5. Confederación Estatal de Personas Sordas, CNSE, es una organización sin ánimo de lucro que atiende y canaliza los intereses de las personas sordas y sus familias en España. Nacida en 1936, la CNSE se ha ocupado desde su creación de incentivar el desarrollo y la participación social de un colectivo que, históricamente, ha sido excluido y marginado de la sociedad. Declarada de interés público, atiende cualquier necesidad relacionada con el colectivo de personas sordas, estén o no afiliadas a las distintas asociaciones y federaciones que la componen.
6. Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines, ASPACE. La Confederación ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a las principales entidades de Atención a la

Parálisis Cerebral de España. El movimiento de ASPACE tiene un cuarto de siglo aproximadamente. Algunas asociaciones son algo más recientes, otras anteriores: pero, en general, con veinticinco años de historia. Surge como un movimiento contestatario, reivindicativo, con el firme compromiso de corregir situaciones injustas.

7. La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA), es una Organización no Gubernamental (ONG) democrática, sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública (O.M. 12 enero 1996), y legalmente constituida, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el n.º F. 1.322 (Sec. 2.ª) que agrupa a las Instituciones españolas que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down. En cuanto tal, es la Federación que aglutina a las entidades que prestan servicios a personas con Síndrome de Down y tiene implantación en todas las Comunidades Autónomas. Las Asociaciones y Centros integrados en la DOWN ESPAÑA colaboran mediante convenios, con la Administración en la prestación de servicios especializados a personas con Síndrome de Down. DOWN ESPAÑA es miembro del CERMI, y ocupa una de las vocalías del Comité Ejecutivo de dicho organismo.
8. La Confederación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas con Autismo del Estado Español, Autismo España, fue constituida en la ciudad de Madrid el 23 de enero de 1994, en una entidad benéfico social de ámbito estatal sin fines lucrativos.
9. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, COCEMFE, es una Organización No Gubernamental, sin ánimo de lucro que se constituyó en 1980. Su objetivo es aglutinar, fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida. COCEMFE representa al colectivo de personas con discapacidad física y orgánica ante la Administración, la empresa privada y la sociedad. La entidad congrega a más de 1.300 organizaciones divididas en Confederaciones Autonómicas, Entidades Nacionales y Federaciones Provinciales que a su vez, agrupan a las diferentes asociaciones locales.

10. La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) es la Confederación Española que agrupa, desde 1983, a las federaciones y asociaciones de personas con enfermedad mental y a sus familiares de todo el territorio nacional. La misión de FEAFES es la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y de sus familias, la defensa de sus derechos y la representación del movimiento asociativo. FEAFES se define como un movimiento eminentemente reivindicativo que trabaja en los diferentes foros y entidades a los que tiene acceso.
11. La Fundación Iberoamericana DOWN 21 es una entidad sin ánimo de lucro de nacionalidad española que desea proyectar sus actividades a todo el territorio nacional y a los países de habla española. Tiene por objeto promover la asistencia e inclusión social de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, con o sin enfermedades físicas asociadas, a través de sus diversas acciones, programas y proyectos.

Este trabajo se realiza con los «totales» de las entrevistas realizadas y en ellas se plantean tres preguntas:

1. Dificultades detectadas con relación a la Infancia y Discapacidad
2. Soluciones propuestas por las Entidades en dicha materia.
3. Visión de las diferentes Organizaciones ante las dificultades que se encuentran con la puesta en marcha y aplicación de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Los diferentes participantes entrevistados y representantes de las organizaciones mencionadas con anterioridad son:

1. Doña Ana Peláez. Miembro del Comité Infancia. Unión Mundial de Ciegos.
2. Don Javier Tamarit Cuadrado. Responsable de calidad de FEAPS.

3. Doña María José Alonso. Presidenta de ALEPH y Jefa de Área Jurídica Canal DOWN 21.
 4. Don Agustín Matía Amor. Gerente DOWN España.
 5. Doña Maite Lasala. Presidenta Confederación ASPACE.
 6. Doña Adelaida Fisas. Presidenta Federación Española Padres de Niños con Cáncer.
 7. Doña Rosa Ruiz. Gerente Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental.
 8. Doña Mar Ámate. Directora Gerente Confederación de Personas Sordas.
 9. Doña Isabel Bayonas. Presidenta Organización Mundial del Autismo.
 10. Don Antonio de la Iglesia. Presidente Autismo España.
- Por parte de la UNED:
11. Dr. Rafael Junquera de Estéfani.
 12. Dr. Pedro Fernández Santiago.

2. INFANCIA Y DISCAPACIDAD

En la Sociedad Global Mundial y con relación al reconocimiento y la protección de los derechos y necesidades de los menores, existen ciertas bases de protección internacional: La Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989; la Cumbre de del Milenio celebrada en septiembre del año 2000 por la Organización de Naciones Unidas y el Documento elaborado por la Asamblea General de Naciones Unidas que en sesión especial elaboró el documento con título *«Un mundo apropiado para los Niños»*, y ya concretamente sobre el tema de análisis de este trabajo, la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ratificada por nuestro país en marzo de 2007.

Un mundo digno para los niños y adecuado para su desarrollo, es un mundo sostenible en el sentido social y ecológico, y además de salvaguardar su propio bienestar es la mejor garantía para la paz, la prosperidad y la seguridad en el futuro (Vicente Giménez T, 2007)².

Cuando nos planteamos trabajos de investigación sobre el «amplio concepto de discapacidad», concurre sistemáticamente o aparece inevitablemente uno de los grandes efectos que sobre las personas con discapacidad persisten, y que no es otro que la invisibilidad³. Esta invisibilidad se traduce en ocasiones en medidas generalistas que no encuadran las diferentes discapacidades con sus respectivas particularidades. Por otro lado, cuando hablamos de discapacidad se hace de un «totum revolutum». Pues bien, para poder aclarar qué es este concepto de discapacidad, comenzaremos en el año 1980 la Organización Mundial de la Salud creó una clasificación general de la discapacidad. Esta clasificación planteaba una visión que abarcaba desde los orígenes médicos y de salud hasta las manifestaciones de la vida humana en sus aspectos sociales, económicos, políticos, laborales, culturales, de ocio, etc., es decir, una visión más allá de la visión de enfermedad. A esta clasificación se la denominó «Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)».

Desde el CIDDM se plantea la discapacidad en términos generales y partiendo desde la enfermedad o trastorno, que se exterioriza en una deficiencia que puede ser corporal, fisiológica u orgánica, manifestada en una restricción en la actividad del individuo, y que supone una situación

² Vicente Giménez, T. (2007): En Escoda, E., Guilló J. (Coords.) *Objetivos de Desarrollo del Milenio y los derechos de la infancia y la adolescencia*, Save the Children. Valencia

³ UNICEF (2005): *Excluidos e invisibles. Estado Mundial de la Infancia 2006*. Nueva York: Cientos de millones de niños y niñas son víctimas de graves formas de explotación y discriminación y son virtualmente invisibles para el mundo. Sus derechos a una infancia segura y sana resultan difíciles de proteger. Se examina la situación de los niños y niñas más vulnerables del mundo. Estos niños y niñas se encuentran muy lejos del alcance de las campañas dedicadas al desarrollo, y suelen pasar desapercibidos en los debates públicos y la legislación, así como en las estadísticas y los reportajes de los medios de comunicación. El informe sostiene que aquellas sociedades que valoren el bienestar de la infancia y su propio futuro no deben tolerar que persista esta situación.

desventajosa, derivada de las deficiencias o discapacidades, que limitan o impiden participar o desempeñar actividades en alguna o algunas de las manifestaciones de la vida humana.

El carácter médico y el que algunas de las definiciones que en la CIDDM implicaban ciertas connotaciones negativas, hizo que la OMS sometiera esta clasificación a una revisión, que después de diez años se plasmó en la llamada CIDDM-2 o CIF, con lo cual su nomenclatura pasa a ser Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001).

La pretensión de la OMS, con esta nueva clasificación, es proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Toma en cuenta los aspectos sociales y documenta la repercusión del entorno social y físico, poniendo todas las enfermedades y los problemas de salud en pie de igualdad con independencia de sus causas, e igualmente incluye los factores medioambientales, dada la interacción que éstos producen en los estados de salud como factores de comprensión, análisis y estudio.

La aplicación de las calificaciones recogidas en la CIF dota de fundamento a las referencias y descripciones, necesarias y complementarias, y con ello logra una visión global que refleja de forma rigurosa la amplitud y heterogeneidad del hecho de la dependencia. Las tres escalas que miden e identifican y que son de uso común en CIF son:

- Una escala para Funciones y Estructuras corporales, que valora las deficiencias, entendidas como problemas en las funciones o estructuras corporales y que por tanto son alteraciones en la condición de salud de la persona.
- Utiliza otra escala para Actividades y participación, con la que califica las limitaciones en la capacidad para realizar una actividad y las restricciones en la participación de la persona.
- Por último, la escala de los factores contextuales, sólo desarrollada en el campo de los factores ambientales, ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas en una continúa relación interactiva.

Resulta evidente que las limitaciones de las personas con discapacidad que presentan por ejemplo disfunciones en la vista, no son idénticas a las que presentan limitaciones como consecuencia de disfunciones producidas por limitaciones de movilidad, sordera, patologías mentales, etcétera. Pues bien, uno de los colectivos más invisibles es el del grupo de los niños/as con discapacidad, independientemente del origen o clase de disfunción.

Esta afirmación se sostiene en las limitadas aportaciones de investigación científica de las llamadas «enfermedades raras», en las casi nulas medidas sociales públicas que se toman para la adecuada integración y normalización de los niños y niñas con discapacidad. Parece que éstas se quieran hacer descansar en lo que hasta ahora ha sido el único recurso social que los ha atendido, la familia.

En este sentido, tiene una gran importancia para el inicio de medidas sociales las presiones que realizan las diferentes asociaciones de familiares de afectados; podría parecer que sin presión los estamentos públicos no responderían. Esto no quiere decir que no se tomen medidas, se toman, pero en muchos de los casos sin contar con los afectados, en otros muchos de los casos las medidas que se toman son de tipo generalista sin entender de particularidades. Integración y normalización sí, pero en condiciones adecuadas, integrar la diversidad es normalizar la misma. Todos somos ciudadanos con los mismos derechos y deberes, pero con el derecho a ser diferentes y no por ello rechazados, olvidados y no tomados en cuenta.

De lo hasta el momento escrito puede parecer que se desprenda una visión negativa de las medidas y pasos realizados hasta el momento en materia de integración y normalización de la discapacidad, por el contrario, en los últimos treinta años de consolidación de la democracia y de los derechos que se contemplan en nuestra Carta Magna para todos los ciudadanos, así como la diferente legislación promulgada y la firma de convenios internacionales que posteriormente iremos desgranando, confirman que se ha avanzado en la integración y visibilización de unos determinados factores como son las discapacidades y las personas con discapacidad. Se han dado importantes pasos para conseguir la gran meta de

derechos para todos sin distinción. Aún así, queda mucho camino por andar para alcanzar las metas y objetivos de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ratificada por nuestro país en marzo de 2007.

3. LOS DERECHOS DEL MENOR. MARCO NORMATIVO NACIONAL E INTERNACIONAL

Relacionado con lo anterior, la Convención sobre Derechos del Niño de Naciones Unidas fue aprobada por la Asamblea General en noviembre de 1989 y ratificada casi de inmediato por 192 países. En ella se incluyen los derechos civiles y políticos, los derechos económicos, sociales y culturales, situación que obliga a los Estados a incorporar a sus respectivas legislaciones el contenido de la Convención de Derechos del Niño y por otro lado a la rendición de cuentas ante los órganos competentes de Naciones Unidas. En dicha Convención se incluyen los siguientes principios:

- No-discriminación
- Supervivencia y desarrollo
- Interés superior del niño
- Derecho a ser escuchados

En su artículo 2 se recoge que se respetará y asegurará la aplicación de los derechos enunciados en la presente Convención sin distinción alguna, independiente de su raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales. Del mismo modo se garantizan las medidas oportunas para que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, tutores o de sus familiares.

Por su parte el artículo 3.1 se dice que todas las medidas concernientes a los niños y niñas que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos tendrán como consideración primordial el interés superior del menor. El artículo 6.1 se reconoce que todo niño tiene derecho intrínseco a la vida, y en el artículo 12 se recoge el derecho del niño a ser escuchado en función de la edad y madurez, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

Por la importancia que para el objeto de análisis, y por los temas que en este capítulo se van a abordar, tienen que destacarse como normas vertebradoras de las políticas de discapacidad en España la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y la Ley 51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades no-discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad (LIONDAU). Destacaremos algunos de los referentes más importantes que sobre infancia se recogen en ellas.

La primera en su Título 1 sobre los principios generales, en su artículo 1 refiere: *«Los principios que inspiran la presente Ley se fundamentan en los derechos que el artículo 49 de la Constitución reconoce, en razón de la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos para la asistencia y tutela necesarias»* del mismo modo en su Título tres sobre la prevención de las minusvalías y en su artículo 9.3, se refiere que: *«En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, así como a la higiene y seguridad en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. Se contemplaran de modo específico las acciones destinadas a las zonas rurales»*.

Siguiendo esta Ley en el Título sexto sobre la rehabilitación, en su artículo 19.1 se indica que: *«La rehabilitación médico-funcional, dirigida a dotar de las condiciones precisas para su recuperación a aquellas personas que presenten una disminución de su capacidad física, sensorial o psíquica»*.

ca, deberá comenzar de forma inmediata a la detección y al diagnóstico de cualquier tipo de anomalía o deficiencia, debiendo continuarse hasta conseguir el máximo de funcionalidad, así como el mantenimiento de ésta»

Por su parte la Ley 51/2003 en el momento de su promulgación recoge en la Exposición de motivos que *«Transcurridos más de veinte años desde la promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos, sin poner en cuestión su vigencia, se considera necesario promulgar otra norma legal, que la complemente y que sirva de renovado impulso a las políticas de equiparación de las personas con discapacidad. Dos razones justifican esta nueva Ley: la persistencia en la sociedad de desigualdades (...) y a los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la discapacidad y consecuentemente la aparición de nuevos enfoques y estrategias»*. En función de la necesidad de diseñar y poner en marcha estrategias de intervención que operen sobre las condiciones personales y ambientales se desarrollarán dos vías: La lucha contra la discriminación, y la de accesibilidad universal. En el Capítulo primero y en su artículo 2 se recoge que esta Ley se inspira en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. También en esta Ley entre las medidas de acción positivas para con la familia, en su artículo nueve, recoge que podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables.

Como consecuencia del envejecimiento de nuestra población y de la incidencia que el envejecimiento tiene respecto a la dependencia de nuestros mayores, así como la que se refiere a la atención de las personas con discapacidad, el gobierno del Estado Español impulsó el Proyecto de Ley de Atención a la Dependencia, asumiendo uno de los mayores retos que nuestra política social ha acometido desde la instauración de la democracia.

En la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en el punto uno de la Exposición de motivos recoge *«la atención a las necesidades de las personas en situación de dependencia constituye hoy en todos los países desarrollados uno de los retos de la política social, que requiere una respuesta firme por parte de las Administraciones Públicas. El reto no es otro que atender a las personas que,*

por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, necesitan de apoyos para ejercer sus derechos de ciudadanía, acceder a los bienes sociales y desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria (...) la combinación de factores demográficos, médicos y sociales ha llevado a incremento a las necesidades de atención a la dependencia en nuestro país...», del mismo modo se hace referencia al porcentaje del 9% que representa la población con discapacidades en España. Pero tal vez uno de los retos a los que se debería prestar atención con más detenimiento en el entramado de la Ley de Autonomía Personal y la Dependencia, es la Infancia y la Discapacidad. Por ello esta investigación trata de centrar la atención en este colectivo, con el fin de conocer los déficit y necesidades que pese a la buena voluntad del legislador se puedan producir. Ya en una obra reciente⁴ se mencionaban algunas de las dificultades que la aplicación de dicha Ley podría tener como son:

1. Las competenciales.
2. Las relacionadas con la coordinación entre los diferentes Órganos gestores implicados en los diferentes niveles: Estatales Autonómicos y Locales.
3. Las generadas por una inadecuada solución a la participación de los usuarios en la toma de decisiones.
4. Las relacionadas con el mantenimiento del sistema y la seguridad presupuestaria para el igualitario tratamiento de las personas con dependencia, residan éstas donde residan del territorio español, Comunidad Autónoma, Ayuntamiento, espacio rural o urbano, etcétera.
5. Las relativas a la regulación de las adecuadas compensaciones económicas para familiares que previamente perciben pensiones contributivas o no contributivas y que desarrollan actividades en materia de dependencia.

⁴ Fernández Santiago, P (2008). "Formación y Cualificación de profesionales y cuidadores en la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia" *Las Dimensiones de la Autonomía Personal. Perspectiva de la Ley 39/2006*. Edición a cargo de Luis Cayo Pérez Bueno y Óscar Moral Ortega, Colección Telefónica Accesible n.º 7, Edt. Cinca S.A, 2008, Madrid.

6. Las encaminadas a desarrollar una uniforme y adecuada formación y cualificación de profesionales y personal de atención directa a los usuarios.

Superar estas y otras que se puedan producir es uno de los grandes retos que tiene la aplicación de esta Ley. Tomando la infancia como grupo, nos encontramos que éstos serán la generación que mantendrán y construirán el futuro, no obstante y sobre todo en las edades tempranas son una de las poblaciones más vulnerables dado que sobre ella van a recaer las carencias e ineficacias y desigualdades de nuestros sistemas de atención social. La Política Social de nuestro país tiene la responsabilidad de garantizar el pleno desarrollo integral de esta población, siendo los niños y niñas y sus familias el punto crucial para la aplicación y diseño de dichas políticas. El desarrollo del menor es un proceso en el que diferentes factores de índole bio-psico-social van a intervenir.

En cuanto a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, el 13 de diciembre de 2006 se ha aprobado en ella, y asumida por todos los Estados que la suscriben, la obligación de realizar las modificaciones legislativas necesarias en el ámbito nacional para implementar las obligaciones legales derivadas de este nuevo instrumento internacional, indicando que dicho instrumento tenga una labor didáctica y como consecuencia se divulgue como herramienta jurídica y de utilidad para el ámbito de los movimientos asociativos relacionados y sus familias. Asimismo ha de servir como elemento para que se incorpore a los currículos educativos la perspectiva de la discapacidad, así como las consecuencias y derivaciones dentro de los diferentes programas académicos y principalmente se indican: Derecho, Arquitectura, Ciencias Políticas, Psicología, Urbanismo, etcétera.

En el artículo cuatro. Obligaciones generales, en su punto f se indica: *«la necesidad de emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios equipo e instalaciones de diseño universal, (...) que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibili-*

dad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices».

Específicamente y de importancia para esta propuesta es el artículo 7. Niños y niñas con discapacidad, que refiere:

- 1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones como los demás niños y niñas.*
- 2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.*
- 3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.*

Con relación a este artículo, y siguiendo las observaciones específicas que sobre los artículos 15 a 25 del borrador se hacen por parte del grupo de trabajo de dicha Convención, publicado en el excelente libro «Derechos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas»⁵. En el mismo se refiere que prácticamente se ha copiado el artículo 23 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, y que utilizando la propuesta del *Internacional Disability Caucus*, se recojan las propuestas relativas a los Niños con discapacidad, algunas de las cuales continuación se detallan:

⁵ Cabra de Luna. M.A; Bariffi, F.; Palacios, A. (Coordinadores) (2007). Derechos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas, Ed. Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid.

1. *Los Estados Partes deberán asegurar que los niños con discapacidad puedan disfrutar de una vida plena y participativa en condiciones que garanticen la dignidad, la independencia y faciliten su implicación activa en su comunidad, en la sociedad y en todas las esferas de la vida.*
2. *Con relación a los niños con discapacidad y sus familias, los Estados deberán comprometerse a: Disponer de programas de intervención precoz, desarrollados en asociación con los padres, que promuevan el desarrollo óptimo de los niños con discapacidad, brindar asesoramiento, información servicios y apoyo a los niños con discapacidad y a sus familiares, para asegurar que sean susceptibles de ser cuidados por parte de su familia, que sean participantes activos en la vida familiar, y que se les permita su plena inclusión, e igualdad de oportunidades. Realizar todo esfuerzo posible para brindar un cuidado alternativo dentro de la familia más lejana cuando la familia inmediata no puede hacerse cargo del cuidado del niño con discapacidad, o en cuyo defecto dentro de la comunidad. Asegurar que los niños con discapacidad no sean institucionalizados por motivos de su discapacidad.*

Siguiendo con la Convención, en su artículo 19 se insta a los Estados Parte a que establezcan las medidas oportunas para conseguir que: *Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligados a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. A que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta, y del mismo modo a que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.*

Respecto a la salud, el artículo 25 apartado c se señala que: *los Estados Parte proporcionarán los servicios de atención a las personas con discapacidad lo más cerca posible, incluso en las zonas rurales.*

Como debería traslucirse de estas páginas, la voluntad de intervención en materia de discapacidad por parte del legislador en la actualidad es incuestionable, existe una clara voluntad por integrar y cumplir y hacer cumplir las leyes que para tal fin se aprueban, otra cosa bien diferentes es que la aplicación de esta voluntad cumpla con las necesidades reales de la población a la que va dirigida, tal vez y es importante que se resalte, no se cuenta con la población a las que se dirigen las medidas y cuando se hace, los cambios que éstos proponen conllevan arduas negociaciones en las que por el camino se abandonan algunas medidas que por su importancia no deberían dejarse de lado. Prioridades, oportunidad, coyuntura política, presupuestos y un largo etcétera suelen ser los argumentos que se arguyen.

Los conceptos de prioridad, oportunidad, circunstancias favorables, momento económico, situación política favorable, y un largo etcétera, importunan la adecuada puesta en marcha de medidas necesariamente globalizadoras de las necesidades de quien se quiere atender. Está claro que toda aplicación legislativa en materia de política social conlleva un gasto público, legislar sin contar previamente con la carga impositiva o recursos económicos necesarios es «un canto al sol». Puede parecer que la visión del legislador no cumpla la necesaria visión globalizadora y se dirija al más amplio espectro de la población y no al total de la misma, esto parece desprenderse de las inajustadas medidas compensatorias entre población rural y urbana y las derivadas de la necesaria supervisión y evaluación de resultados e inversión entre las diferentes Comunidades Autónomas de nuestro país.

Es fácil preguntarse en muchos momentos ¿cuánta gente cualificada existe en nuestro país para cumplir con las necesidades formativas pongamos como ejemplo de los menores enfermos que están siendo atendidos en los ámbitos hospitalarios de nuestra red pública? Existen, y están bien cualificados; ¿pero cuántos de ellos saben el lenguaje de los signos?, ¿cuántos de ellos están cualificados y entienden las necesidades de los niños/as autistas?, ¿cuántos saben braille? Y así un largo etcétera, por todo esto nos podríamos preguntar: ¿los niños con discapacidad no enferman?

Se legisla, se favorece la integración, se desea atender a todos, pero no se ve a la totalidad de los ciudadanos y mucho menos a la totalidad de las

necesidades que estos ciudadanos plantean, tal vez si contaran con ellos, tal vez si contaran con los que más cerca de ellos están, los que recogen y reconocen sus necesidades, sus circunstancias vitales y sus singularidades, las medidas que irían dirigidas a todos y todas las personas desde la perspectiva de la integración, valorando las capacidades y la necesaria atención individualizada de cada uno de ellos. Globalización sí, pero desde la perspectiva de atención integral de todos, tomado en cuenta que entre lo global está lo particular, lo individual, la diferencia, lo que hace que esta sociedad no sea monocorde sino atractivamente compleja y diferente.

4. FAMILIA Y DISCAPACIDAD: SOCIALIZACIÓN

El artículo 154 del Código Civil español, establece por una parte que: *«la patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad»* y por otra, que: *«si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten»*, en el mismo artículo se establecen una serie de deberes que los padres han de cumplir para la satisfacción del derecho del menor como es *«velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral»*.

Para sobrevivir, los seres humanos necesitan de la ayuda de los adultos durante un período de tiempo relativamente largo. Este hecho ha llevado a todas las sociedades a organizarse en torno a grupos de personas que generalmente conocemos bajo el nombre de familia. Dada la ingente cantidad de modalidades que los diferentes grupos humanos han inventado para organizar su convivencia, podríamos afirmar que la familia se está constantemente redefiniendo, *«la familia es un grupo humano de especial importancia para el desarrollo psicosocial de los niños. Las relaciones y los vínculos que se establecen durante la infancia u la adolescencia dentro del grupo familiar van a influir en gran medida en el desarrollo y calidad de los lazos afectivos que se generen y mantengan a lo largo de la vida (...) En la familia confluyen individuos con características propias que van evolucionando tanto en su dimensión de seres independientes, como en su faceta de miem-*

bros de la misma. En este sentido, la familia constituye un contexto de socialización y de desarrollo no sólo para los hijos sino también para los padres» (Martínez Borda, 2007) ⁶.

Siguiendo con este tema y para un adecuado desarrollo psicosocial del menor, seguiremos las aportaciones que sobre este tema desarrolla Erikson ⁷.

Erik Erikson sostuvo que los menores se desarrollan en un orden predefinido. Estaba interesado en cómo los niños se socializan y cómo afecta a su sentido de identidad personal. La teoría de Erikson del desarrollo psicosocial está formada por ocho etapas distintas, cada una, con dos resultados posibles.

Según esta teoría, la terminación exitosa de cada etapa da lugar a una personalidad sana y a interacciones acertadas con los demás. El fracaso a la hora de completar con éxito una etapa puede dar lugar a una capacidad reducida para terminar las otras etapas, y por lo tanto, a una personalidad y un sentido de identidad personal menos sanos.

Confianza frente a desconfianza: Desde el nacimiento hasta la edad de un año, los niños comienzan a desarrollar la capacidad de confiar en los demás basándose en la consistencia de sus cuidadores (generalmente las madres y padres). Si la confianza se desarrolla con éxito, el niño/a gana confianza y seguridad en el mundo que le rodea y es capaz de sentirse seguro incluso cuando está amenazado. No completar con éxito esta etapa puede dar lugar a una incapacidad para confiar, y por lo tanto, una sensación de miedo que puede dar lugar a ansiedad, a inseguridades, y a una sensación excesiva de desconfianza en el mundo.

Autonomía frente vergüenza y duda: Entre el primer y el tercer año, los niños comienzan a afirmar su independencia, alejándose de su entorno de confianza, escogiendo con qué juguete jugar, y haciendo elecciones sobre

⁶ Martínez, R., (2007). El niño y su familia desde una perspectiva psicosocial, en Barranco, M.^a C.; Garrido, M.^a. I. y Guilló, J. (2007) El Derecho del niño a vivir en su propia familia; Ed. Exilibris, S.L, Madrid.

⁷ Erikson, E (2000). El ciclo vital completado, Ed. Piados Ibérica, Barcelona.

lo que quiere usar para vestir, lo que desea comer, etc. Si se anima y apoya la independencia creciente de los niños en esta etapa, se vuelven más confiados y seguros respecto a su propia capacidad de sobrevivir en el mundo. Si los critican, controlan excesivamente, o no se les da la oportunidad de afirmarse, pueden volverse excesivamente dependientes de los demás, carecer de autoestima, y tener una sensación de vergüenza o dudas acerca de sus propias capacidades.

Iniciativa frente a culpa: De los tres años y hasta los siete, los niños se imponen o se hacen valer con más frecuencia. Comienzan a planear actividades, inventan juegos, e inician actividades con otras personas. Con lo cual y si se les da la oportunidad, los niños desarrollan una sensación de iniciativa, y se sienten seguros de su capacidad para dirigir a otras personas y tomar decisiones. Por el contrario, si se les frustra con la crítica o el control, los menores desarrollarían un sentido de culpabilidad, que les puede hacer sentirse como un fastidio para los demás y por lo tanto, seguirán siendo seguidores, con falta de iniciativa.

Industriosidad frente a inferioridad: Desde los seis años hasta la pubertad, los niños comienzan a desarrollar una sensación de orgullo en sus logros. Inician proyectos, los siguen hasta terminarlos, y se sienten bien por lo que han alcanzado. Durante este tiempo, los profesores desempeñan un papel creciente en el desarrollo del niño. Si se anima y refuerza a los niños/as en sus iniciativas, comienzan a sentirse hábiles y tener confianza en su capacidad para alcanzar metas. Si en esta etapa no se anima y es limitada por los padres o profesores, el niño/a comienza a sentirse inferior, dudando de sus propias capacidades y, por lo tanto, puede no alcanzar todo su potencial.

Identidad frente a confusión de papeles: Durante la adolescencia, la transición de la niñez a la edad adulta es sumamente importante. Los niños se vuelven más independientes, y comienzan a mirar el futuro en términos de trabajo, relaciones, familias, vivienda, etc. Durante esta etapa, exploran las posibilidades y comienzan a formar su propia identidad basándose en el resultado de sus aprendizajes. Si esto se viera obstaculizado, puede dar lugar a una sensación de confusión sobre sí mismos y su papel en el mundo.

Intimidad frente a aislamiento: En la adultez temprana, aproximadamente desde los veinte a los veinticinco años, las personas comenzamos a relacionarnos más íntimamente con los demás. Comenzamos las relaciones que conducen hacia compromisos más largos con alguien que no es un miembro de la familia. Completar con acierto esta etapa puede conducir a relaciones satisfactorias y aportar una sensación de compromiso, seguridad, y preocupación por el otro dentro de una relación. Evitar completar con plenitud esta etapa, temiendo el compromiso y las relaciones, puede conducir al aislamiento, a la soledad, y a veces a la depresión.

Generatividad frente a estancamiento: Durante la edad adulta media, en una etapa que dura desde los veinticinco hasta los sesenta años aproximadamente, establecemos nuestras carreras, establecemos una relación, comenzamos nuestras propias familias y desarrollamos una sensación de ser parte de algo más amplio. Aportamos algo a la sociedad al criar a nuestros hijos/as, ser productivos en el trabajo, y participar en las actividades y organización de la comunidad. Si no alcanzamos estos objetivos, nos quedamos estancados y con la sensación de no ser plenos y productivos.

No alcanzar satisfactoriamente la etapa de generatividad da lugar a un empobrecimiento personal. El individuo puede sentir que la vida es monótona y vacía, y que envejece sin cumplir sus expectativas. Son personas que han fracasado en las habilidades personales para hacer de la vida un transcurrir creativo de experiencia y se pueden convertir en apáticos y cansados.

Integridad del yo frente a desesperación: Mientras envejecemos y nos jubilamos, tendemos a disminuir nuestra productividad, y exploramos la vida como personas jubiladas. Durante este periodo contemplamos nuestros logros y podemos desarrollar sensaciones de integridad si consideramos que hemos llevado una vida acertada. Si vemos nuestras vidas como improductivas, nos sentimos culpables por nuestras acciones pasadas, o consideramos que no logramos nuestras metas en la vida, nos sentimos descontentos con la vida, apareciendo la desesperación, que a menudo da lugar a depresión.

Por otra parte y siguiendo con la familia recogemos una idea que nos parece importante *«El ideal de familia nuclear cerrada se ha desmoronado; sin*

embargo, esto no significa necesariamente una pérdida del rol de la familia y de sus vínculos. Las relaciones de parentesco, lejos de dejar de existir, parece que toman nuevas fuerzas y se convierten en un valor sólido»(Iglesias de Ussel, 1998)⁸.

La familia es un grupo humano de especial importancia para el desarrollo psicosocial de los niños. Las relaciones y los vínculos que se establecen durante la infancia y la adolescencia dentro del grupo familiar van a influir en gran medida en el desarrollo y calidad de los lazos afectivos que se generen y mantengan a lo largo de la vida. En la familia confluyen individuos con características propias que van evolucionando tanto en su dimensión de seres independientes, como en su faceta de miembros de la misma. En este sentido, la familia constituye un contexto de socialización y desarrollo no sólo para los hijos sino también para los padres (Martínez, R., 2007).

Vivir con la familia implica vivir con los padres, y hermanos si los hubiera, con el fin último de conseguir el libre y pleno desarrollo de la personalidad del niño, por la relevancia del tema mencionaremos el contenido de las relaciones paterno filiales que contiene el artículo 154 de nuestro Código Civil:

Los hijos no emancipados están bajo la potestad de los padres. La patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y con respeto a su integridad física y psicológica.

Esta potestad comprende los siguientes deberes y facultades:

1. Velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral.
2. Representarlos y administrar sus bienes.

Si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten. Los padres podrán, en el ejercicio de su potestad, recabar el auxilio de la autoridad.

⁸ Iglesias de Ussel, J. (1998) La familia y el cambio político en España. Ed. Tecnos. Madrid.

En muchos momentos cuando estudiamos, analizamos e intervenimos en los campos de la discapacidad y la familia nos encontramos con la angustia, el miedo y la incertidumbre que en muchos casos sienten los padres de los menores con discapacidad, esto se produce por la inseguridad del futuro cuando ellos ya no estén. Cumplir con las obligaciones naturales, morales y culturales de ser padres se hace complejo cuando no se cuenta con los adecuados recursos para alcanzar tal fin. En los países de nuestro entorno, así como en el nuestro, contamos con medidas legislativas de obligado cumplimiento, es fácil comprender que sin la adopción de otras determinaciones de apoyo económico y social a la familia es probable que nuestros descendientes queden desprotegidos, no sólo por el nivel de renta, sino también por la ausencia de recursos adaptados adecuados, desigualitaria asignación de recursos entre las diferentes comunidades sean éstas rurales o urbanas, diferenciación de rentas en función del lugar de residencia, desajustes económicos imprevisibles, y un largo etcétera.

En el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015 adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961.^a reunión de Delegados de Ministros, en el punto 4 sobre niños y jóvenes con discapacidad se menciona que:

El Convenio relativo a los derechos del niño se apoya en cuatro principios fundamentales: el derecho del niño a no ser objeto de discriminación, la toma en consideración del interés superior del niño en todas las decisiones que le afectan, el derecho del niño a la vida y al desarrollo, y el derecho del niño a manifestar su opinión.

Los niños y niñas con discapacidad también tienen derecho a acceder a estos mismos derechos, los Estados miembros necesitan conocer mejor las necesidades para adoptar decisiones racionales y preconizar prácticas juiciosas en ámbitos de acción muy diversos.

Las autoridades responsables deben evaluar cuidadosamente las necesidades de los niños con discapacidad y de sus familias a fin de proponerles

medidas de ayuda o atención que permitan a los niños crecer en el seno de su familia, integrarse en la sociedad y compartir la vida y las actividades de los demás niños. Los niños con discapacidad deben recibir una educación que enriquezca su vida y les permita sacar el máximo partido a su potencial.

Servicios de calidad y estructuras de ayuda a las familias pueden garantizar a estos niños una infancia rica y alegre y las bases necesarias para una vida adulta autónoma y activa en la sociedad. Por lo tanto, es importante que las personas que toman las decisiones tengan en cuenta las necesidades de los niños con discapacidad y de sus familias cuando conciben las políticas relativas a las personas con discapacidad y las políticas generales sobre los niños y las familias.

La participación y la ciudadanía activa suponen que se tenga el derecho, los medios y la posibilidad de intervenir en las decisiones y de actuar para contribuir a la edificación o construcción de una sociedad mejor, y que se dispone del marco y, si procede, de la ayuda necesaria para hacerlo. Las organizaciones de jóvenes con discapacidad deberían ser consultadas en el momento de la elaboración de las políticas y programas de la juventud. Los jóvenes con discapacidad deberían poder hacer oír su voz en todos los expedientes que les afecten. Los jóvenes con discapacidad se encuentran también con obstáculos considerables en todos los ámbitos de su vida: educación, empleo, deporte, cultura, ocio y vida social. Únicamente una estrategia global, permitirá encontrar soluciones a estos problemas. Durante la elaboración de cualquier política de la juventud es indispensable buscar los medios que garanticen su plena participación en la sociedad, habida cuenta de sus necesidades especiales. Como subraya la Carta Europea sobre la participación de los jóvenes en la vida local y regional, la participación activa de los jóvenes en las decisiones y acciones a nivel local y regional es fundamental si queremos construir sociedades más democráticas, más solidarias y más prósperas.

5. INFANCIA Y DISCAPACIDAD: ANÁLISIS DE RESULTADOS

Este análisis está basado en los resultados de las entrevistas realizadas, como con anterioridad se hacía mención, a los/as responsables de gestión y

representación de algunas de las Organizaciones más representativas encuadradas en el CERMI, y grabadas y emitidas por TVE-2 los días 27 de abril y 10 de mayo de 2008. Quisiera agradecer, dado que sin su colaboración este capítulo no podría ser el mismo, al Centro de Medios Audiovisuales CE-MAV de la Universidad Nacional de Educación a Distancia y a su directora de televisión Doña Ángela Ubreva Amor, así como a los responsables de la elaboración y emisión de dicho material audiovisual, y que se encuentran mencionados en el material que se adjunta en el anexo I de este trabajo.

En el Consejo de Europa (2006) del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015 (*adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961.^a reunión de Delegados de Ministros*) en el punto 4.4 sobre niños y jóvenes con discapacidad se encuentran contempladas las siguientes recomendaciones:

El Convenio relativo a los derechos del niño se apoya en cuatro principios fundamentales: el derecho del niño a no ser objeto de discriminación, la toma en consideración del interés superior del niño en todas las decisiones que le afectan, el derecho del niño a la vida y al desarrollo, y el derecho del niño a manifestar su opinión. Los niños y niñas con discapacidad también tienen derecho a acceder a estos mismos derechos, los Estados miembros necesitan conocer mejor las necesidades para adoptar decisiones racionales y preconizar prácticas juiciosas en ámbitos de acción muy diversos.

Las autoridades responsables deben evaluar cuidadosamente las necesidades de los niños con discapacidad y de sus familias a fin de proponerles medidas de ayuda o atención que permitan a los niños crecer en el seno de su familia, integrarse en la sociedad y compartir la vida y las actividades de los demás niños. Los niños con discapacidad deben recibir una educación que enriquezca su vida y les permita sacar el máximo partido a su potencial.

Servicios de calidad y estructuras de ayuda a las familias pueden garantizar a estos niños una infancia rica y alegre y las bases necesarias para

una vida adulta autónoma y activa en la sociedad. Por lo tanto, es importante que las personas que toman las decisiones tengan en cuenta las necesidades de los niños con discapacidad y de sus familias cuando conciben las políticas relativas a las personas con discapacidad y las políticas generales sobre los niños y las familias.

La participación y la ciudadanía activa suponen que se tenga el derecho, los medios y la posibilidad de intervenir en las decisiones y de actuar para contribuir a la edificación o construcción de una sociedad mejor, y que se dispone del marco y, si procede, de la ayuda necesaria para hacerlo. Las organizaciones de jóvenes con discapacidad deberían ser consultadas en el momento de la elaboración de las políticas y programas de la juventud. Los jóvenes con discapacidad deberían poder hacer oír su voz en todos los expedientes que les afecten.

Los jóvenes con discapacidad se encuentran también con obstáculos considerables en todos los ámbitos de su vida: educación, empleo, deporte, cultura, ocio y vida social. Únicamente una estrategia global, permitirá encontrar soluciones a estos problemas. Durante la elaboración de cualquier política de la juventud, es indispensable buscar los medios que garanticen su plena participación en la sociedad, habida cuenta de sus necesidades especiales. Como subraya la Carta Europea sobre la participación de los jóvenes en la vida local y regional, la participación activa de los jóvenes en las decisiones y acciones a nivel local y regional es fundamental si queremos construir sociedades más democráticas, más solidarias y más prósperas.

5.1. Dificultades detectadas con relación a la infancia y la discapacidad

La discapacidad no se ve, de aquí el concepto de invisibilidad inescindiblemente unido a aquellos. Sólo en el caso de que la discapacidad sea muy evidente, pongamos por ejemplo la de una persona sentada en una silla de ruedas, se conoce, y no por ello se da contestación, la elimina-

ción de barreras o mejor dicho la concienciación de la ciudadanía con relación a las barreras que es uno más de los importantes retos a retomar y dar adecuada contestación. El concepto de discapacidad engloba múltiples enfermedades o muchas posibles discapacidades que habitualmente se encuadran en el tan conocido y amplio espectro de lo físico, psíquico y sensorial, incluyendo entre estas a las llamadas «raras», enfermedades a las que se les presta muy poco atención e investigación:

«La infancia es un grupo poblacional que participa de esta realidad aportando unas cifras reales difíciles de estimar principalmente porque a muchos niños y niñas afectadas todavía no se les ha sido detectada su discapacidad. La reciente Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, ha supuesto un notable avance en la protección de los derechos de estas personas, hasta la fecha jurídicamente inexistentes en su condición».

«Es una población invisible y poco atendida, mucha de esta población se encuentra sin acceso a la cobertura de sus necesidades, como no se habla de ellos, pensamos que no existen». (Ana Peláez)

Puede resultar paradójico no recordar lo que hasta hace unos pocos años era una situación habitual en el tratamiento jurídico-social de la infancia y la discapacidad, y que se puede resumir en: desconocimiento por parte de los poderes públicos de la realidad de muchas familias con niños y niñas con discapacidad; las inexistentes medidas jurídicas de protección a la infancia con discapacidad (aún hoy siguen existiendo grandes carencias); la atención casi en exclusiva de las deficiencias del sistema público por parte de las organizaciones voluntarias habitualmente de padres y madres de hijos con discapacidad; la visión de conjunto que sobre la discapacidad se tenía, y aún hoy se sigue teniendo esa visión de conjunto que hace que las medidas que en muchos casos se toman sirvan para algunos niños y niñas con discapacidad pero no para el conjunto. Como estamos viendo hasta el momento la discapacidad es un grupo heterogéneo de situaciones de déficit en los aspectos físicos, psíquicos y sensoriales, sin que estos apartados puedan encuadrar la realidad de la discapacidad, dado que se pueden dar solos o agrupados.

«Lo que nos preguntamos muchos es como hemos tardado tanto tiempo en desarrollar una Ley y una serie de legislaciones que la acompañan que aseguren lo que debería haber sido durante mucho tiempo un derecho de cualquier persona. En estos momentos resulta extraño decir que una persona no tiene derechos a la salud, afortunadamente nos sigue resultando extraño que alguien no tenga derecho a la educación, pero nos parece razonable y posible que un niño pequeño y con una gran discapacidad y su familia tuvieran algunas ayudas gratificables dependiendo del lugar donde vivían y/o de la suerte o lotería que tuvieran, eso no es de recibo en un Estado de Derecho y afortunadamente con esta Ley, esta situación va cambiando». (Javier Tamarit)

La problemática de esta población se agrava al estar doblemente desprotegidos. La mayor dificultad con la que nos encontramos al trabajar con infancia es que se suman dos dificultades, las que puedan tener como personas con discapacidad y las que pueden tener como incapacitados jurídicos, por lo que aquí nos encontramos con dos planos distintos. La discapacidad en este sentido se agrava, van a ser mucho más dependientes y por lo tanto habrá que superar esa doble dependencia buscando soluciones en ambos campos.

«Los niños con discapacidad tienen una gran desventaja por un lado están en la minoría de los niños, y en las leyes que se destinan a los niños, no se les contempla en casi nada sus necesidades específicas, por ejemplo podríamos tomar la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor que no tiene un Título específico sobre los niños con discapacidad. No existe una Ley estatal de apoyo a las familias, y por otro lado en las leyes que se dirigen a las personas con discapacidad también se toman muy poco en cuenta las necesidades de los niños con discapacidad, como ejemplo de esto podríamos tomar el acceso a las prestaciones y a todos los derechos de las personas con discapacidad es por medio y a través del reconocimiento del grado de minusvalía, que como todos sabemos se produce por medio de un baremo que está pensado para adultos y no para niños». (M.^a José Alonso)

Afortunadamente en los últimos tiempos estamos experimentando la coyuntura de que por un lado los movimientos de apoyo a las personas con discapacidad se comienzan a preocupar por la infancia y que por otro los

movimientos de defensa de los derechos de la infancia comienzan a prestar atención a la discapacidad.

«Esta mayor sensibilidad por parte de estos dos grupos de «lobby» o representantes de intereses están presentes en el propio Comité de ONGs de UNICEF, así como en las alianzas internacionales de representantes del sector de la discapacidad. Esto es importante dado que una de las «cosas claras» que siempre se defienden desde nuestra posición, es que no queremos nada para las personas con discapacidad, tampoco para los niños y niñas con discapacidad sin contar con ellos directamente. Tiene que ser por tanto ese movimiento civil de alguna manera junto a los padres el que sea valedor de esa defensa de esos derechos fundamentales». (Ana Peláez)

5.2. Soluciones propuestas por las Entidades en dicha materia

Una dificultad añadida a la hora de entender esta realidad es la propia dificultad que existe a la hora de definir un término tan poliédrico como el de discapacidad.

«Efectivamente el concepto de discapacidad engloba una tremenda diversidad interna, es decir la realidad de las discapacidades son amplísimas por sectores, por problemáticas, por las respuestas sociales que hay que dar, así como por la respuesta legislativa que conlleva. El concepto de discapacidad engloba una realidad, pero una realidad muy diferente y muy compleja». (Agustín Matía Amor)

De la definición del concepto de discapacidad nace en muchos momentos la necesidad de ayuda que estos niños y niñas van a requerir. En algunos casos como en el de la parálisis cerebral, trastorno éste global y permanente, pueden terminar convergiendo diferentes discapacidades agravándose de este modo la situación de dependencia.

«Esta discapacidad es una discapacidad muy compleja, es muy difícil la integración y para nosotros lo que más defendemos, por lo que peleamos fundamentalmente es por que a cada persona con parálisis cerebral

se les aporte el tratamiento que necesita donde sea, lo mismo en un centro específico, que en la red ordinaria; nos parece fundamental que cada individuo tenga a su servicio el que realmente necesite». (Maite Lasala)

La realidad se hace aún más compleja si cabe cuando en los niños y niñas, como sucede con los enfermos de cáncer, la discapacidad no es congénita sino adquirida.

«Primero tenemos que afrontar la enfermedad, el tratamiento y todas las consecuencias que esto conlleva y después afrontar una discapacidad, como puede ser la que se produce por una amputación, una pérdida de audición, una pérdida de visión y una discapacidad mental, es decir que son varios los procesos que estas situaciones pueden conllevar». (Adelaida Fisas)

La lucha contra la estigmatización de los afectados particularmente vulnerables en la infancia es otro de los frentes abiertos por las asociaciones de familiares especialmente de aquellos como sucede con las personas con enfermedad mental en torno a los que la sociedad ha generado tradicionalmente más prejuicios.

«La enfermedad mental esta rodeada de una serie de mitos de tabúes, que desvirtúan la verdadera realidad de la situación que padecen, que sufren este tipo de trastornos y para los que el estigma es un gran hándicap añadido a la propia discapacidad que dificulta que la propia persona con enfermedad mental pueda acceder a las oportunidades y a los recursos que necesita para su adecuada atención de su situación personal, familiar o social que cada uno vive». (Rosa Ruiz)

Cuando nos planteamos estudios de este tipo y hablamos sobre la incidencia, necesidades y tratamiento de la discapacidad, nos referimos habitualmente a los países de nuestro entorno, es decir a los países ricos. Uno de los efectos de la lucha por la mejora de las situaciones de las personas con discapacidad que llevan a cabo las organizaciones de personas afectadas por discapacidad es la preocupación de que las medidas que se tomen, sean para todos, sea cual sea su origen o lugar de nacimiento. Personas

que llevan luchando muchos años por la consolidación de los derechos humanos para todos, en un mundo globalizado y que participan en las Organizaciones Internacionales, como es el caso del CERMI y las Asociaciones que lo conforman, están prestando una gran atención para que las medidas de mejora y consolidación de derechos de las personas con discapacidad se apliquen en todos los lugares del planeta.

«¿Pero qué ocurre en los países subdesarrollados o en vías de desarrollo?. Por ejemplo en Vietnam hemos encontrado que los niños no tienen libros de texto, pueden ir a los colegios pero en muchos casos no pueden ser alfabetizados por el simple hecho de no contar con estos textos educativos, otra carencia es la falta de trabajo directo con las familias, lamentablemente en muchas culturas todavía se sigue pensando que el hecho de tener a un niño o niña con discapacidad, es la consecuencia de una acción errónea cometida por los padres, un castigo del cielo. En zonas andinas por ejemplo muchos niños con discapacidad son considerados portadores de mal augurio para las cosechas, y entonces los propios padres y madres los destierran de la familia, evitando de esta manera que terminen echando a perder la cosecha». (Ana Peláez)

En lo que los especialistas y familiares parecen estar de acuerdo es que una de las claves del éxito de cualquier intervención educativa es el diagnóstico precoz.

«Es el momento mas importante para comenzar a instaurar en torno a los seis meses de edad el tratamiento, que es un tratamiento protésico y también de estimulación del desarrollo del lenguaje y apoyo a la familia y el paso siguiente y lo más difícil a lo que tenemos que dedicar mayor esfuerzo es a la formación de profesionales especialistas en el tratamiento del lenguaje y estimulación auditiva, de logopedas y profesorado». (Carmen Jáudenes)

«Está demostrado que un diagnóstico precoz y con un tratamiento adecuado desde los primeros inicios de los trastornos o bien de las diferentes dificultades que se presentan, el pronóstico es mucho mejor, la evaluación de la enfermedad no es la misma, si existe un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado que se debe realizar en las primeras etapas, entonces

el tema de la infancia en el caso de los trastornos mentales se confunden muchas veces con dificultades en el aprendizaje o dificultades en el comportamiento y es a veces este tipo de dificultades que a veces se identifican están enmascarando un futuro trastorno mental». (Rosa Ruiz)

Una vez diagnosticada la discapacidad la atención temprana debe contemplarse como el paso inmediatamente posterior. La infancia es un periodo al que es imposible volver, la capacidad cognitiva o motora. Es un periodo en el que tanto los educadores como las familias no tienen tiempo que perder.

«En eso hemos avanzado muchísimo, mi hijo tiene veinticinco años, antes no había nada de atención temprana, hoy sí, hoy se sabe que es muy importante, que es vital ese tratamiento en los primeros momentos y que cuanto antes mejor, lo ha reconocido todo el mundo, por lo cual en todas partes se hace». (Maite Lasala)

Down es una enfermedad de origen por su condición genética, en este caso comienza en la más temprana infancia, es decir, desde el propio nacimiento ya se inicia el apoyo a las familias con hijos con síndrome de Down, hay que conseguir que los programas de atención temprana comiencen a funcionar cuanto antes porque son decisivas para el desarrollo de su autonomía personal.

«Cuando solamente nos interesaba la discapacidad, posiblemente el experto en discapacidad tenía la palabra, dentro del ámbito de la salud, dentro del ámbito de los Servicios sociales, cuando nos interesa la persona con discapacidad nos interesa Juan o Elisa que tienen discapacidad o un riesgo de tener discapacidad. ¿Quién sabe más sobre Juan o Elisa? ¿El experto en discapacidad o Juan y Elisa y su familia? ¿Quién es el máximo experto junto a los expertos en el ámbito de dar apoyo a las personas con discapacidad, en este caso intelectual de niños y niñas que tienen un riesgo de discapacidad intelectual? Pues probablemente sus familiares y hay una fuente de conocimiento de apoyo a familias por aquellos que ya tienen un hijo con discapacidad y que han generado una camino de avance y progreso, que tienen una información importante y que son capaces de decirles desde el tu a tu a otros familiares, como avanzar como afrontar, resolver en definitiva como vivir el día a día con su hijo o con esa hija con discapacidad». (Javier Tamarit)

En este momento es tan importante como la formación educativa sobre los niños y niñas con discapacidad, la intervención sobre los propios familiares que desorientados por la situación que no terminan de comprender y que inicialmente contemplan como dramática, tienden a sentirse desamparados.

«Cuando los familiares se encuentran con un niño o niña sordos, se produce un cierto desajuste y desconcierto en los que hay que ayudar a los padres y a las madres a que sepan volver a integrar esa nueva situación familiar, a preparar a comunicarse con su hijo a saber que pueden seguir contándoles cuentos, interactuando con él o ella como harían con cualquier otro de sus hijos, eso es, siguiendo determinadas pautas». (Carmen Jáudenes)

«Desde el punto de vista y de forma global las soluciones deben venir de la adaptación del entorno, el problema no es lo que el niño tenga, sino cómo adaptamos el entorno, cómo nos comunicamos con él, como le transmitimos la información y como interactuamos tanto en la familia como en el resto de los ámbitos». (Mar Amate)

«En el ámbito familiar, yo lo he vivido en primera persona, es un choque muy importante, es un no saber qué hacer, es un sentirse desamparada y a la vez doloroso, pero yo creo, para mí es fundamental, para mí lo fue y para muchas gente lo es, la llegada a la Asociación, que pasa a ser tu apoyo, tu casa, quien te dice lo que tienes que hacer y desde este punto de vista yo creo que las Asociaciones han hecho un trabajo enorme, hay que agradecer a los que comenzaron con esta historia hace ya treinta o treinta y cinco años, pero la verdad es que es un movimiento asociativo muy necesario». (Maite Lasala)

«Las familias de personas con síndrome de Down, son muy conscientes y están muy preocupados por la labor educativa de sus hijos, y además les preocupa mucho que esa labor educativa conlleve un concepto de integración». (Agustín Matia)

«¿Qué es un niño? Es una parte de una familia, de una escuela, un niño cuando se pone enfermo, afecta a todo su entorno, la familia es la más afectada porque imagínate, los padres que tienen más hijos y este

tipo de tratamiento oncológico infantil no se puede tratar en todas las Comunidades, muchas veces hay que desplazarse, entonces esto conlleva que uno de los padres se tenga que trasladar a otra Comunidad, lo que produce que la familia se quede desunida, entonces esto es ya un problema». (Adelaida Fisas)

Con el fin de alcanzar el pleno desarrollo de las intervenciones públicas en materia de infancia se ha elaborado el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (2006-2009) que se centra, fundamentalmente, en la construcción de una cultura de la cooperación entre las instituciones públicas y privadas comprometidas en la promoción y defensa de los derechos de la infancia y la adolescencia, que revierta en un mejor aprovechamiento de los recursos existentes y en una detección más precoz y efectiva de aquellas necesidades que pudieran estar cubiertas de manera insuficiente.

Esto supone el desarrollo de actuaciones o medidas que tengan las siguientes características:

- a. Acciones transversales y complementarias a las que ya planifican y desarrollan en sus respectivos ámbitos territoriales las instituciones que tienen encomendadas por ley las competencias en el desarrollo de los derechos de la infancia y la adolescencia.
- b. Acciones elaboradas de forma conjunta por todas las instituciones públicas y de la iniciativa social que participan en la satisfacción de los derechos de la infancia y de la adolescencia.
- c. Acciones que tengan por objeto la prevención o la superación de desigualdades territoriales respecto a la promoción y defensa de los derechos fundamentales de la infancia y la adolescencia.

Todas estas acciones deben tener por objeto un incremento sostenible de la calidad de vida de la infancia y la adolescencia y estar basadas en los principios que rigen la Convención de los Derechos del Niño y que, a su vez, han sido adoptados como principios básicos de este Plan Estratégico Nacional.

El universo de la discapacidad es laberíntico y en su complejidad deber radicar su riqueza coloreada de superación de luchas históricas y de esfuerzos. El compromiso de la Administración y como responsabilidad de la voluntad de nuestra sociedad debe ahora concentrarse en atender a esa diversidad, en evitar la tentación de simplificarla, romper definitivamente las barreras que durante tanto tiempo han impedido a estas personas ser ciudadano de pleno derecho.

5.3. Visión de las diferentes Organizaciones ante las dificultades que se encuentran en relación con la puesta en marcha y aplicación de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

El 5 de octubre del 2006 el Pleno del Congreso aprobaba el dictamen del proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Protección a las Personas en Situación de Dependencia.

El presidente del Gobierno: *«con esta Ley creamos un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho de acceso en igualdad a elementos esenciales para la vida autónoma de muchas personas para su dignidad (...) porque el proyecto social y público que esta Ley entraña es también un ejemplo de solidaridad y de unidad real entre todos los ciudadanos (...) porque es un proyecto que también debemos sobre todo al tesón y compromiso de las Asociaciones y Organizaciones que desde hace ya demasiados años luchan por impulsarlo, a ellos mi más sincero reconocimiento».*

Esta Ley supone la atención a casi un millón y medio de ciudadanos que en la actualidad se encuentran en situación de dependencia, convirtiéndose en un hito sin precedentes en el afianzamiento del Estado de Bienestar Social.

En pleno desarrollo de la Ley expertos y agentes sociales involucrados coinciden en señalar que la principal aportación de esta norma es su propia existencia.

Ya es un éxito y un mérito de nuestra sociedad el contar con una Ley con estas características, que se encargue de todo el mundo de la dependen-

cia, por lo tanto es ya un logro, el gran problema como siempre es que las soluciones jurídicas deben tener a su vez soluciones económicas, por lo tanto, se precisa que vaya acompañado de unas buenas dotaciones económicas y ese es el problema que existe en estos momentos en las diferentes Comunidades Autónomas, más que a nivel de todo el Estado.

«Soy madre de una hija con parálisis cerebral y para mí el hecho más importante y fundamental es que hemos pasado a ser sujetos de pleno derecho, para mí esto tiene un valor enorme». (Maite Lasala)

«En primer lugar es una respuesta al derecho de cualquier ciudadano a tener los apoyos necesarios del Estado, en el mismo plano de igualdad que la salud y la educación, que ya estaban cubiertos. La Ley de autonomía, lo que hace es generar un gran avance en algo que estaba absolutamente carente de legislación, yo diría más de sensibilización por la independencia; ofrece un marco general de derechos de atención a las personas que requieran cualquier tipo de apoyo por la situación de dependencia en la que se encuentre». (Javier Tamarit)

«La Ley aporta sobre todo un nuevo marco a la hora de abordar la situación de muchas personas, también de personas con discapacidad, en el sentido de que se reconoce su situación de que existe una dependencia desde lo que es la iniciativa pública. Para nosotros sobre todo es una oportunidad por lo que es la dimensión de la promoción de la autonomía personal, hoy existe una gran ventana de oportunidades. Si en los próximos años se consigue que haya servicios, programas y que se impulse la promoción de la autonomía personal, la realidad de las personas con síndrome de Down puede cambiar radicalmente». (Agustín Matia)

«Quizás todavía es pronto para hacer una valoración desde el punto de vista de los niños nosotros nos hubiera gustado que la Ley hubiera contemplado la discapacidad en los niños como un foco de atención con independencia del grado de discapacidad. Esto al final no pudo ser así, y creemos que todavía y desde el punto de vista de la sordera por la graduación que su aplicación la Ley todavía es pronto para hacer una valoración porque nuestro colectivo no ha entrado en el campo de aplicación de la Ley». (Carmen Jáudenes)

«Nosotros hemos sido muy críticos con la Ley de Dependencia porque como todos sabemos a priori no estaba pensada para las personas con discapacidad como consecuencia de una enfermedad mental, el hecho de que al comienzo la Ley se basara únicamente en las personas mayores ha supuesto dificultades a la hora de que las personas dependientes por discapacidad pudieran beneficiarse y entrar en el marco de esta Ley. Yo creo que gracias a la presión y al trabajo y a las propuestas serias y justificadas del sector de la discapacidad, de las entidades de sector del CERMI o articulándose en torno al CERMI, como es el caso de FEAFES, ha permitido que en la Ley de Dependencia se contemplen a las personas con discapacidad, pero encajar algo sobre una idea preconcebida es difícil». (Rosa Ruiz)

«Lo primero que me gustaría resaltar es la diferencia que tenemos que seguir haciendo entre lo que es la discapacidad y dependencia. La Ley de Dependencia afecta a un colectivo muy específico con unas características muy concretas. El colectivo de personas sordas en general en su mayoría no se encontraría en una situación de dependencia, sí que es cierto que existen pequeños colectivos como pueden ser las personas sordo-ciegas, las personas sordas con otro tipo de discapacidades añadidas, físicas, intelectuales o incluso las personas sordas mayores que sí serían beneficiarias directas de la mencionada Ley. En general la mayoría de las personas sordas, son personas con discapacidad, lo que en esto tendríamos que hacer un trabajo, al amparo y de forma paralela, tratando de hacer las inversiones necesarias, poner los recursos necesarios para que en la infancia se puedan prevenir futuras situaciones de dependencia. En la medida de que no les prestemos más apoyos y no se les den esas herramientas desde lo primeros momentos de la vida estaremos contribuyendo a tener en el día de mañana una población muchísimo más dependiente, que no tampoco el objetivo de la Ley o de las políticas sociales». (Mar Amate)

«Los niños han estado y siguen estando en buena medida muy olvidados, y de hecho la ley que se ha dictado no se ha pensado en servicios o prestaciones para los niños. Por ejemplo, sí se habla de servicios para la promoción de la autonomía personal, pero no están definidos, los tienen que definir las respectivas Comunidades Autónomas, y cuando se han listado servicios de forma más concreta están pensados para adultos y no

para niños. En prestaciones económicas dicen: por cuidados en el entorno familiar y este tiene que ser la excepción y no la regla, pero los niños tienen que vivir con su familia, no es lógico que un niño recién nacido se lo lleven a una residencia y que no esté con sus padres y hermanos». (María José Alonso)

Desde todos los organismos encargados de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad se hace especial hincapié en la importancia de afianzar los aspectos de la Ley que hacen referencia a la promoción de la autonomía, una carrera de largo recorrido que comienza en la infancia y que se asienta en el periodo de la adolescencia.

«Uno de los déficit fundamentales en salud mental es la asistencia, que nosotros pensamos que con toda la estructura del servicio de promoción de la autonomía personal puede ser una oportunidad para contemplar los recursos y los niveles asistenciales y de atención que requieren las personas con enfermedad mental y sus familias y luego por otra parte, en la dependencia se puede favorecer determinados servicios y prestaciones económicas.» (Rosa Ruiz)

«Los papás siempre decimos que mientras nosotros estemos a ellos no le va a faltar nada, pero cuando no estemos, ¿qué? La Ley de Dependencia ha sido fundamental, ha sido un espaldarazo enorme a la discapacidad, pero en el caso del autismo no está contemplado, los baremos no contemplan a la mayoría de las personas con autismo». (Isabel Bayones)

Los baremos son las medidas que dirimen y determinan, en función del nivel de dependencia, el tipo de prestación al que se tiene derecho. La Ley establece tres grados de dependencia: moderada, severa y gran dependencia, teniendo en cuenta el número de veces que la persona necesita ayuda al día. En cada uno de los grados se distinguirán dos niveles: en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado, lo cierto es que la definición de estos baremos está siendo uno de los puntos de aplicación más polémicos de una Ley cuyo principal desafío es afrontar la realidad imposible de extrapolar en cada tipo de discapacidad.

«Un baremo que pregunta ¿el niño se viste solo?, ¿se ducha solo? Si yo contesto de mi hijo que tiene cuarenta y un años, tendría que contestar que sí se ducha solo, que sí se viste solo, que come solo, pero no sabe programar su día, su vida, su tiempo, en suma no sabe administrar su vida, me pregunto, ¿es dependiente o no? Evidentemente es dependiente, por lo tanto se tienen que adaptar más al tema del autismo, porque no recogen realmente las necesidades reales de las personas con autismo». (Isabel Bayones)

«La Ley va a atender en primera instancia al grupo más dependiente y después a los siguientes, para saber si estamos en el grado de la dependencia severa, pues hay que valorar si esta persona puede hacer cosas sola, si no las puede hacer, ¿cuántas?, ¿todas?». (Maite Lasala)

«Es la llave, es la puerta de entrada al sistema y una de las dificultades de la discapacidad sean niños o adultos. La discapacidad es muy diversa, hay discapacidades físicas, sensoriales, psíquicas, que son las que yo más conozco, es por esto por lo que con un único baremo, evaluar bien todo es tremendamente difícil, por eso siempre hay personas, asociaciones en las que se sabe que esa discapacidad no está bien valorada, por eso creo que se llegue al acuerdo de revisar al cabo de un año los resultados de los baremos aprobados». (María José Alonso)

Otro de los aspectos polémicos, es el que concierne al diferente grado de aplicación de la norma dependiendo de cada Comunidad Autónoma.

«Depender de las diferentes Autonomías, no todo el mundo lleva el mismo grado de implicación, ni dedica los mismos recursos, lo cual a veces crea situaciones un poco decepcionantes, ves que en un sitio se está aplicando de una manera bastante ágil y en otros lugares de España ves que no, que le falta todavía mucho por andar. Yo creo que esa es la asignatura pendiente, lograr que se unifiquen los criterios a nivel nacional y que se apliquen, y que no dependan exclusivamente de la voluntad de la cada autonomía de llevar un ritmo u otro de aplicación». (Antonio de la Iglesia)

«Nos encontramos que en alguna Comunidad Autónoma ya se ha aplicado el baremo a bastante gente, en otros menos y luego baremar supone también dedicar muchos esfuerzos por parte de las propias Comunidades, porque necesitan gente, por ejemplo a mi hija la han tardado en

atender seis meses en citar para baremar y eso que es una persona a la que se le ve que es una gran dependiente, pero está suponiendo un esfuerzo muy importante en cuanto a recursos humanos y por tanto muy cara y se está retrasando bastante». (Maite Lasala)

«Es un problema no sólo de esta Ley de Dependencia, sino de otras tantas normas básicas que luego para su aplicación requiere del desarrollo normativo de las distintas Comunidades, yo creo que en algunas Comunidades se están adaptando ya algunas salidas a este impasse que creo que son interesantes, y en otras Comunidades están todavía muy lejos de llegar a la aplicación de la norma». (Rafael Junquera)

En todo caso las situaciones pasan porque las diferentes Administraciones escuchen a quienes saben del tema como son los propios afectados.

«A mí me ha ocurrido ya hace mucho tiempo dado que mi hijo tiene cuarenta y un años ya, que cuando yo iba a los doctores, cuando le decía mire es que mi hijo..., me contestaba el médico espere ya le preguntaré, al rato mire es que mi hijo..., ya le he dicho que espere que ya le preguntaré, pero bueno ¿Por qué voy a esperar a que me pregunte? Yo le voy a pagar la consulta y usted me escucha, además usted va a aprender mucho más si yo le doy datos, y entonces reclamamos mas atención a las familias ya que no escuchan y también aunque algunas veces seamos pesados, pero necesitamos que se nos escuche porque estamos angustiados, porque estamos con mucha necesidad». (Isabel Bayones)

«Yo creo que es importante desarrollar algún tipo de medidas que permitan tomar el pulso directo a los niños y niñas con discapacidad, que tengan un espacio para poder decirnos a quienes les representamos y a quienes tenemos la responsabilidad de desarrollar políticas a su favor, de saber qué es lo que realmente quieren, demandan, cómo sueñan el mundo que está por delante y que tienen ante sí, que realmente tengan la opción de la palabra y decirnos y valorar lo que estamos haciendo con ellos y con ellas» (Ana Peláez)

En la actualidad diferentes grupos de trabajo revisan la Ley que ya contempla la auditoría de su propia aplicación, para en el 2008 poder ser implementada y ajustada a las necesidades de cada una de las discapacidades que pretende atender.

«Es muy importante que el movimiento de profesionales especialmente dedicados al tema de la atención educativa tome cartas en el asunto, dado que la atención educativa y el servicio de acceso a la educación, es uno de los servicios universales y una de las metas de este milenio, que se quería conseguir educación para todos en el 2015, ojalá que sea así». (Ana Peláez)

«Date cuenta que estas trabajando un año entero con un niño para solucionar un problema nimio como por ejemplo es que se lleve la cuchara a la boca, los avances son tan lentos que o tienes una vocación fuerte por el trabajo y te gusta y realmente lo sientes, si no no es fácil encontrar gente que de verdad se involucre». (Antonio de la Iglesia)

«Muchas veces los maestros no saben cómo actuar y la palabra «pobrecito» es una palabra que se dice mucho y que a los padres nos duele, muchas veces se piensan que somos nosotros los que no aceptamos la discapacidad, pero nosotros como padres lo que tenemos que hacer es luchar para que ellos sepan vivir independientemente sobre todo el día de mañana. Yo lo único que diría es que realmente la sociedad se informe que cuando alguien no sabe como actuar ante una situación así, busque información, hay muchas Asociaciones que tenemos esta información y podemos ayudar en muchísimos casos y siempre va a ser mejor para los chavales el que la persona que tenga que estar con ellos este bien informada y bien asesorada». (Adelaida Fisas)

«Es un paso más que hemos dado pero todavía nos quedan muchos pasos por dar, pero existe una cuestión que yo quiero decir. Yo soy muy batalladora, muy cabezona y no voy a parar y además le he prometido a mi hijo autista que yo no me voy a morir nunca, por lo cual me queda mucho camino que recorrer, aviso a los políticos». (Isabel Bayones)

6. CONCLUSIONES

Para comenzar con las conclusiones de este trabajo, decir que cuando hablamos de discapacidad hablamos de un concepto amplio en el que la invisibilidad se hace patente y que aplicada a la infancia con discapacidad es todavía mayor. Esta invisibilidad a la que hacemos referencia se circunscribe a la sociedad en su conjunto, incluyendo en este amplio concepto a las diferentes Administraciones públicas que gestionan y rigen la «función pública».

Podríamos concluir que todo lo que no se ve no existe, es por lo tanto no sólo necesario investigar y publicar trabajos sobre dicho tema, sino también dar a conocer a través de todos los canales de información social de los que disponemos una realidad que afecta cada día más a los ciudadanos más vulnerables de entre todos, como son los niños y niñas de modo general y a los niños y niñas con discapacidad en particular. Para realizar dicha tarea se hace necesario que las autoridades responsables evalúen y propongan medidas de ayuda y atención que permitan a los niños y niñas con discapacidad crecer en el seno de sus familias, integrarse en la sociedad y compartir la vida y las actividades de los demás niños, contando con ellos y sus familias para así poder ajustar estas a las necesidades reales de los mismos.

Se hace necesario que se comprenda por parte de los estamentos públicos, y de la sociedad en general, que la discapacidad es un conjunto no homogéneo de situaciones de déficit en los aspectos físicos, psíquicos y sensoriales y que las medidas que se tomen deben ir encaminadas al conjunto, pero teniendo muy en cuenta cada una de las especificidades que la discapacidad conlleva, los recursos y la cobertura de necesidades que cada una de las discapacidades necesitan y de una atención individualizada y especializada, dado que el concepto de discapacidad engloba una realidad, pero una realidad muy diferente y en muchos momentos muy compleja.

Es importante que las medidas que se tomen en el plano de la integración educativa se hagan desde la transversalidad, y que éstas entre otras, se encaminen a la lucha contra la estigmatización de los niños y niñas con discapacidad; como muchos padres refieren debemos desterrar de nuestro vocabulario al referirnos a los niños y niñas con discapacidad el término «pobrecito», que se sigan potenciando las medidas encaminadas al diagnóstico precoz pues cuanto antes se tomen disposiciones encaminadas a fortalecer la autonomía de los niños y niñas con discapacidad antes podremos conseguir aumentar su grado de autonomía. La infancia es el momento más importante para comenzar a instaurar el tratamiento, para ello debemos comenzar dedicando un mayor esfuerzo a la formación especializada de profesionales y especialistas encargados del tratamiento y atención de la infancia con discapacidad.

Uno de los factores a los que se hace referencia en casi todos los sectores de la discapacidad que participan en este estudio es la necesidad de que se escuche a las padres y madres, no sólo son una adecuada fuente de información (en muchos casos la única), sino que son los que en realidad más conocen las circunstancias por las que están pasando sus hijos e hijas. En muchos de los casos son la única fuente de información para otros padres a los que la discapacidad de sus hijos produce una sensación de angustia, desajuste y desconcierto, para saber cómo afrontar, avanzar y resolver el día a día de sus hijos con discapacidad, por lo que se hace necesario el reconocimiento y apoyo a los movimientos de padres y madres de niños y niñas con discapacidad. Del mismo modo se debe asumir un mayor nivel de compromiso en la adaptación del entorno, el problema no es la discapacidad que los niños y niñas puedan estar sufriendo, sino en cómo adaptamos el entorno, cómo nos comunicamos con ellos, cómo le transmitimos la información y cómo interactuamos tanto desde la familia como en el resto de los ámbitos que les rodean.

Respecto a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Protección a las Personas en situación de Dependencia, la opinión más generalizada es la de que supone un logro y un éxito, dado que ofrece a las personas con discapacidad el ser ciudadanos con plenos derechos, así como el ofrecimiento de un marco general de derechos de atención a todas las personas que requieran un apoyo por su situación de dependencia. Pese a este reconocimiento y aunque esta Ley en principio no estuviera pensada para las personas con discapacidad, se hace mención entre los entrevistados al poco tiempo transcurrido para realizar una evaluación; a que la Ley debería haber contemplado la discapacidad en los niños como foco de atención con independencia del grado de discapacidad; a la necesidad de promoción y un trabajo en paralelo respecto a la prevención de la dependencia en personas con discapacidad; a la necesidad de que se tomen las debidas medidas para que esta ley preste la debida atención en servicios y prestaciones para los niños con discapacidad, dado que cuando se listan los servicios y prestaciones económicas se hace sin pensar en los niños, y sí en la dependencia en general.

Otra de las dificultades que plantean de modo general las personas entrevistadas es la baremación de la dependencia. Los baremos son las medidas

que establecen y determinan, en función del nivel de dependencia, el tipo de prestación al que se tiene derecho. La Ley establece tres grados de dependencia: moderada, severa y gran dependencia. Teniendo en cuenta el número de veces que la persona necesita ayuda al día, en cada uno de los grados se distinguirán dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado. También cierto es que la definición de estos baremos está siendo uno de los puntos de aplicación más polémicos de una Ley cuyo principal desafío es afrontar la realidad imposible de extrapolar, en cada tipo de discapacidad. Las dependencias moderadas necesitan ayudas para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día, o tienen necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal, a este tipo de dependencia se la puntúa desde 25 a 49 puntos. Son consideradas dependencias severas aquellas en las que la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal, a este tipo de dependencia se la puntúa de 50 a 74 puntos. Y son grandes dependientes aquellas personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, y pérdida total de autonomía, física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tienen necesidad de apoyo generalizado para su autonomía personal, a estas personas se las puntúa de 75 a 100 puntos.

Y en este caso vuelve a aparecer la gran diversidad de las situaciones de dependencia que se plantean en la discapacidad. En el autismo por ejemplo como en otras de las consideradas discapacidades, la baremación contemplada en la ley podría dejar de lado la situación de dependencia de los mismos. Por esto se hace necesario que se revise lo antes posible los baremos y se ajusten a las personas dependientes con sus especificidades.

Se hace patente en este estudio la necesidad de armonizar las respuestas que en la aplicación de esta ley dan las diferentes Comunidades Autónomas. Es un problema no sólo de esta Ley sino de otras tantas normas básicas en las que para su aplicación se requiere su desarrollo normativo por las distintas Comunidades. La opinión generalizada de los entrevistados es la gran diferencia que en la aplicación de esta Ley se viene produciendo

do, por lo que es de suma importancia que los órganos de coordinación y seguimiento apunten seriamente la necesidad de que la aplicación se haga de manera homogénea y prestando especial atención a los espacios rurales, ámbitos donde reside una gran mayoría de población mayor y existe una menor red de recursos sociales.

Uno de los factores que nos parecen de suma importancia y supone una gran preocupación para los responsables de los movimientos asociativos en discapacidad, así como para los padres y madres de niños y niñas con discapacidad, es la relacionada con la formación de este colectivo. Cuando nos referimos a educación, integración y normalización y además relacionamos dichos temas con la detección precoz y atención temprana, querríamos que todas ellas se dieran a la vez y desde las edades más tempranas, pues sin educación no existe la posibilidad de integrar, integrar supone normalizar, y dado que la detección precoz y atención temprana son los momentos fundamentales en los que se hace necesaria una intervención para conseguir las anteriores, parece inverosímil que no se dediquen muchos más esfuerzos para alcanzar dichas metas.

La Ley 39/2006, en su Artículo 36, con el título de: «*Formación y cualificación de profesionales y cuidadores*» refiere que:

1. Se atenderá a la formación básica y permanente de los profesionales y cuidadores que atiendan a las personas en situación de dependencia. Para ello, los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 15.
2. Los poderes públicos promoverán los programas y las acciones formativas que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley.
3. Con el objetivo de garantizar la calidad del Sistema, se fomentará la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en materia educativa, sanitaria, laboral y de asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales, patronales y del tercer sector.

Uno de los puntos fundamentales es el fomento de la colaboración entre los diferentes estamentos públicos y privados en materia formativa. En este sentido, creemos que uno de los interlocutores más influyentes a la hora de determinar las necesidades formativas y educativas son los movimientos asociativos en discapacidad. Del mismo modo y por la experiencia que nos da el haber disfrutado de todas las medidas de cambio y adaptación a las nuevas circunstancias culturales y sociales, que hasta el momento hacen de nuestro país uno de los más abiertos y solidarios en materia social, sabemos que muchas de las grandes medidas pese al empeño por informar, no alcanzan las metas deseadas, es por tanto, que se hace no sólo necesaria una gran campaña informativa, sino también un esfuerzo para que la información llegue a las capas sociales más necesitadas y con mayores dificultades. Posiblemente alcanzando estas metas haremos que la solidaridad de todos, alcance y acerque una necesaria y gran medida como es la aplicación y consolidación de esta Ley, así como el reconocimiento de todos los ciudadanos sin ningún tipo de distinción.

En la actualidad contamos con grandes avances en el campo tecnológico que pueden hacer más accesible el mundo a las personas que por sus condiciones tienen mayores dificultades de adaptación, es necesaria una mayor inversión en la investigación y a la vez en el acercamiento de estos adelantos a quienes más lo necesitan, y es la primera infancia el momento más importante para que estas adaptaciones surtan efectos. No obstante si las personas encargadas de desarrollar los programas formativos no están familiarizadas con dichos instrumentos, la tarea a desarrollar por los mismos se hace muchos más complicada. No sólo estos adelantos se deben aplicar a las tareas formativas, también es necesario hacer de nuestras ciudades y espacios rurales, lugares adaptados para todos, con ello lograremos que esta sociedad sea más justa y solidaria, donde la discriminación por razones o circunstancias a las que cualquiera de nosotros puede llegar no se produzcan.

Del contacto directo con las distintas asociaciones que han colaborado en este trabajo y que al estar integradas por personas (familiares y padres) que conviven con la discapacidad, se puede concluir de manera más concreta que:

1. La Ley 39/2006 no fue pensada para la infancia sino para una discapacidad sobrevenida en el tiempo ya sea por accidente, por enfermedad o porque la esperanza de vida se ha ido incrementando junto a los avances médicos y sanitarios.
2. Sin restarle importancia a esta Ley sería necesario que su aplicación se extendiera a la infancia, colectivo éste, que como se ha observado en este trabajo, es tan invisible como el resto de las discapacidades pero que a *priori* tiene una esperanza de vida más alta y que es de suponer que en una gran mayoría sobrevivan a sus progenitores que hasta ahora son los únicos que velan por que sus necesidades estén cubiertas.
3. Una vez que se haga visible este colectivo, el primer paso para su integración sería la educación y la formación necesaria para alcanzar el máximo nivel de independencia en función de su discapacidad. No todos podrán alcanzar el nivel de autonomía necesario para no necesitar ningún tipo de asistencia pero es fundamental desarrollar al máximo las potencialidades de cada uno. Dada la complejidad de esta tarea se hace necesaria la colaboración de los padres en su desarrollo, la formación de personal capacitado ajeno a la familia para contribuir a su educación y el desarrollo normativo que permita dotar económicamente los proyectos que harían posible la integración de estos menores de hoy y adultos de mañana.
4. El planteamiento de las distintas normas y su desarrollo debe hacerse de forma homogénea por todas las Administraciones competentes en dicha materia pensando en el futuro y en que es un trabajo continuado en el tiempo. Las luchas partidistas y las prioridades deben estar sujetas a las normas que desde el Estado con la participación mayoritaria de todas las fuerzas políticas quieren aportar para generar una sociedad más justa y solidaria. Ahora es el momento de iniciar y establecer los objetivos que se quieren conseguir de forma inmediata. Es una inversión a futuro sin frutos a corto plazo, pero a la vez es una inversión con la esperanza de hacer más justo y solidario nuestro entorno.

5. La educación sobre la diferente situación que presenta la población con discapacidades debe extenderse también a la población sin discapacidad para que se destierren ciertas actitudes de lástima y que se asuma la discapacidad como algo cotidiano con lo que todos convivimos y que a todos nos puede afectar en cualquier momento. Esta actitud haría que la relación que se establece entre los distintos colectivos fuera más fluida.
6. Otro dato que no se debe olvidar es que la población española no reside sólo en las ciudades sino también en los espacios rurales donde existen idénticos problemas a los que hay que añadir las dificultades de acceso tanto a los colectivos para que se les puedan ayudar, como de las propias ayudas que la Administración pone a su disposición.
7. Puesto que ahora disponemos de más herramientas para acceder a la información y a los conocimientos, utilicémoslas y desarrollemos todo su potencial, y al mismo tiempo hagamos que hagan más accesible y cercano el mundo a las personas que por su situación no puedan acceder en igualdad de condiciones que los demás al mismo. Así mismo, utilicemos todos estos avances en hacer más accesible el propio lugar de residencia, lugares de ocio, culturales, etcétera.

UNA INTRODUCCIÓN A LA PROTECCIÓN INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS DEL MENOR CON DISCAPACIDAD: LA LABOR DE NACIONES UNIDAS

Claribel de Castro Sánchez

Profesora Contratada Doctora, Departamento de Derecho Internacional Público,
Facultad de Derecho (UNED)

José Daniel Pelayo Olmedo

Profesor Ayudante Doctor, Departamento de Derecho Eclesiástico del Estado,
Facultad de Derecho (UNED)

1. INTRODUCCIÓN

«Se calcula que hay entre 500 y 650 millones de personas con discapacidad en el mundo, aproximadamente el 10% de la población mundial, y 150 millones de ellos son niños. Más del 80% vive en los países en desarrollo con acceso a los servicios escaso o nulo. La mayoría de los niños con discapacidad en los países en desarrollo no están escolarizados y son completamente analfabetos»¹.

Con estas cifras comienza el informe del Comité de los Derechos del Niño en su 43º periodo de sesiones². Queríamos encabezar nuestro trabajo con estos datos pues, en cierto modo, puede darnos una idea de cuál es la realidad a la que nos enfrentamos. Y es que, como han afirmado G. QUINN y

¹ Vid. Observación General No. 9 (2006) del COMITÉ DE DERECHOS DEL NIÑO, «Los derechos de los niños con discapacidad», UN. Doc. CR/C/C/GC/9 (de 27 de febrero de 2007), p. 1.

² Celebrado en Ginebra, del 11 al 29 de septiembre de 2006.

T. DEGENER, el principal obstáculo que impide llevar los valores del humanismo hasta sus últimas consecuencias en el contexto de la discapacidad es «la relativa invisibilidad que hasta ahora han padecido las personas discapacitadas. Hasta ahora, solía considerarse a esas personas como objetos más que como sujetos de pleno derecho y las protecciones jurídicas normalmente asociadas al estado de derecho no se les aplicaban en absoluto o estaban gravemente restringidas. Ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Significa abandonar la tendencia a percibir a la persona discapacitada como un problema, para verla en cambio en el contexto de sus derechos³.

Esa invisibilidad no sólo afecta a los niños, sino que se trata de una situación que también atañe a sus familias. Juntos experimentan constantemente barreras que les impiden disfrutar de sus derechos e integrarse plenamente en la sociedad. Pero afortunadamente el modelo social de tratamiento de la discapacidad ha cambiado. Ahora se rechaza la idea preestablecida y tradicional de que los obstáculos que impiden la participación de las personas con discapacidad son fruto de su propia discapacidad. En la mayor parte de las ocasiones los obstáculos se deben al entorno en el que viven y pueden ser físicos o de actitud⁴.

Para paliar esta situación brota con fuerza la idea de inclusión, una fórmula de integración donde la actitud principal es la búsqueda y puesta en marcha de medidas adecuadas para «salvar» las barreras de su entorno. En la consecución de este objetivo, los gobiernos y la sociedad civil desempeñan un papel relevante, actuando como instrumentos adecuados para remover los obstáculos que impiden la plena participación de las personas

³ QUINN, G. & DEGENER, T.: «Capítulo 1: La autoridad moral para el cambio: los valores de derechos humanos y el proceso mundial de reforma en materia de discapacidad», en *Derechos Humanos y discapacidad. Uso Actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Naciones Unidas, 2002, p. 19.

⁴ Vid. INNOCENTI DIGEST NO. 13 «Promoting the rights of Children with disabilities», INNOCENTI RESEARCH CENTER UNICEF, 2007, p. IV.

con discapacidad⁵. Por lo tanto, la primera idea que queremos resaltar es que promover los derechos del menor con discapacidad implica adoptar las medidas necesarias para eliminar esos obstáculos⁶. Si se cumple esta premisa, aunque por ahora muchos países todavía no han promulgado leyes protectoras⁷, se lograría un entorno adecuado para que las personas con discapacidad disfruten plenamente de su condición de miembros activos de las comunidades en las que viven, trabajan y aprenden⁸.

A pesar de la importancia que tiene para la sociedad la integración de los menores con discapacidad, son pocos los estudios de especialistas en derechos humanos que prestan una atención especial a los derechos de los niños en general y, con menor frecuencia, a los derechos de niños con discapacidad⁹. A ello contribuye el hecho de que tampoco es habitual encontrar referencias explícitas y concretas a los derechos propios de los niños con discapacidad en los textos internacionales sobre derechos humanos. Sin embargo, esta ausencia de referencia explícita no debe desanimarnos ya que, para construir un estatuto jurídico aproximado de los derechos de los niños con discapacidad en el marco internacional, debemos partir de una premisa importante: los derechos humanos —sean civiles, políticos, económicos, sociales o culturales— son universales e indivisibles y, por tanto, pertenecen a todos los seres humanos, incluyendo a niños y jóvenes y a las personas con distintas discapacidades¹⁰. Esto quiere decir que, de momento, los niños y jóvenes con discapacidad gozan de sus derechos humanos

⁵ *Ibid.*, p. 5.

⁶ Vid. Observación General No. 9 (2006) del COMITÉ DE DERECHOS DEL NIÑO, «Los derechos de los niños con discapacidad», UN. Doc. CR/C/C/GC/9 (de 27 de febrero de 2007), p. 3.

⁷ Vid. INNOCENTI DIGEST No. 13 «Promoting the rights of Children with disabilities», op. cit., p. IV.

⁸ *Ibid.*, p. 5.

⁹ FREEMAN, M.: «Los derechos del niño como derechos humanos», en *Los desafíos de los derechos humanos hoy* (Coord. ASÍS, R. DE; BONDÍA, D. Y MAZA, E.), Dynkinson, 2007, p. 241. En palabras de este autor «hay más atención a los derechos de los animales, incluso a los ríos y rocas, que a los derechos de los niños. Los defensores de los derechos de los niños tienden a ser marginados o aislados».

¹⁰ Vid. www.pdhre.org/rights/disabled-sp.html y www.pdhre.org/rights/children-sp.html; CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», en *Migraciones y Desarrollo. II Jornadas Iberoamericanas de Estudios Internacionales. Montevideo, 25, 26 y 27 de octubre 2006* (Coord. ALDECOA LUZÁRRAGA, F. Y SOBRINO HEREDIA, J. M.), 2007, p. 48.

o libertades fundamentales en los mismos términos que el resto de sujetos y sin discriminación de ningún tipo.

Además, teniendo en cuenta los principios generales del *Derecho Internacional de los Derechos Humanos*, los niños que sufren alguna discapacidad tienen, en origen:

- El derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia por su discapacidad que deteriore el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales.
- El derecho a la igualdad de oportunidades.
- El derecho a una completa igualdad y protección ante la ley.
- El derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional; de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza.
- El derecho a ser tratado con dignidad y respeto.

Este conjunto de derechos, que pertenecen a toda persona, forman la base del estatuto jurídico de los niños con discapacidad y, con ello, todo el énfasis que se ha dado a la igualdad y no-discriminación en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos, hoy en día se refleja en el modelo social sobre el tratamiento de la discapacidad¹¹. Pero, aún más, dado que se trata de grupos especialmente vulnerables, por su doble condición de niños y personas con discapacidad, su estatuto jurídico estará integrado por ciertos derechos específicamente ligados a su condición¹². A todo ello debemos sumar, que el requisito principal para el pleno disfrute de sus de-

¹¹ INNOCENTI DIGEST No. 13 «Promoting the rights of Children with disabilities», op. cit., p. 5.

¹² Vid . BIEL PORTERO, I.: «Discapacidad, Derecho Internacional y ¿Cooperación al Desarrollo?», en *Protección de personas y grupos vulnerables. Especial referencia al Derecho Internacional y Europeo* (Ed. FERRER LLORET, J. Y SANZ CABALLERO, S.), Tirant Lo Blanch, Valencia, 2008, pp. 136-137; CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», en *Los desafíos de los Derechos Humanos hoy*, op. cit., p. 280.

rechos es la actividad promotora que lleguen a desarrollar los poderes públicos a través de una legislación adecuada.

Si bien, de los tres elementos, vamos a centrar nuestro trabajo en los dos primeros, para desgranar el régimen jurídico contenido en los documentos fundamentales donde se consagran los Derechos Humanos Universales y en los específicos referidos a la discapacidad. Todo ello en el bien entendido de que restringimos nuestro análisis a los derechos de los niños con discapacidad y, específicamente, al marco general que sirve de punto de partida, el sistema de Naciones Unidas. Adentrarnos en el estudio de la discapacidad en general, así como de la diversa legislación nacional que se haya promulgado en los diversos Estados para asegurar la plena efectividad de los derechos, excedería el objeto de nuestro trabajo.

2. NOTAS PREVIAS

A fin de no incurrir en posibles errores, nos gustaría aclarar una serie de cuestiones básicas en materia de fuentes del Derecho Internacional, especialmente en lo que se refiere al ámbito de la Organización de las Naciones Unidas.

La primera aclaración que debe realizarse es que, en Derecho internacional debemos distinguir, esencialmente, entre dos clases de fuentes: la costumbre internacional y los tratados internacionales¹³. Como normas jurídicas, ambas

¹³ Ciertamente, en el ámbito del Derecho Internacional, siguiendo el artículo 38 del Estatuto del Tribunal Internacional de Justicia, afirmamos que las fuentes de derecho internacional son: a) los tratados internacionales, b) la costumbre internacional, y c) los principios generales. Además, existe un tipo especial de normas, las normas de *ius cogens*, obligatorias para todos los sujetos de Derecho Internacional, independientemente de su consentimiento. Sin embargo, en este estudio únicamente hemos querido ofrecer una visión «sencilla» de las fuentes de Derecho Internacional. Para un estudio en mayor profundidad puede consultarse, entre otros: DIEZ DE VELASCO, M.: «Las Fuentes de Derecho Internacional», en *Instituciones de Derecho Internacional Público* (DIEZ DE VELASCO, M.), 16.ª Ed. Tecnos, Madrid, 2007, pp. 116-133; DIEZ DE VELASCO, M.: «La Costumbre Internacional y los actos Unilaterales», en *Instituciones de Derecho Internacional Público*, op. cit., pp. 134-157; DIEZ DE VELASCO, M.: «Los Tratados Internacionales (I): El Proceso de celebración de los tratados internacionales según el Derecho Interna-

son de obligado cumplimiento para sus destinatarios y, del mismo modo, su incumplimiento puede suponer incurrir en responsabilidad internacional.

La segunda puntualización se refiere a su obligatoriedad jurídica. Antes de determinar si un Estado incumple una norma internacional, debemos averiguar si esa norma le obliga. La costumbre general, obligará a todos los sujetos de Derecho Internacional —Estados y Organizaciones Internacionales—, salvo los que se hayan opuesto de forma persistente a su formación. A *sensu contrario*, si no hay oposición hay asentimiento y el Estado u Organización Internacional deberá cumplir con la norma en cuestión. Los tratados, en cambio, sólo obligarán a aquellos Estados que los hayan ratificado y les obliga desde el momento en que entran en vigor. Por tanto, para determinar si un Estado está sujeto a cumplir las obligaciones establecidas en un tratado deberemos comprobar dos hechos: primero, si el Estado en cuestión ha ratificado el tratado; segundo, si el tratado concreto está en vigor.

La tercera puntualización se refiere a que, generalmente, las resoluciones adoptadas por los órganos de las Organizaciones Internacionales no tienen carácter vinculante, desde el punto de vista formal. Es lo que sucede con las Resoluciones de la *Asamblea General*, el *Consejo Económico y Social* o la *Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas* que, formalmente, no generan obligaciones para los Estados. Cosa bien distinta es que estas resoluciones se transformen en derecho consuetudinario o en un tratado internacional y, como tales, constituyan normas jurídicas.

Todas estas cuestiones tienen importancia pues, en las siguientes páginas, nos referiremos a Resoluciones, Declaraciones, Tratados y Convenciones en materia de derechos humanos. Son los llamados instrumentos internacionales, donde debemos distinguir entre los instrumentos de *soft law*, es decir, aquellos que no establecen obligaciones jurídicas para los sujetos de derecho internacional, e instrumentos de *hard law*, de los que sí se derivan obligaciones jurídicas.

cional», en *Instituciones de Derecho Internacional Público*, op. cit., pp. 158-178; Díez de VELASCO, M.: «Los Tratados Internacionales (III): El Tratado desde su entrada en vigor hasta su terminación», en *Instituciones de Derecho Internacional Público*, op. cit., pp. 196-226.

Finalmente, hay que tener presente que los destinatarios de las normas de Derecho Internacional y de sus obligaciones son los «sujetos de Derecho internacional», es decir, Estados y Organizaciones Internacionales. Lo habitual es que no se establezcan obligaciones para personas físicas o jurídicas¹⁴. Por tanto, los diferentes instrumentos que analizaremos en nuestro estudio marcan las obligaciones que deben cumplir los Estados, no las instituciones privadas. Creemos que es importante tener esta precisión en cuenta a la hora de analizar la posible efectividad de los textos que analicemos.

3. EL MARCO GENERAL: LOS MECANISMOS DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

Desde la adopción de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* en 1948, el proceso de codificación de los Derechos Humanos ha sido liderado por Naciones Unidas¹⁵. A pesar de que el *Derecho Internacional de los Derechos Humanos*¹⁶ cuenta con más de ochenta tratados internacionales, son muy escasas las referencias que contienen a las personas con discapacidad y, son más reducidas aún, cuando se trata de niños con discapacidad¹⁷. Ni la *Decla-*

¹⁴ Una excepción serían las normas de derecho penal internacional.

¹⁵ Vid. DÍAZ BARRADO, C. M.: «Los Derechos Humanos en el plano internacional: balance a los inicios del nuevo Siglo», en *Estudios en Homenaje al Profesor Gregorio Peces-Barba. Volumen III: Teoría de la Justicia y Derechos Fundamentales*, Universidad Carlos III/Dykinson/Santander, Madrid, 2008, p. 494.

¹⁶ Podemos definir el Derecho Internacional de los Derechos Humanos como el conjunto de normas dedicadas a la protección internacional del individuo (ESCOBAR HERNÁNDEZ, C.: «La Protección Internacional de los Derechos Humanos (I)», en *Instituciones de Derechos Internacional Público*, op. cit., p. 649) y cuyo «objeto es el fomento del respeto de los derechos humanos y libertades fundamentales universalmente reconocidos, así como el establecimiento de mecanismos para la garantía y protección de tales derechos» (VILLÁN DURÁN, C.: *Curso de Derecho Internacional de los Derechos Humanos*, Trotta, Madrid, 2002, p. 61.)

¹⁷ «(...) en los primeros años no encontramos tratados internacionales de derechos humanos de ningún tipo que hagan referencia a los personas con discapacidad» Vid. CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., p. 267; CARDONA LLORENS, J. Y SANJOSÉ GIL, A.: «Un cambio de paradigma en la Protección de los derechos humanos: La convención de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad», en *Protección de personas y grupos vulnerables. Especial referencia al Derecho Internacional y Europeo*, op. cit., p. 181. Vid. también BIEL PORTEIRO, I.: «Discapacidad, Derecho Internacional y ¿Cooperación al Desarrollo?», op. cit., p. 141.

ración Universal de Derechos Humanos (en adelante DUDH)¹⁸, ni el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (en adelante PIDCP), ni el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (en adelante PIDESC), se refieren expresamente a las personas con discapacidad¹⁹. Sólo el principio de no-discriminación nos permite afirmar, sin fisuras, que todos estos textos recogen derechos de los que son titulares los niños con discapacidad.

En efecto, si buscamos entre los artículos de la DUDH no encontraremos una referencia concreta a la materia que tratamos. Si bien, la Declaración establece que todos los seres humanos son iguales en derechos, sin que sea posible discriminación alguna por razón de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición²⁰. Y, más concretamente, el artículo 25.2 de la DUDH se refiere a la especial protección que se dispensa a los niños, reconociendo el derecho de la maternidad y la infancia a gozar de cuidados y asistencia especiales y, por otra parte, el derecho a la igual protección social de todos los niños, sea o no matrimoniales.

¹⁸ La *Declaración Universal de Derechos Humanos* fue aprobada mediante resolución de la Asamblea General y, por tanto, desde una perspectiva formal, no tiene carácter vinculante. Sin embargo, como afirma la Prof.^a ESCOBAR HERNÁNDEZ, «a pesar de su formal falta de fuerza jurídica obligatoria, lo cierto es que la Declaración universal ha experimentado una evolución tendente a permitir una cierta oponibilidad de la misma a los Estados, especialmente por vía consuetudinaria y en el plano de los principios que subyacen en la misma. [...] dicha oponibilidad [...] se refiere más a los derechos proclamados que a la Declaración misma. [...]

Ello se traduce en la exigibilidad de un buen número de derechos contenidos en la Declaración pero no de todos ellos, ni tampoco de la Declaración globalmente considerada.

[...] Sólo desde una perspectiva limitada cabe concluir una cierta obligatoriedad de la Declaración Universal en el Derecho Internacional contemporáneo, siendo posible considerarla como el paradigma material que permite evaluar, a falta de una norma convencional más específica, la adecuación del comportamiento de los Estados al estándar mínimo internacional en materia de derechos humanos.

[...] Al margen de cualquier otra consideración, dicho texto ha cumplido una función moralizadora básica, inspirando buena parte de los desarrollos normativos posteriores en materia de derechos humanos, tanto a nivel internacional como interno.» Vid. ESCOBAR HERNÁNDEZ, C.: «La Protección Internacional de los Derechos Humanos (I)», op. cit., pp. 655-656.

¹⁹ Vid. CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., p. 267 y CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», op. cit., p. 53.

²⁰ Vid. artículos 1 y 2 de la DUDH.

Por lo que se refiere al PIDCP, este instrumento internacional sigue la estela marcada por la DUDH. En su artículo 2 consagra el principio de no-discriminación que, conectado con el artículo 24 del mismo texto, supone que todo niño con discapacidad «*tiene derecho, [...] a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y del Estado*», además del derecho a ser inscrito inmediatamente después de su nacimiento y a tener nombre.

Con el mismo fundamento, el PIDESC garantiza la no-discriminación de los niños con discapacidad²¹. Un hecho que, si combinamos con los artículos 10, 12 y 13 del mismo texto, nos permite afirmar que todos ellos son titulares del derecho a una especial protección y asistencia en materia de empleo²²; del derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, así como al sano desarrollo²³; y, por supuesto, del derecho a la educación²⁴.

No queremos concluir este apartado sin avanzar que la primera referencia explícita a la discapacidad en un tratado internacional sobre Derechos humanos la encontramos en la *Convención sobre los derechos del Niño* (1989), en su condición de grupo especialmente vulnerable por su doble condición de niños y discapacitados. Más adelante analizaremos esta referencia con detalle. Sin embargo, adelantamos nuestra creencia de que la presencia de los niños con discapacidad en esta Convención no fue suficiente. De hecho, diecisiete años después se adopta el primer texto jurídico vinculante sobre los derechos de las personas con discapacidad, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006) en la que, como tendremos ocasión de analizar, ya se recogen referencias concretas a los derechos de los niños y niñas con discapacidad.

²¹ Vid. artículo 2 del PIDESC.

²² Vid. artículo 10 del PIDESC.

²³ Vid. artículo 12 del PIDESC.

²⁴ Vid. artículo 13 del PIDESC.

4. EL MARCO ESPECÍFICO: EL PASO DE LA BENEFICENCIA A LA LABOR DE PROMOCIÓN

4.1. El proceso de consagración

Según el artículo 1.3 de la Carta de la Organización de las Naciones Unidas, el propósito de esta organización es promover los Derechos humanos. De este modo, tanto sus órganos principales y subsidiarios, como los organismos especializados, han desarrollado una importante labor de promoción y difusión de los derechos humanos en general y de los derechos humanos de los niños con discapacidad en particular.

Si bien, en materia de derechos de las personas con discapacidad se revela un cambio de orientación importante en este proceso. Como afirma el profesor CARDONA LLORENS, las primeras medidas adoptadas en el marco de la Organización de las Naciones Unidas fueron «medidas de beneficencia»²⁵. Para conocer al detalle esta circunstancia haremos un breve recorrido por las Resoluciones y Declaraciones más importantes.

El primer instrumento adoptado en el seno de esta Organización internacional sobre discapacidad fue la *Resolución del Consejo Económico y Social sobre Rehabilitación social de los disminuidos físicos*. Posteriormente, se adoptaron una serie de instrumentos que, cuando menos, hacían referencia indirecta a los derechos de las personas con discapacidad. Es el caso de la *DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO* (1959), o la *DECLARACIÓN SOBRE EL PROGRESO Y EL DESARROLLO EN LO SOCIAL* (1969).

²⁵ CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., p. 266 y CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», op. cit., pp. 51-53; CARDONA LLORENS, J. Y SANJOSÉ GIL, A.: «Un cambio de paradigma en la Protección de los derechos humanos: La convención de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad», op. cit., pp. 175 y ss. Sobre el modelo médico puede consultarse, también BIEL PORTERO, I.: «Discapacidad, Derecho Internacional y ¿Cooperación al Desarrollo?», op. cit., pp. 139 y ss.; DE LORENZO, R.: «Reflexiones críticas sobre la situación de las personas con discapacidad», en *Estudios en Homaje al Profesor Gregorio Peces-Barba. Volumen III: Teoría de la Justicia y Derechos Fundamentales*, op. cit., pp. 395 y ss.

En la primera de ellas, se recogía, como principio, que *«el niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular»*²⁶. De nuevo, acudimos a las palabras del profesor CARDONA LLORENS para señalar una cuestión que resulta especialmente relevante. En el texto no se hace referencia al ejercicio de los derechos del niño con discapacidad sino que, *«(...) únicamente se menciona la recepción de tratamiento, educación y cuidado, pues durante muchos años sólo se contempló la posibilidad de que el impedido recibiera de la sociedad, y no que pudiese aportar algo a la misma»*²⁷.

En la segunda Declaración, aparecen las primeras referencias concretas a la discapacidad en el ámbito internacional²⁸. Entre los objetivos del texto, el artículo 11 c) incluye la protección de los derechos y la garantía del bienestar de los niños, ancianos e impedido y la protección de las personas física o mentalmente desfavorecidas. En estas referencias se va desvelando un tímido cambio de postura, especialmente cuando el artículo 19 d) propugna, para el cumplimiento de este objetivo, *«(...) la institución de medidas apropiadas para la rehabilitación de las personas mental o físicamente impedidas, especialmente los niños y los jóvenes, a fin de permitirles en la mayor medida posible, ser miembros útiles de la sociedad —entre estas medidas deben figurar la provisión del tratamiento y prótesis y otros aspectos técnicos, los servicios de educación, orientación profesional y social, formación y colocación selectiva y la demás ayuda necesaria— y la creación de condiciones sociales en las que los impedidos no sean objeto de discriminación debida a sus incapacidades»*²⁹.

²⁶ Vid. Resolución 1386 (XIV) de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 20 de noviembre de 1959, principio 5.

²⁷ Vid. CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», op. cit., p. 54, nota 18.

²⁸ CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., p. 267 y CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», op. cit., p. 54, nota 18.

²⁹ Resolución 2542 (XXIV) de la Asamblea General, de 11 de diciembre de 1969.

Ahora bien, el enfoque de la beneficencia comienza a cambiar radicalmente en la década de los setenta, fundamentalmente por los movimientos sociales que surgen en Estados Unidos, tras la guerra de Vietnam, reivindicando la consideración de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, no como objetos³⁰. Producto de esta nueva perspectiva son textos como la *DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL RETRASADO MENTAL* (1971)³¹ o la *DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS IMPEDIDOS* (1975)³².

Ninguno de estos textos recoge una referencia expresa a los niños con discapacidad, pero sus preceptos deben ser interpretados en sentido amplio e inclusivo y, por lo tanto, aplicables a todos los individuos afectados, con independencia de su edad. Sirva como ejemplo el párrafo 2 de la *DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS IMPEDIDOS*, donde se consagra el principio de no-discriminación de la siguiente forma: «*el impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia*».

Siguiendo este espíritu la *Asamblea General*, en 1976, declara el año 1981 como *Año Internacional de las Personas Discapacitadas*. Su finalidad era promover la participación de las personas con discapacidad en la vida social y su mayor integración. Sus consecuencias inmediatas fueron la adopción del *Programa Mundial de los Impedidos*³³ y la declaración del *Decenio Mundial de las Personas con Discapacidad* (1983-1992)³⁴. Como resultado del *Dece-*

³⁰ Vid. CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., pp. 264-266 y pp. 268 y ss.; CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», op. cit., pp. 52-53; CARDONA LLORENS, J. Y SANJOSÉ GIL, A.: «Un cambio de paradigma en la Protección de los derechos humanos: La convención de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad», op. cit., pp. 178 y ss.; DE LORENZO, R.: «Reflexiones críticas sobre la situación de las personas con discapacidad», op. cit., pp. 396 y ss.

³¹ Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1971.

³² Resolución 3446 (XXX) de la Asamblea General, de 9 de diciembre de 1975.

³³ UN. Doc. A/RES/37/52, de 3 de diciembre de 1982.

³⁴ UN. Doc. A/RES/37/52, de 3 de diciembre de 1982.

nio Mundial se aprueban una serie de textos de vital importancia: las *Directrices de Tallin para el Desarrollo de los Recursos Humanos en la esfera de los impedidos* (1989)³⁵; los *Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental* (1991)³⁶; y las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (1993)³⁷. Los tres textos suponen un paso adelante³⁸ ya que, en menor o mayor medida, los niños con discapacidad son objeto de una atención específica. De todos ellos, el texto que mayor importancia reviste son las *Normas Uniformes*, tanto a escala general como en lo que concierne a los niños. Para hacernos una idea de su importancia, haremos un breve recorrido por los hitos más importantes recogidos en estos documentos.

En las *Directrices de Tallin* encontramos una referencia incidental a los niños con discapacidad en materia de educación. En su texto afirma que los primeros años de vida del «menor impedido» son fundamentales para su desarrollo y para promover actitudes positivas hacia él. De este modo, entiende que «*deben elaborarse programas concretos y materiales de capacitación que permitan satisfacer esas necesidades durante los años formativos y la etapa preescolar*»³⁹. De igual manera, la Declaración sostiene que «*las personas impedidas deben poder recibir enseñanza primaria y superior en el marco del sistema educativo general y en las escuelas corrientes, así como en programas de capacitación vocacional [...]*»⁴⁰.

Por su parte, los *Principios para la protección de los enfermos mentales* contiene una referencia expresa a los niños con enfermedad mental. El principio 2 establece que «*se tendrá especial cuidado, conforme a los propósitos de los presentes Principios y en el marco de la ley nacional de protección de menores, en proteger los derechos de los menores [...]*»⁴¹.

³⁵ UN. Doc. A/RES/44/70, de 8 de diciembre de 1989.

³⁶ UN. Doc. A/RES/46/119, de 17 de diciembre de 1991.

³⁷ UN. Doc. A/RES/48/96, de 20 de diciembre de 1993.

³⁸ ISRAEL BIEL lo califica como «salto cualitativo», *vid.* BIEL PORTERO, I.: «Discapacidad, Derecho Internacional y ¿Cooperación al Desarrollo?», *op. cit.*, p. 142.

³⁹ Todo en el párrafo 22, Anexo, del documento A/RES/44/70, de 8 de diciembre de 1989.

⁴⁰ *Vid.* párrafo 23, Anexo, A/RES/44/70, de 8 de diciembre de 1989.

⁴¹ *Vid.* principio 2, Anexo, A/RES/46/119, de 17 de diciembre de 1991.

En cualquier caso, las referencias más interesantes se contienen en las *Normas Uniformes*. Así, al ocuparse de la finalidad y contenido de estas Normas, la *Asamblea General* conviene que «*la finalidad de estas normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. [...] El logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad constituye una contribución fundamental al esfuerzo general y mundial de movilización de los recursos humanos. Tal vez sea necesario **prestar especial atención a grupos tales como las mujeres, los niños, los ancianos, los pobres** [...]»⁴². Mas adelante, al ocuparse de la atención médica en el artículo 2, se afirma que «*los Estados deben velar por que las personas con discapacidad, en particular lactantes y niños, reciban atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad*»⁴³. Y, como colofón, destacamos el artículo 6 sobre educación donde se contienen varias referencias expresas a la necesidad de contar con una protección especial de los niños con discapacidad. En su texto dice:*

Artículo 6. Educación: «*Los Estados deben reconocer el principio de igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.*

[...].

4. *En los Estados en que la enseñanza sea obligatoria, ésta debe impartirse a las niñas y los niños aquejados de todos los tipos y grados de discapacidad, incluidos los más graves.*

5. *Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos:*

- a) *Niños muy pequeños con discapacidad;*
- b) *Niños de edad preescolar con discapacidad;*

[...]».

⁴² Vid. párrafo 15 de la parte introductoria del documento A/RES/48/96, pp. 6 y 7.

⁴³ Vid. párrafo 3 del artículo 2, A/RES/48/96, p. 13.

A pesar de esta ingente producción de documentos, el Decenio ha sido calificado como un fracaso, incluso por la propia organización. Para CARDONA LLORENS el principal fracaso fue que no se elaboró el Convenio Internacional previsto en el Programa de Acción Mundial⁴⁴. Esta circunstancia implica, en lo que a nuestro estudio se refiere, la falta de fuerza vinculante de estos preceptos, lo que genera una situación de especial desprotección para este grupo vulnerable: los niños con discapacidad. Por ello, la Asamblea General, en su Resolución 54/121 del año 2000, instó «a los gobiernos a que, en colaboración con el sistema de las Naciones Unidas, presten especial atención a los derechos y necesidades de los niños con discapacidad y sus familias, así como a su bienestar, en la elaboración de las políticas y programas»⁴⁵.

Tenemos que esperar al nuevo milenio para que se produzca el impulso necesario que permita adoptar, el 13 de diciembre de 2006, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁴⁶, que supone la verdadera conclusión de uno de los objetivos marcados por las Naciones Unidas en la década de los ochenta. De este modo, nos centraremos en los dos documentos más relevantes para nuestro estudio: la *Convención sobre los Derechos del Niño* y la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

4.2. La Convención sobre los Derechos del Niño (CRC)⁴⁷

La Convención sobre los derechos del Niño fue adoptada el 20 de noviembre de 1989, mediante Resolución de la *Asamblea General*, y entró en vigor el 2 de septiembre de 1990. A día de hoy ha sido ratificada por 193 Estados,

⁴⁴ CARDONA LLORENS, J. Y SANJOSÉ GIL, A.: «Un cambio de paradigma en la Protección de los derechos humanos: La convención de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad», op. cit., pp. 184-185.

⁴⁵ Vid. APLICACIÓN DEL PROGRAMA DE ACCIÓN MUNDIAL PARA LOS IMPEDIDOS: HACIA UNA SOCIEDAD PARA TODOS EN EL SIGLO XXI (A/RES/54/121, 20 de enero de 2000), párrafo 11 de la parte dispositiva.

⁴⁶ Vid. CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., pp. 264-266 y pp. 270 y ss. Para el análisis de la Convención y su incidencia en el ámbito específico de los derechos de los niños con discapacidad nos remitimos al epígrafe siguiente.

⁴⁷ Si bien las siglas en español sería CDN, utilizamos las siglas en versión inglesa ya que son las más utilizadas en la literatura especializada.

la práctica totalidad de los Estados del mundo⁴⁸, y completada a través de dos Protocolos Facultativos: el *Protocolo Facultativo relativo a la participación de los niños en conflictos armados* (2000) y el *Protocolo Facultativo relativo a la trata de niños, la prostitución infantil y la pornografía infantil* (2000)⁴⁹.

La *Convención de los Derechos del Niño*, al igual que hacen otros textos de Naciones Unidas sobre Derechos humanos, crea un órgano específico a quien encomienda, por una parte, vigilar el grado de cumplimiento del tratado por los Estados parte y, por otra, interpretar las obligaciones recogidas en el texto. Hablamos del *Comité de Derechos del Niño*⁵⁰, cuya función de control se realiza a través de los informes que presentan los Estados parte en el plazo de dos años desde la ratificación del tratado y, posteriormente, cada cinco años⁵¹. Por otra parte, su función de interpretación de los preceptos recogidos en la Convención se despliega a través de las *Observaciones Generales*.

A) *Los principios generales de la Convención y su reflejo en la protección de los niños con discapacidad*

La aplicación de los principios generales de Convención, definidos por el *Comité de los Derechos del Niño*, constituye, en sí, un avance en la garantía de los derechos de los niños con discapacidad. Estos son: el principio de no-discriminación; el interés superior del niño; el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo y el derecho a ser escuchado y a participar.

⁴⁸ A excepción de los Estados Unidos de América y Somalia.

⁴⁹ Resulta paradójico que Estados Unidos, no habiendo ratificado el Convenio, si haya ratificado los dos Protocolos Facultativos.

⁵⁰ A la luz del artículo 43 de la CRC, el comité de los Derechos del Niño estará compuesto por diez expertos, elegidos entre las personas que reúnan las condiciones y según el procedimiento establecido en el mismo artículo. Las competencias y obligaciones del comité están recogidas en el artículo 44 del tratado. Para más información sobre el Comité de los Derechos del Niño y su labor nos remitimos a la página web <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/crc/index.htm>.

⁵¹ Sobre el procedimiento de presentación de los informes nos remitimos, entre otros, a ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», en *Derechos Humanos y discapacidad. Uso Actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, op. cit., pp. 195 y ss.

a) El *principio de no-discriminación* está recogido en el artículo 2 de la Convención⁵². A este respecto el *Comité de los Derechos del Niño* ha señalado que, a pesar de la referencia expresa a los niños con discapacidad del artículo 23 del texto, los derechos reconocidos por la Convención a este colectivo no se reducen a este precepto. Todos los niños tienen derecho a disfrutar de todos los derechos y libertades garantizados en la Convención⁵³. Además, a luz de este artículo, los Estados Parte se comprometen a respetar los derechos recogidos en la Convención respecto de todos los niños que se encuentren bajo su jurisdicción, sin discriminación alguna. Si bien se trata de un elemento común, en este caso cabe destacar una diferencia sustancial respecto de los anteriores textos internacionales que recogen el principio de no-discriminación. El artículo 2 de la CRC hace una referencia expresa a la no-discriminación por razón de «*los impedimentos físicos*», garantizando, de este modo, a los niños con discapacidad física la protección y titularidad expresa de todos los derechos contenidos en la Convención⁵⁴.

b) El *interés superior del niño* se configura en el artículo 3 del CRC como elemento esencial que debe guiar las diferentes actuaciones encaminadas a garantizar el ejercicio pleno de los derechos de los niños⁵⁵. Este elemento resulta especialmente significativo para la protección del menor con dis-

⁵² **Artículo 2:**

1. *Los Estados Parte respetarán los derechos enunciados en la presente convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, de origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.*

2. *Los Estados Parte tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares.*

⁵³ Vid. MARTÍN PÉREZ, A.: «La participación infantil como forma de protección y garantía de los derechos de la infancia», en *Protección de personas y grupos vulnerables. Especial referencia al Derecho Internacional y Europeo*, op. cit., p. 83.

⁵⁴ ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 189.

⁵⁵ **Artículo 3:**

1. *En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.*

capacidad pues, cualquier medida que se adopte en este sentido, debe atender al interés superior del niño. Si a este artículo le añadimos el artículo 4 del texto, teniendo en cuenta también el artículo 2, podemos concluir que los Estados que ratifiquen la Convención se comprometen a adoptar todas las medidas necesarias —legislativas, administrativas o judiciales— para garantizar la no-discriminación de los niños en el ámbito privado⁵⁶.

c) El *derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo* queda recogido en el artículo 6 del CRC⁵⁷. Este precepto resulta especialmente interesante en relación con los niños con discapacidad. En primer lugar, porque la tasa de mortalidad infantil de los niños y niñas con discapacidad es mayor que la de los niños que no padecen discapacidad, por lo que propugnar su derecho a la vida y a la supervivencia supone una mayor protección en este caso. En segundo lugar, porque la calidad de vida de estos niños suele ser inferior, así que la referencia al desarrollo del párrafo segundo del artículo constituye una garantía esencial.

d) El artículo 12 de la Convención, que recoge el *derecho del niño a ser escuchado* en las cuestiones que le afectan, ha sido considerado por el *Comité de los Derechos del Niño* como la columna vertebral de la CRC⁵⁸. Para

2. *Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.*

3. *Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada.*

⁵⁶ **Artículo 4:** *Los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención. En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional.*

⁵⁷ **Artículo 6:**

1. *Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.*

2. *Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.*

⁵⁸ Respecto al derecho de participación del niño, nos remitimos a MARTÍN PÉREZ, A.: «La participación infantil como forma de protección y garantía de los derechos de la infancia», op. cit., pp. 83 y ss.

el Comité con este precepto se busca dar visibilidad a los niños más silenciados y marginados, siendo, en este caso, los niños con discapacidad los más «invisibles». Por eso, «el reconocimiento de su derecho a ser escuchados y a participar como los demás reviste una importancia enorme», ya que «muchas barreras impiden la participación de los niños con discapacidad en la sociedad y en la escuela»⁵⁹.

Como idea general, antes de concluir la referencia a los principios, nos interesa recalcar el papel destacado que el Convenio reserva a los Estados en la protección, garantía y promoción de los derechos de los niños con discapacidad. Recordemos lo antes dicho, a la luz de los artículos 2, 3 y 4 los Estados que ratifiquen la Convención de los derechos del niño se comprometen, por una parte, a respetar los derechos recogidos en el texto respecto de todos los niños que se encuentren bajo su jurisdicción, incluidos los niños con discapacidad, y por otra, a adoptar todas las medidas necesarias—legislativas, administrativas y judiciales— para garantizar el ejercicio de los derechos recogidos en la Convención.

B) *El artículo 23 del CRC: una referencia expresa a los Derechos de los niños con discapacidad*

Entre las cuarenta y dos disposiciones que contiene el texto, lo cierto es que no encontramos una parte destinada, única y exclusivamente, a la protección de los derechos de los niños con discapacidad. Sin embargo, por primera vez sí existe referencia expresa a los niños con discapacidad en algunos preceptos e implícita en el resto.

En este sentido destaca el artículo 23 de la CRC, cuyo contenido transcribimos:

«1. *Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que ase-*

⁵⁹ Vid. ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 190; Doc. UN CRC/C/SR. 418.

guren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo».

Sobre dicho precepto debemos señalar, en primer lugar, que la inclusión de una medida así en los tratados internacionales de Derechos humanos no es usual, por lo que parece necesario subrayar la especial atención, que en el caso de los niños, se concede a la discapacidad⁶⁰.

⁶⁰ ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 187.

En segundo lugar, y a pesar de lo positivo de la inclusión en el texto de la Convención de este artículo, debemos reflejar que lo cierto es que algunos de sus elementos han sido criticados:

1. Aunque en el apartado primero reconoce que el niño con algún tipo de discapacidad *deberá* disfrutar de una vida plena y decente, en condiciones que aseguren su dignidad, que le permita llegar a bastarse por sí mismo y que faciliten su participación activa en la comunidad en la que vive, no se impone ninguna obligación a los Estados parte para asegurar la garantía y pleno ejercicio de esos derechos⁶¹.
2. Del mismo modo, aunque el párrafo 2 reconoce el derecho a un cuidado y asistencia especial, tampoco contiene ninguna obligación ni recomienda ninguna medida que los Estados deban adoptar para garantizar ese derecho. Aún más, fija como condición para su disfrute contar con los «*recursos disponibles*».
3. Finalmente, y partiendo de la naturaleza social del precepto⁶², lo único que parece que deben hacer los Estados es alentar y asegurar la prestación de asistencia a los niños con discapacidad, dentro de sus posibilidades⁶³.

Todo ello podría inducirnos a afirmar que, en este caso, se concede una menor protección a los niños con discapacidad⁶⁴. Sin embargo, y a pesar

⁶¹ *Ibid.*, p. 188.

⁶² Sobre la naturaleza de los derechos económicos, sociales y culturales pueden consultarse, entre otros, ESCOBAR HERNÁNDEZ, C.: «La Protección Internacional de los Derechos Humanos (I)», en *Instituciones de Derechos Internacional Público*, op. cit., pp. 656-657. Para un estudio en profundidad de esta categoría de derechos, nos remitimos, entre otros, a DE CASTRO CID, B.: *Los derechos económicos, sociales y culturales: análisis a la luz de la teoría general de los derechos humanos*, Universidad de León, 1993.

⁶³ Así, U. ELLY afirma que «el artículo también está cargado de condicionantes y limitaciones en relación con los recursos. Por ejemplo, el párrafo 2 alienta la prestación de asistencia a los niños con discapacidad, pero lo somete «a los recursos disponibles»; el párrafo 3 repite el condicionante de los recursos estipulando que la asistencia que se preste en virtud del párrafo 2 sea gratuita «siempre que sea posible» y «habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño». *Vid.* ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 188.

⁶⁴ En esta línea, U. ELLY ha considerado que «parece que la Convención concede menos importancia a los niños con discapacidad, aunque esto queda corregido en cierta medida por el ar-

de estas críticas, resulta substancialmente positivo que el artículo subraye que la asistencia prestada debe estar destinada a asegurar el acceso efectivo del niño con discapacidad a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento. Al igual que también resulta primordial la previsión recogida en el párrafo tercero, donde se afirma que los servicios prestados tendrán como objetivo la integración social y el desarrollo individual máximos del niño, en la medida de lo posible⁶⁵.

C) *Aplicación de la Convención en el contexto de la discapacidad: referencia especial a algunos preceptos*

Como ya hemos apuntado, todos los niños son titulares de los derechos previstos en el tratado que nos ocupa, tengan o no una discapacidad. Sin embargo, algunos de los preceptos de la *Convención de los Derechos del Niño* revisten un especial interés en el caso de los niños con discapacidad y, por ello, nos detendremos en su examen.

a) *El derecho a no ser separado de su familia*: El artículo 7 de la CRC⁶⁶ establece que el niño tiene derecho a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos. Por su parte, el artículo 9 de la CRC⁶⁷ impone a los Esta-

tículo 4, en el que se establecen las obligaciones fundamentales de los Estados Partes en relación con la totalidad de la Convención», dado que «en ello se diferencia de otras disposiciones de la Convención, como el artículo 19 sobre la protección contra los abusos y el artículo 22 sobre los niños refugiados, que exigen a los Estados Partes adoptar todas las medidas apropiadas para garantizar que los niños reciban la atención y protección que necesitan». Vid. ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 188.

⁶⁵ *Ibid.*, pp.188-189.

⁶⁶ **Artículo 7:**

1. *El niño será inscripto inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos.*

2. Los Estados Partes velarán por la aplicación de estos derechos de conformidad con su legislación nacional y las obligaciones que hayan contraído en virtud de los instrumentos internacionales pertinentes en esta esfera, sobre todo cuando el niño resultara de otro modo apátrida.

⁶⁷ **Artículo 9:**

dos la obligación de velar por que los hijos no sean separados de sus padres, salvo en casos excepcionales previstos por la ley y decididos por la autoridad judicial. La familia adquiere, así, un papel relevante, como grupo fundamental en la sociedad; una idea que recoge el Preámbulo de la Convención. Cabe señalar que todas estas disposiciones referidas a la familia revisten una especial importancia en el caso de los niños con discapacidad ya que, «aún hoy siguen siendo sistemáticamente separados de sus padres e internados en instituciones, práctica que les priva de su derecho a tener una familia y a menudo también les somete a una vida institucionalizada, donde están aislados y segregados de todos los aspectos de la vida cultural y social y siguen privados de oportunidades educativas y de otro tipo para el contacto humano y el desarrollo personal»⁶⁸.

b) *El derecho de protección contra los abusos físicos o mentales.* El artículo 19 de la CRC⁶⁹ conmina a los Estados Partes a adoptar las medidas

1. *Los Estados Partes velarán por que el niño **no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos**, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.*

2. *En cualquier procedimiento entablado de conformidad con el párrafo 1 del presente artículo, se ofrecerá a todas las partes interesadas la oportunidad de participar en él y de dar a conocer sus opiniones.*

3. *Los Estados Partes respetarán el derecho del niño que esté separado de uno o de ambos padres a mantener relaciones personales y contacto directo con ambos padres de modo regular, salvo si ello es contrario al interés superior del niño.*

4. *Cuando esa separación sea resultado de una medida adoptada por un Estado Parte, como la detención, el encarcelamiento, el exilio, la deportación o la muerte (incluido el fallecimiento debido a cualquier causa mientras la persona esté bajo la custodia del Estado) de uno de los padres del niño, o de ambos, o del niño, el Estado Parte proporcionará, cuando se le pida, a los padres, al niño o, si procede, a otro familiar, información básica acerca del paradero del familiar o familiares ausentes, a no ser que ello resultase perjudicial para el bienestar del niño. Los Estados Partes se cerciorarán, además, de que la presentación de tal petición no entrañe por sí misma consecuencias desfavorables para la persona o personas interesadas.*

⁶⁸ Vid. ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 191.

⁶⁹ **Artículo 19:**

que sean necesarias para erradicar cualquier tipo de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación contra los niños. El precepto es trascendental en el caso de los niños con discapacidad ya que éstos son especialmente vulnerables a los abusos. Hay que aclarar que, el término «abuso» contenido en el artículo 19, debe ser interpretado en sentido amplio. En esa línea, la *Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas* ha afirmado que comprende «*la violencia física, que incluye la violencia en el hogar, el maltrato de menores, la violencia mental y sexual, los abusos por parte de la policía y de otras autoridades encargadas de hacer cumplir la ley o del personal de centros de detención de menores, orfanatos, instituciones y otros centros de atención de la infancia, así como la violencia en las calles y en las escuelas*»⁷⁰. Esta interpretación amplia o inclusiva supone una garantía, sobre todo, para los niños con discapacidad que, en muchas situaciones, se encuentran en centros de acogida o instituciones especiales. En sí abarca tanto la violencia ejercida en el hogar, como la que puede ser realizada por los poderes públicos.

c) *El derecho a un nivel de vida adecuado para el desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social del niño*, aparece recogido en el artículo 27 de la Convención⁷¹. Cabe destacar, por su especial interés, el párrafo tercero de dicho precepto, donde se establece la obligación para los Estados —si bien que condicionada a la situación concreta de cada uno— de adoptar todas las medidas necesarias para apoyar a padres y personas responsables

1. *Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.*

2. *Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y, según corresponda, la intervención judicial.*

⁷⁰ Vid . La Resolución de la Comisión de Derechos Humanos 2001/75. UN Doc. E/CN.4/RES/2001/75, párrafo 18.

⁷¹ **Artículo 27:**

de los niños en el logro de la plena efectividad de este derecho. Nuevamente, este derecho tiene una importancia vital para los niños con discapacidad ya que, es un hecho, la ausencia de condiciones de vida adecuadas puede provocar o agravar una situación de discapacidad ⁷².

d) *El derecho a la atención sanitaria*, recogido en el artículo 24 de la CRC ⁷³, reviste una especial importancia para los niños con discapacidad ya que, estos niños, además de necesitar cuidados sanitarios específicos, pueden tener mayores problemas de acceso a los centros sanitarios. En el caso de

1. *Los Estados Partes reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social.*

2. *A los padres u otras personas encargadas del niño les incumbe la responsabilidad primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida que sean necesarias para el desarrollo del niño.*

3. *Los Estados Partes, de acuerdo con las condiciones nacionales y con arreglo a sus medios, adoptarán medidas apropiadas para ayudar a los padres y a otras personas responsables por el niño a dar efectividad a este derecho y, en caso necesario, proporcionarán asistencia material y programas de apoyo, particularmente con respecto a la nutrición, el vestuario y la vivienda.*

4. *Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para asegurar el pago de la pensión alimenticia por parte de los padres u otras personas que tengan la responsabilidad financiera por el niño, tanto si viven en el Estado Parte como si viven en el extranjero. En particular, cuando la persona que tenga la responsabilidad financiera por el niño resida en un Estado diferente de aquel en que resida el niño, los Estados Partes promoverán la adhesión a los convenios internacionales o la concertación de dichos convenios, así como la concertación de cualesquiera otros arreglos apropiados.*

⁷² URSULLA ELLY afirma que «además del hecho de que la pobreza puede ser motivo de malnutrición y con ello de discapacidad, las familias con niños discapacitados están representadas de forma desproporcionada entre los más pobres de la mayoría de las sociedades». Vid. ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 192.

Artículo 24:

d) *Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres;*

e) *Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos;*

f) *Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia.*

⁷³ **Artículo 24:**

3. *Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños.*

los niños con discapacidad, tal y como se deriva del artículo 23 de la Convención, existe un vínculo entre el acceso a los servicios de salud y el logro del máximo grado posible de integración social y desarrollo individual, por lo que garantizar el acceso a una atención sanitaria adecuada y completa es aún más importante.

e) *El derecho a la educación* «es el derecho más importante para los niños con discapacidad y, al mismo tiempo, el que con más frecuencia se les deniega»⁷⁴. Un derecho que permite el libre desarrollo de la personalidad y la autonomía⁷⁵. Por lo tanto, que los artículos 28 y 29⁷⁶ se ocupen de ga-

4. *Los Estados Partes se comprometen a promover y alentar la cooperación internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho reconocido en el presente artículo. A este respecto, se tendrán plenamente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.*

⁷⁴ ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., pp. 193-194. La autora afirma que son varios los factores que nos inducen a afirmar la importancia de garantizar una educación adecuada. «En primer lugar, a veces se considera que los niños gravemente discapacitados son ineducables y se les deniega toda educación, especializada o de otro tipo, por ese motivo. En segundo lugar, sólo el 2% de los niños discapacitados de los países en desarrollo tienen acceso a un sistema educativo. En tercer lugar, mientras que muchos niños discapacitados no reciben educación alguna, son muchos más los que no reciben una educación eficaz o de la que puedan obtener algún beneficio. En cuarto lugar, los niños con discapacidades siguen siendo víctimas de un planteamiento que favorece su segregación y marginación del sistema educativo general con el argumento de que están recibiendo «educación especial». Sin embargo, los alumnos de los denominados «colegios especiales» muchas veces no disfrutan de la misma gama de actividades académicas y lúdicas que los niños de las escuelas generales, y no se atienden las necesidades de cada alumno de forma amplia o dedicada».

⁷⁵ Para un análisis del contexto general que implica este derecho-libertad vid. FERNÁNDEZ-CORONADO, A., «Libertades. Derecho a la educación», en VV.AA. (coord. por VICENTE GARRIDO MAYOL; SUSANA GARCÍA COUSO; ENRIQUE ÁLVAREZ CONDE) *Comentarios a la Constitución Europea*, Vol. 2, 2004, pp. 507 a 540.

⁷⁶ **Artículo 24:**

d) *Preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena;*

e) *Inculcar al niño el respeto del medio ambiente natural.*

2. *Nada de lo dispuesto en el presente artículo o en el artículo 28 se interpretará como una restricción de la libertad de los particulares y de las entidades para establecer y dirigir instituciones de enseñanza, a condición de que se respeten los principios enunciados en el párrafo 1 del presente artículo y de que la educación impartida en tales instituciones se ajuste a las normas mínimas que prescriba el Estado.*

rantizarlo supone un elemento esencial para el pleno desarrollo de la personalidad y habilidades del niño y, por tanto, para la consecución de la plena integración social de los niños con discapacidad.

En esta línea, es interesante analizar la Observación N.º 1 del Comité de los Derechos del Niño, de 17 de abril de 2001⁷⁷, que incide, de forma directa, en los niños con discapacidad. En primer lugar, en el documento se afirma que «*Los propósitos de la educación que en él se enuncian y que han sido acordados por todos los Estados Partes, promueven, apoyan y protegen el valor supremo de la Convención: la dignidad humana innata a todo niño y sus derechos iguales e inalienables. Estos propósitos, enunciados en los cinco incisos del párrafo 1 del artículo 29 están directamente vinculados con el ejercicio de la dignidad humana y los derechos del niño, habida cuenta de sus necesidades especiales de desarrollo y las diversas capacidades en evolución. Los objetivos son el desarrollo holístico del niño hasta el máximo de sus posibilidades (29, 1), a), lo que incluye inculcarle el respeto de los derechos humanos (29, 1), b)), potenciar su sensación de identidad y pertenencia (29, 1), c)) y su integración en la sociedad e interacción con otros (29, 1), d)) y con el medio ambiente (29, 1), (e))*»⁷⁸.

Por lo tanto, cabe concluir que la educación debe promover la dignidad humana y los derechos iguales e inalienables de los derechos del niño con discapacidad.

Por otra parte, poniendo en conexión los artículos 2, 3, 6, 12, 23 y 29, el Comité reconoció que la discriminación en la educación puede debilitar o anular la capacidad de beneficiarse de las oportunidades que ella misma ofrece, lo que supone un riesgo mayor en el caso de los niños con discapacidad.

Asimismo, la Observación deja claro que las prácticas discriminatorias contravienen de forma directa los objetivos de la educación del niño, recogidos en el apartado a) del artículo 29, que no son otros que el desarrollo de la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades⁷⁹.

⁷⁷ Vid. UN Doc. HRI/GEN/Rev.5.

⁷⁸ *Ibid.* Párr. 1.

⁷⁹ *Ibid.* Párr. 10.

Sin embargo, la Observación N.º 1 ha sido criticada por URSULLA ELLY por haber desaprovechado la oportunidad de profundizar en el derecho de la educación de los niños con discapacidad. En concreto, afirma la autora que «(...) no hace explícito el hecho de que los artículos 28 y 29 comprenden el derecho de educación efectiva o inclusiva para los niños discapacitados y es una oportunidad desperdiciada a ese respecto»⁸⁰.

4.3. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Adoptada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, supone el éxito de la labor de promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el seno de la Organización de las Naciones Unidas. A día de hoy ha sido ratificado por treinta Estados y, según las condiciones establecidas en su artículo 45⁸¹, entró en vigor el 3 de mayo del presente año 2008.

Para la vigilancia del grado de cumplimiento por los Estados parte, la Convención prevé la creación del *Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*⁸². Para lograr este objetivo, la Convención establece la obligación de presentar un informe anual e informes periódicos por parte de los Estados sobre las medidas adoptadas. En los informes se podrán indicar las dificultades que afecten al cumplimiento de sus obligaciones⁸³. Este

⁸⁰ ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», op. cit., p. 195.

⁸¹ **Artículo 45.**

1. *La presente Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado el vigésimo instrumento de ratificación o adhesión.*

2. *Para cada Estado y organización regional de integración que ratifique la Convención, se adhiera a ella o la confirme oficialmente una vez que haya sido depositado el vigésimo instrumento a sus efectos, la Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento.*

⁸² Vid. artículo 34 de la Convención. El Comité está compuesto por 18 expertos, con un mandato fijado por periodos de 4 años, vid. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=14&pid=535>

⁸³ Vid. artículo 35 de la Convención.

mecanismo se ve completado a través de la posibilidad de presentación de quejas individuales ante el Comité por parte de todas aquellas personas con discapacidad que se encuentren bajo la jurisdicción de un Estado Parte y consideren que uno de sus derechos ha sido vulnerado, siempre y cuando el Estado, además de haber ratificado la Convención, haya ratificado el Protocolo Facultativo a la Convención.

Los principios rectores en los que se basa la Convención y sus artículos son:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no-discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad⁸⁴.

Y, a efectos de concreción, podemos señalar que el concepto de discapacidad del que se parte aparece contenido en el artículo 1, párrafo 2: «Las

⁸⁴ Todo ello está recogido en la página web de Enable (Naciones Unidas), en la siguiente dirección <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=14&pid=535> a) *El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas*; b) *La no discriminación*; c) *La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad*; d) *El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas*; e) *La igualdad de oportunidades*; f) *La accesibilidad*; g) *La igualdad entre el hombre y la mujer*; h) *El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad*.

personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás». Como se puede comprobar hay dos elementos que destacan: a) Son las barreras externas (al interactuar con ellas) las que impiden o dificultan; b) la pretensión es asegurar la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones.

En el texto, podemos encontrar tres tipos de referencias a los niños y niñas con discapacidad: en primer lugar, las referencias explícitas en el preámbulo y articulado del texto; en segundo lugar, las referencias implícitas en algún artículo; y, por último, alguna referencia especial a las niñas con discapacidad.

La primera referencia explícita a los niños discapacitados la encontramos en el Preámbulo del tratado cuando se reconoce que *«los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño».* Referencia que, sumada al artículo 1 de la Convención, donde se establece que *«el propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente»*, constituyen la concreción del

4. *Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.*

5. *Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.*

principio de no-discriminación dentro del grupo vulnerable de las personas con discapacidad, lo que implica la aplicación directa de todo el contenido de la Convención a los niños y niñas con discapacidad.

Este principio de no-discriminación, como hemos visto, es la base en la que se fundamenta toda la Convención y se encuentra, entre otros artículos, en el artículo 3⁸⁵, dedicado a los principios generales de la Convención, en el artículo 4⁸⁶, que establece cuales son las obligaciones generales asumidas por el Estado y en el artículo 5⁸⁷, ocupado particularmente del principio de igualdad y no-discriminación. Además, con base en el principio de no-discriminación, podemos decir, como ha hecho la doctrina que, en realidad, la Convención de 2006 no crea ningún nuevo derecho, sino que «reconoce el derecho a los ajustes razonables necesarios para el ejercicio en condiciones de igualdad de todos los derechos»⁸⁸.

⁸⁵ **Artículo 5: Igualdad y no discriminación**

⁸⁶ 1. *Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.*

2. *LOS ESTADOS PARTES PROHIBIRÁN TODA DISCRIMINACIÓN POR MOTIVOS DE DISCAPACIDAD Y GARANTIZARÁN A TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PROTECCIÓN LEGAL IGUAL Y EFECTIVA CONTRA LA DISCRIMINACIÓN POR CUALQUIER MOTIVO.*

3. *A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.*

4. *No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.*

⁸⁶ CARDONA LLORENS, J. Y SANJOSÉ GIL, A.: «Un cambio de paradigma en la Protección de los derechos humanos: La convención de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad», op. cit., p. 203; CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», op. cit., p. 271.

⁸⁷ «Los Estados Parte asegurarán a los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcionen con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias».

⁸⁸ «4. Los Estados Parte asegurarán que los niños y niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, conforme con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

Particularmente, los niños y niñas con discapacidad reciben un tratamiento especial en el párrafo primero del artículo 7 de la Convención, que, expresamente, compele a los Estados parte a tomar «*todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas*». Mientras que, el párrafo segundo del mismo artículo establece que «*en todas las actividades relacionadas con los niños y niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección superior del niño*».

En el ámbito de la privacidad, el hogar y la familia, el párrafo primero, apartado c), del artículo 23 de la Convención obliga a los Estados a adoptar las medidas adecuadas para asegurar que «*las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igual de condiciones con los demás*». Particularmente este precepto constituye una prohibición expresa a las prácticas de esterilización que, desgraciadamente, se han producido a lo largo de nuestra historia y que, aún hoy, están permitidas por las legislaciones de algunos países. En el mismo artículo, se impone a los Estados la adopción de medidas a fin de evitar la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños con discapacidad (párrafo 3)⁸⁹.

Asimismo, se garantiza la no-separación de los niños con discapacidad respecto de sus padres en contra su voluntad (párrafo 4) y el cuidado del niño dentro del ámbito familiar extenso, en caso de imposibilidad de los padres, o en un entorno familiar (párrafo 5). En concreto, con este precepto se recalca el valor primordial de la familia y del entorno familiar en el proceso de desarrollo del menor con discapacidad.

Aunque el artículo 16, destinado a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso de las personas discapacitadas, no recoge una referencia expresa a los niños y niñas discapacitados, implícitamente subraya la

5. *Los Estados Parte harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.*»

⁸⁹ Se detalla a continuación, tanto la bibliografía citada en el texto como aquella otra que, aún habiendo sido utilizada, no se cita en el texto.

importancia de tener en cuenta la edad. En efecto, el precepto impone a los Estados la obligación de adoptar de todas las medidas necesarias para, en primer lugar, proteger a las personas con discapacidad de la explotación, la violencia y el abuso (párrafo 1) y, en segundo lugar promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de estas personas cuando han sido víctimas de violencia, explotación o abusos. En este caso, la Convención establece que la *«recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad»*.

A su vez, el artículo 25, dedicado al derecho a la salud, establece el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de su discapacidad. Un derecho que corona con la obligación de los Estados de adoptar medidas encaminadas, entre otras cosas, a proporcionar *«los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores»*.

Finalmente queremos hacer referencia especial a determinadas ocasiones en que la Convención establece una protección especial para las niñas con discapacidad. Así, el artículo 28, propugna un nivel de vida adecuado y la protección social de las personas con discapacidad obligando a los Estados parte a adoptar medidas tendentes a *«asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y las niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza»* (párrafo 2 b)).

5. CONCLUSIONES

Revisado el marco general de los Derechos humanos y, en particular, de los derechos reconocidos a los menores con discapacidad, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

En primer lugar el concepto social de discapacidad ha cambiado profundamente, un hecho que encuentra su reflejo, a la vez que su fundamento, en la evolución de la consideración jurídica que le otorga el sistema de las Naciones Unidas.

Esta circunstancia ha permitido que la inicial «invisibilidad» haya dado paso a la consideración de las personas con discapacidad como miembros activos de la sociedad. Sujetos, que no objetos, de derechos que les sitúan como actores principales del entorno en el que viven, trabajan y aprenden al que, desde luego, enriquecen con su aportación.

Las barreras que impiden la plena participación de los niños con discapacidad en la sociedad son elementos de su entorno que, al interactuar con ellos, impiden la plena efectividad de sus derechos. La garantía de la autonomía personal, como un elemento básico de la dignidad de toda persona, implica la necesidad de asegurar un entorno flexible que permita el ejercicio de los derechos a todas las personas sin barreras discriminatorias.

Los derechos de los niños con discapacidad se encuentran plenamente reconocidos a nivel general. Los derechos humanos, por aplicación del principio de igualdad y no-discriminación, genera un marco de obligado respeto y protección del que es titular toda persona, con independencia de sus circunstancias.

Pero además, remover los obstáculos que impiden la plena participación de las personas con discapacidad supone tener en cuenta situaciones especiales. Estas situaciones especiales, más que generar un núcleo de derechos especiales, necesitan de políticas administrativas y/o legislativas que sirvan para adoptar las medidas oportunas que garanticen el pleno ejercicio de los derechos. En definitiva, políticas inclusivas que faciliten la integración de todas las personas en la sociedad.

Para los menores es importante adoptar una serie de medidas que garantice el respeto a la vida digna, a su desarrollo, a no ser separado de su familia, que eliminen el abuso físico y mental y, especialmente, que aseguren su derecho a la educación, como elemento trascendental para el libre desarrollo de su personalidad y de su autonomía personal que, de este modo, facilitará su plena integración en la sociedad.

En la consecución de estos objetivos los Estados asumen un papel trascendental ya que, a través de políticas de integración, deben adoptar las medidas necesarias para que los niños con discapacidad disfruten de sus derechos en plenitud. Quizá, no sea trascendental la adopción de normas programáticas, lo verdaderamente incidental es la actitud positiva y promotora de los poderes públicos, y de la sociedad en general, para lograr la plena integración.

BIBLIOGRAFÍA

- BIEL PORTERO, I.: «Discapacidad, Derecho Internacional y ¿Cooperación al Desarrollo?», en *Protección de personas y grupos vulnerables. Especial referencia al Derecho Internacional y Europeo* (Ed. FERRER LLORET, J. Y SANZ CABALLERO, S.), Tirant Lo Blanch, Valencia, 2008, pp. 135-162.
- CABRA DE LUNA, M. A.: *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*, Centro de Estudios Ramón Areces, 2007.
- CARDONA LLORENS, J.: «Migración, Derechos Humanos y Discapacidad», en *Migraciones y Desarrollo. II Jornadas Iberoamericanas de Estudios Internacionales. Montevideo, 25, 26 y 27 de octubre 2006* (Coord. ALDECOA LUZÁRRAGA, F. Y SOBRINO HEREDIA, J. M.), 2007, pp. 47-63.
- CARDONA LLORENS, J.: «Discapacidad y derechos humanos», en *Los desafíos de los Derechos Humanos hoy* (Coord. ASÍS, R. DE, BONDÍA, D. y MAZA, E.), Dykinson, 2007, pp. 157-172.
- CARDONA LLORENS, J. Y SANJOSÉ GIL, A.: «Un cambio de paradigma en la Protección de los derechos humanos: La convención de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad», en *Protección de personas y grupos vulnerables. Especial referencia al Derecho Internacional y Europeo* (Ed. FERRER LLORET, J. Y SANZ CABALLERO, S.), Tirant Lo Blanch, Valencia, 2008, pp. 163-204.
- CLAPHAM, A.: *Human Rights Obligations of non-state actors*, Oxford University Press, 2006.
- DÍAZ BARRADO, C. M.: «Los Derechos Humanos en el plano internacional: balance a los inicios del nuevo Siglo», *Estudios en Homenaje al Profesor Gregorio Peces-*

- Barba. *Volumen III: Teoría de la Justicia y Derechos Fundamentales*, Universidad Carlos III/Dykinson/Santander, Madrid, 2008, pp. 481-502.
- ELLY, U.: «La discapacidad y los niños: la Convención sobre los derechos del niño», en *Derechos Humanos y discapacidad. Uso Actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad* (QUINN, G. & DEGENER, T.), Naciones Unidas, 2002, pp. 187-220.
- ESCOBAR HERNÁNDEZ, C.: «La Protección Internacional de los Derechos Humanos (I)», en *Instituciones de Derechos Internacional Público* (DÍEZ DE VELASCO, M.), 16.^a Ed., Tecnos, Madrid, 2007, pp. pp. 649-682.
- FERNÁNDEZ-CORONADO, A., «Libertades. Derecho a la educación», en VV.AA. (coord. por Vicente Garrido Mayol; Susana García Couso; Enrique Álvarez Conde) *Comentarios a la Constitución Europea*, Vol. 2, 2004, pp. 507 a 540.
- FERNÁNDEZ LIESA, C.: *La protección internacional de las personas con discapacidad*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2007.
- FREEMAN, M. : «Los derechos del niño como derechos humanos», en *Los desafíos de los derechos humanos hoy* (Coord. ASÍS, R. DE; BONDÍA, D. Y MAZA, E.), Dynkinson, 2007, pp. 239-256.
- LORENZO, R. DE: «Reflexiones críticas sobre la situación de las personas con discapacidad», en *Estudios en Homenaje al Profesor Gregorio Peces-Barba. Volumen III: Teoría de la Justicia y Derechos Fundamentales*, Universidad Carlos III/Dykinson/Santander, Madrid, 2008, pp. 393-413.
- LORENZO GARCÍA, R. DE Y PALACIOS, A.: *Tratado sobre Discapacidad*, Aranzadi, Pamplona, 2007.
- MARIÑO MENÉNDEZ, F. M. Y FERNÁNDEZ LIESA, C.: *La Protección de las Personas y los Grupos Vulnerables en el Derecho Europeo*, Universidad Carlos III-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2001.
- MARTÍN PÉREZ, A.: «La participación infantil como forma de protección y garantía de los derechos de la infancia», en *Protección de personas y grupos vulnerables. Especial referencia al Derecho Internacional y Europeo* (Ed. FERRER LLORET, J. Y SANZ CABALLERO, S.), Tirant Lo Blanch, Valencia, 2008, pp. 83-132.
- PALACIOS, A. Y BARIFFI, F.: *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid, 2007.

QUINN, G. & DEGENER, T.: «Capítulo 1: La autoridad moral para el cambio: los valores de derechos humanos y el proceso mundial de reforma en materia de discapacidad», en *Derechos Humanos y discapacidad. Uso Actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Naciones Unidas, 2002, pp. 19-33.

VILLÁN DURÁN, C.: *Curso de Derecho Internacional de los Derechos Humanos*, Trotta, Madrid, 2002.

DOCUMENTOS:

Aplicación del Programa de acción mundial para los impedidos: hacia una sociedad para todos en el Siglo XXI (A/RES/54/121, 20 de enero de 2000).

Convención de los Derechos del Niño.

Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad.

Declaración de los Derechos del Niño (Resolución 1386 (XIV) de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 20 de noviembre de 1959).

Declaración de los Derechos de los Impedidos (Resolución 3446 (XXX) de la Asamblea General, de 9 de diciembre de 1975).

Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1971).

Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social (Resolución 2542 (XXIV) de la Asamblea General, de 11 de diciembre de 1969).

Derechos de los niños con discapacidad, Edita Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid, con la colaboración de FAMMA-Cocemfe, Madrid, 2005.

Directrices de Tallin para el Desarrollo de los Recursos Humanos en la esfera de los impedidos (A/RES/44/70, de 8 de diciembre de 1989).

Innocenti Digest n.º 13, «Promoting the rights of Children with disabilities», UNICEF Innocenti Research Center, 2007.

Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (A/RES/48/96, de 20 de diciembre de 1993).

Observación N.º 1 del Comité de los Derechos del Niño (HRI/GEN/Rev.5, de 17 de abril de 2001).

Observación general n.º 9 (2006) del Comité de Derechos del Niño, «Los derechos de los niños con discapacidad», (UN. Doc. CR/C/C/GC/9, de 27 de febrero de 2007).

Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental (A/RES/46/119, de 17 de diciembre de 1991).

Resolución de la Comisión de Derechos Humanos 2001/75
(UN Doc. E/CN.4/RES/2001/75).

Seminario sobre los derechos de los niños y niñas con discapacidad, «Los niños y niñas con discapacidad: Temas y tendencias en el desarrollo de políticas y programa en la Región de las Américas», Panamá, 16 al 20 de octubre del 2000. Vid. página web de WorldEnable, : <http://www.worldenable.net/children/Default.htm>

Servicios sociales, Familias y Discapacidad, Ministerio de Trabajo e inmigración, en la página web: http://www.mtas.es/sec_as/

CALIDAD DE VIDA DE LOS MENORES CON DISCAPACIDAD. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN EN ESPAÑA DESDE LA INCLUSIÓN DE LOS MENORES: ATENCIÓN TEMPRANA; ATENCIÓN EDUCATIVA; PROTECCIÓN DE LA FAMILIA, SEGURIDAD SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES; CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR

María Luisa Mingo Basaíl
Amparo Escudero Manzanedo
Profesoras Tutoras de la UNED

1. INTRODUCCIÓN

La aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en vigor desde el 3 de mayo de 2008, constituye un hito histórico de gran relevancia en la lucha por la igualdad de oportunidades de este colectivo. Su propósito declarado es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos y libertades de las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

La Convención de Naciones Unidas contiene en varios de sus artículos derechos referidos a los menores con discapacidad. Entre esos derechos se encuentran el derecho a la educación (art. 24), a la salud (art. 25), a la habilitación y rehabilitación (art. 26), al trabajo y empleo (art. 27), y a un nivel de vida adecuado y protección social (art. 28), elementos todos ellos esenciales para garantizar la calidad de vida de estos menores.

La calidad de vida, siendo un término comúnmente utilizado, no resulta fácil de definir. La Organización Mundial de la Salud indica que se trata de la “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. Siguiendo estos parámetros, los indicadores que tradicionalmente se han utilizado para medir el bienestar de las personas son los de salud, educación, situación económica, familia, vecindario y desarrollo social.

Por otro lado, la calidad de vida se compone de un elemento subjetivo y otro objetivo, en cuanto las condiciones reales de vida se unen a la propia percepción del sujeto sobre su propio bienestar.

Los estudios realizados en España sobre calidad de vida infantil son recientes y escasos, y pocos se refieren a los niños y niñas con discapacidad, si bien pueden extraerse de ellos datos significativos. Varias investigaciones ligan íntimamente el bienestar de los menores con el bienestar de sus familias.

El presente trabajo se dirige al estudio sobre la calidad de vida de los menores con discapacidad y sus familias en España. Para ello analizaremos la situación que actualmente existe en aspectos claramente vinculados a su bienestar, como son la atención temprana, la atención educativa, los mecanismos de protección de los Servicios Sociales y la Seguridad Social, así como las medidas de apoyo para la conciliación de la vida familiar y laboral. Analizaremos la protección dispensada desde el punto de vista normativo, desde la actuación de las distintas Administraciones y otros agentes sociales, incorporando datos extraídos de estudios precedentes.

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (art. 1 CIDPD).

En nuestro país se han realizado avances significativos en los últimos años en la lucha por la eliminación de las barreras que impiden a los menores con discapacidad física, psíquica o sensorial participar en la sociedad en igualdad de condiciones. Estas barreras no son sólo físicas, sino también sociales y culturales, y se dirigen hacia ellos y sus familias, provocando discriminaciones.

Tras décadas en la lucha por hacer visible la realidad de estos menores y sus familias y mejorar sus condiciones de vida, podemos plantearnos cuál es la situación actual en España, desde el punto de vista de la inclusión de los menores en la sociedad

2. ATENCIÓN TEMPRANA

En Europa, una de cada 15 personas es discapacitada, y Finlandia es el país que tiene una mayor incidencia de discapacidad. En España se calcula que el 9% de la población padece una discapacidad de las cuales Andalucía y la Comunidad Autónoma son las que poseen la mayor población. Tanto las capacidades como las discapacidades son inherentes al ser humano, la percepción de la discapacidad y sobre todo la relación entre la persona discapacitada y un medio social natural han variado según cada cultura o momento histórico.

La persona con discapacidad es considerada tradicionalmente como una persona improductiva, que depende de la caridad de prestaciones públicas o ayudas familiares para subsistir. Estas personas son consideradas como una carga, como una desgracia; de tal forma que se les excluye de la vida social, reclusiéndoles a espacios institucionales o íntimos. La evolución tecnológica y científica ha permitido en la actualidad, la aparición de una serie de herramientas y de lenguajes que permiten un importante desarrollo comunicativo para las personas con deficiencias sensoriales, como así mismo mayores facilidades de desplazamiento a las personas con deficiencias motoras. Estaríamos dentro de una etapa rehabilitadora que ha ido dando lugar, poco a poco a procesos de integración de estas personas: acceso al

estudio, y al mundo laboral, etc. aunque son percibidos con cierta frialdad por el resto de personas.

No obstante a pesar de los innegables progresos que están teniendo lugar en el ámbito de rehabilitación, posiblemente se esté reforzando la idea de que las personas con discapacidad sea una persona enferma, que precisa continua atención terapéutica con dificultades de autonomía personal y necesidad de prestaciones toda la vida. La enfermedad cuestiona la integración social, el equilibrio y la estructura misma de la sociedad.

La medicalización o la rehabilitación de las personas con discapacidad, se asocia con la idea de enfermedad, y ésta en la representación social como un fenómeno destructivo; relacionando esta con la pérdida del rol social, con la dependencia de otros y con la angustia.

La representación social sobre la discapacidad se construye alimentándose de dos importantes fuentes; por un lado lo que podríamos llamar Bioestética que recoge una dimensión reduccionista de la belleza del ser humano, Ej.: Modelos Publicitarios “Cuerpos Danone, consecuentemente lo que se aparta de este modelo de perfección es rechazable” y por otro lado el aspecto productivo, si cabe, con mayor contenido social que el anterior, que valora a la persona en términos de utilidad, o de uso, donde por supuesto no tendría calidad lo imperfecto, lo improductivo es decir la DISCAPACIDAD.

Ambas consideraciones han dado lugar a una serie de barreras de comunicación entre la persona con discapacidad y el resto de la sociedad, que hacen difícil percibir tanto la utilidad social, como la aportación estética de las personas con discapacidad produciéndose más evidente en la inexistencia de esquemas de acción y la indefinición de roles de relación.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses

(y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué* “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990:16).

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la diná-

mica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño, siendo la familia la protagonista ejecutora del programa en el que es ayudada por los profesionales (Troncoso Hermosa, 1994).

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Los programas de Atención Temprana, Padre a Padre, además de las aportaciones de profesionales especializados están concebidos para atender a las familias en estas primeras fases.

El elemento central de la intervención va a ser el proceso de adaptación que experimentan las familias con un hijo con necesidades especiales. “La adaptación de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica” (Ammerman, 1997:26). Mientras que las investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias, diciendo que éstas eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, con mayor tasa de divorcio, etc., la in-

vestigación más reciente ha desacreditado estas generalizaciones demasiado negativas. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997). El proceso de adaptación es algo dinámico que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc.

Según el IMSERSO, el 91% de las personas con discapacidad menores de 65 años viven en el medio familiar. Los resultados del estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), dirigido por Gómez González (1998-1999) y financiado por el IMSERSO sobre las *familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad*, nos da un informe detallado sobre las características de dicho colectivo. Ya que nos informan sobre la situación actual española, señalamos algunas de sus conclusiones que exponemos a continuación.

La mayoría vive en el medio urbano, de manera que siete de cada diez familias residen en ciudades de más de 50.000 habitantes, y cinco de cada diez en ciudades con más de 250.000. Un 11% vive en zonas rurales de menos de 10.000 habitantes. Son familias compuestas por cuatro miembros, con ingresos medios cercanos a 200.000 pesetas mensuales y con un nivel de estudios elevado por parte del responsable del hogar. Se aprecian más problemas en las familias con menores con discapacidad que viven en las zonas rurales como consecuencia también de una menor cobertura de los servicios tanto sanitarios como sociales. Aunque un número importante son familias con dos hijos, no podemos olvidar que muchas de ellas son numerosas (21%) y otras tienen 7 o más miembros (3%); esto hacen que se agrave la situación por la que pasan. Respecto a la situación económica cabe destacar la relativa a aquellas familias cuyo responsable económico es jubilado, parado o ama de casa (5%) o que son familias monoparentales (1%); y cerca de un 30% de ellas tienen algunas dificultades económicas para cubrir las necesidades de todos sus miembros.

El 75% de los niños presentan grados de riesgo de la discapacidad leve o moderada y uno de cada cuatro muestra un elevado o muy elevado grado de riesgo. Seis de cada diez niños discapacitados menores de 6 años tienen discapacidad psíquica (41%) o mixta (17%). Las discapacidades sensoriales y físicas no son tan frecuentes en este segmento de edad.

En cuanto a la aceptación o asimilación de la discapacidad, el 56% superan el impacto con un gran esfuerzo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17% no termina de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad. El mismo informe señala que se produce un cambio traumático en la propia vida de la familia en cuanto a la dedicación, necesidades económicas, dinámica familiar. Son más de la mitad las que afirman que las repercusiones en general han sido negativas a esos niveles indicados. Para un 28% no se observan cambios importantes, y sólo un 13% manifiesta que ha sido la propia discapacidad la que ha repercutido favorablemente en la familia.

El tema de los cuidados sanitarios y la atención recibida siempre y cuando la han precisado, se centra en las necesidades de los implicados de información sobre medidas preventivas así como la denuncia que hacen sobre las evaluaciones realizadas, excesivas listas de espera y la escasa cualificación de muchos de los profesionales que les han atendido. Sin embargo, traducido esto en términos cuantitativos, éstos informan de lo siguiente: una gran parte de las familias (40%) siente que no ha habido dificultades en la atención sanitaria. De las restantes familias, el 33% sí que se ha encontrado con dificultades relacionadas con el diagnóstico y cerca de un 27% con problemas de atención y de servicios.

Otro hecho objeto de análisis tiene que ver con las orientaciones dadas a los padres por los profesionales de los distintos servicios, especialmente los de atención temprana, guarderías o colegios. Piensan que existe retraso en el diagnóstico y en la Atención Temprana, aunque se muestran más positivos en la evolución de sus hijos desde que reciben orientación. Sin embargo, desde la problemática de las familias con niños de riesgo elevado o muy elevado y en aquéllas con mayor riesgo de vulnerabilidad, las deman-

das a las distintas instituciones, servicios y ayudas tienen que ver con actividades de ocio y vacaciones tanto para las familias como para el niño (67%); ayuda económica para los servicios de transporte, especialmente, taxis (49%); ayuda psicológica (43%); ayudas técnicas y sanitarias en el hogar (35%) y ayuda a domicilio (35%).

Una vez se pongan en marcha todas o al menos algunas de las demandas aquí expuestas por las familias (para lo cual se han detectado problemas y señalado las necesidades más apremiantes que tienen las familias con hijos con discapacidad), es de esperar que sea más fácil para ellas afrontar la discapacidad. Al mismo tiempo, esperamos que esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.

El Libro Blanco de la Atención Temprana la define como:

“El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

Veamos qué implicaciones y significado tiene esta definición para los niños con síndrome de Discapacidad Intelectual y sus familias.

La atención temprana se definiría entonces como el conjunto de intervenciones, dirigidas tanto a los niños con Discapacidad Intelectual de 0 a 6 años, como a sus familias y entorno. El objetivo es dar respuesta a las necesidades que presentan estos niños para potenciar al máximo su desarrollo. Las intervenciones deben considerar la globalidad del niño, y deben ser planificadas por un equipo de profesionales que tenga en cuenta todas las áreas del desarrollo del niño.

Para llegar al actual término de “atención temprana” se ha pasado, a lo largo de las últimas décadas del siglo XX, por diferentes acepciones: estimulación temprana, estimulación precoz, intervención temprana o precoz. Algunos de ellos aún se utilizan en algunos lugares, y no es tan importante el término (que también lo es) como su significado. Existe no obstante un consenso generalizado en cuanto que el término más adecuado es el de “atención temprana”. Cuando nace un niño con discapacidad intelectual, una de las primeras recomendaciones que reciben los padres es la de que lo lleven a un centro de atención temprana. Esto no implica únicamente que el niño debe ir a unas clases, sino que tanto su familia como el niño deben ponerse en contacto con un equipo de profesionales multidisciplinar, compuesto por psicólogos, pedagogos, estimuladores, trabajadores sociales, médicos; que van a guiar el desarrollo del niño.

En este sentido nos parece fundamental el término “guiar”: no se trata hoy de que el niño reciba clases y luego vuelva a su casa. Hoy se entiende que esos profesionales van a orientar a los padres, les van a dar pautas, les van a aclarar dudas y les van a mostrar cuáles son las actividades que más benefician a su hijo en cada momento y cuál es el modo de realizarlas.

Nadie pone hoy en duda la relevancia que las experiencias tempranas tienen en el desarrollo de la persona, y sabemos que el cerebro en estas edades es muy plástico, es decir, es muy manejable porque aún no ha terminado de desarrollarse. Sabemos que el ambiente influye en el desarrollo neurológico y que las personas con discapacidad intelectual que han recibido atención temprana tienen una mejor calidad de vida que las que no la han recibido. Pero también sabemos que el cerebro de un niño con estas características parte de una situación desventajosa que no podemos olvidar.

Partiendo pues de la importancia de que un niño con discapacidad intelectual reciba atención temprana, y de que conocemos sus limitaciones, lo que debemos tener ahora en cuenta es el tipo de programa que se desarrolle. La atención temprana para niños con discapacidad intelectual y sus familias debe tener como fin ayudar al niño a desarrollarse al máximo en todas las facetas de su vida, pero no debe buscar el que el niño con esta discapacidad sea como los niños que no la tienen, porque este fin no es re-

alista. La verdadera importancia de la atención temprana en este momento es pues que sea un conjunto de intervenciones realizadas de un modo específico que sienten las bases de los adecuados aprendizajes posteriores. Si de algo sirven estos programas es porque a partir de las necesidades que van apareciendo en las personas mayores, se van modificando, van variando para prevenir estas dificultades. Por ejemplo: antes los niños con síndrome de Down no leían. Ahora se han visto métodos efectivos que requieren de un tipo de estimulación en las primeras edades muy concreto: pues bien, hagamos estas actividades para preparar al niño para la lectura. Otro ejemplo: la mayor integración social de las personas con discapacidad intelectual, su normalización, hace que aparezcan problemas que antes no aparecían, porque se les trataba como a niños grandes. Ahora aparecen casos de depresión, de no aceptación de su condición: pues bien, desde el primer momento el programa de atención temprana tendrá que incorporar objetivos de inteligencia emocional, autoconcepto, habilidades sociales.

No se trata sólo de que el bebé se voltee, gatee, haga sonidos, o meta el círculo en su lugar. Se trata de algo mucho más amplio y complejo, algo que debe ser flexible y variar a medida que varían las necesidades de los niños. Así, la atención temprana para personas con discapacidad intelectual debe estimular:

- El desarrollo de la psicomotricidad.
- El desarrollo de las habilidades sociales para el desarrollo de la autonomía personal.
- El desarrollo del lenguaje oral.
- El desarrollo de las habilidades cognitivas.
- El desarrollo del lenguaje escrito (lectura y escritura).
- El desarrollo de las habilidades numéricas.

Otro aspecto fundamental es la implicación de los padres y cuidadores. Hoy tampoco se concibe un trabajo de atención temprana si los padres no están implicados. Está altamente documentado y estudiado que la estimulación debe

estar presente en todos los momentos de la vida del niño. Se trata de aprender el funcionamiento de la mente del niño, y modificar nuestras interacciones para que puedan ser aprovechadas por el niño. Se trata de interiorizar el modo de intervenir, de acercarnos al niño, de cambiar muchos de nuestros comportamientos de la vida diaria para transformar la estimulación en un hábito, en un modo de vida. Del mismo modo, forma parte de la atención temprana el trabajo directo con los padres, no sólo en cuanto a orientaciones concretas, sino también en cuanto a terapias específicas dirigidas a solucionar los problemas que puedan aparecer (problemas de pareja, depresión, ansiedad).

La escolarización temprana forma también parte del amplio concepto de atención temprana. Consideramos beneficiosa la escolarización de los niños a partir de los 24 meses ya que la escuela infantil, el estar en contacto con otros niños y en ambientes ricos a nivel de estimulación ejerce una buena influencia en el desarrollo global de los niños con discapacidad intelectual.

Como conclusión:

- Que la atención temprana esté desarrollada por profesionales que conozcan las discapacidades intelectuales y sus peculiaridades. El desarrollo de las personas con discapacidad tiene unas características que cada vez se conocen mejor, poniéndose de manifiesto que se desarrollan de un modo diferente al resto, no únicamente de un modo más lento.
- Que estos profesionales sean guías, orientadores de familias y escuelas para que entre todos se trabaje con unos objetivos comunes y claros.
- Que los objetivos vayan encaminados al fin último de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Los objetivos han de ser funcionales y deben responder a las prioridades del niño. ¿Por qué vamos a perder tiempo en enseñar aspectos que en el fondo no serán relevantes, o cuanto menos no son prioritarios en este momento? ¿Por qué empeñarse en elegir los mismos objetivos que para el resto de los niños?

- Los métodos de intervención han de ser específicos, porque se ha visto que se alcanzan mejores resultados siguiendo unas metodologías concretas.
- Que la atención temprana entienda al niño en su globalidad, teniendo en cuenta todas las facetas del ser humano, y no únicamente las meramente cognitivas o psicomotrices.
- Que los padres estén implicados en el proceso y que se les tenga en cuenta a la hora de tomar decisiones.
- Que exista una Guía de Estándares que se utilizan para comprobar el nivel de calidad de la atención temprana que publica el IMSERSO.

Para finalizar, decir únicamente que la atención temprana no termina a los 6 años, sino que luego se transforma en atención permanente y que estas actuaciones deben continuar a lo largo de toda la vida de la persona con discapacidad intelectual.

2.1. Libro Blanco de Atención Temprana

Transcurridas tres décadas desde que se pusieron en funcionamiento los primeros centros de Atención Temprana (antes denominados de Estimulación Precoz), es necesario contar con un referente normativo que aborde la problemática específica del sector y que establezca su adecuada planificación en todo el territorio estatal. Se constituye el **Grupo de Atención Temprana (G.A.T.)**, con el fin de elaborar de manera consensuada el **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Este documento ha de ser una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, que permita superar la descoordinación institucional y que resuelva las deficiencias organizativas y de recursos. El G.A.T. cuenta con representación de especialistas de las diversas comunidades autónomas y con el respaldo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Asimismo ha recibido el apoyo de la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS) y de la Fundación ONCE, entre otras entidades.

Existe gran variabilidad de situaciones en materia de Atención Temprana en las comunidades autónomas, originadas por los distintos niveles de competencias *transferidas desde la administración central a las administraciones autonómicas*; mientras unas poseen una red de centros consolidada, otras todavía no disponen de la infraestructura básica. El mapa de recursos de la Atención Temprana debe *armonizar las diferencias territoriales y los modelos de funcionamiento*, estableciendo una sectorización estatal que aproveche la red de centros ya existente y creando los que sean necesarios en los lugares donde no los haya, para llegar a toda la población necesitada de este tipo de acciones preventivas y asistenciales. La delimitación de las competencias y de las responsabilidades de los diferentes estratos de la administración estatal y autonómica debe definirse y concretarse en un marco legal que establezca los límites competenciales y las directrices para la ordenación del sector. Las coordenadas marcadas en esta materia por la administración europea deben servir de referencia obligada para lograr una adecuación normativa a este nuevo contexto. Nuestra incorporación a la Unión Europea ha supuesto un impulso decisivo para los sectores económicos y productivos, así como para la sanidad y la educación. Este avance debe ser aprovechado también para impulsar la Atención Temprana y para lograr su plena homologación. Las administraciones autonómicas deben lograr un alto grado de eficacia en la planificación, en la racionalidad de la gestión y en la financiación, identificando las carencias comarcales en Atención Temprana y asumiendo la dotación de los recursos que se requieran para garantizar la respuesta más adecuada a los niños que los necesitan. También han de ser permeables a los avances científicos y a las aportaciones de quienes afrontan como profesionales, investigadores, entidades y asociaciones de padres la problemática específica de la Atención Temprana, para asimilar aquellas soluciones que mejoren los aspectos en los que todavía son deficitarias.

Los fondos destinados a financiar los centros de Atención Temprana son insuficientes y urge un *incremento de las dotaciones económicas que nos homologue con las partidas presupuestarias que dedican a este fin los países de nuestro entorno europeo*. No debemos olvidar que muchas alteraciones del desarrollo pueden prevenirse si son tratadas a tiempo y ello supo-

ne una mejora sustancial de la calidad de vida, no sólo de quienes las han padecido, sino también del conjunto de la sociedad. Por esta, entre otras razones, la intervención temprana tiene una gran rentabilidad económica, social y personal.

La “interdisciplinariedad”, “globalidad”, “coordinación” y “calidad”, son conceptos no pueden llevarse a la práctica sin un *seguimiento* ni una *coordinación de todas las entidades administrativas públicas y privadas implicadas* en la atención del niño como sujeto central de las intervenciones y de su familia. No existe ninguna argumentación técnica ni de cualquier otra índole para interrumpir una intervención en función de factores tan aleatorios como la fecha de cumpleaños, las dificultades económicas familiares, el lugar de residencia o depender de un ámbito de la administración u otro. Aquellos niños que necesitan de la Atención Temprana tienen el derecho a disponer de los recursos para su tratamiento, evitando que puedan existir diferencias por haber nacido en una comunidad autónoma u otra, e incluso dentro de la misma comunidad, en zonas en las que no existen recursos de este tipo. Se trata de *garantizar el principio de igualdad de oportunidades de un sector de la población* especialmente indefenso y sensible a los efectos de las discapacidades, en las cuales presenta niveles de prevalencia significativos la población infantil.

En el organigrama actual de la Administración Pública los ámbitos competentes en materia de Atención Temprana son: **Sanidad, Servicios Sociales y Educación**. Se hace necesario *un sistema que regule y arbitre las relaciones entre estas tres áreas, creando un marco legislativo de carácter estatal y autonómico* que establezca la coordinación y la actuación conjunta *en favor de la gratuidad y universalización de los centros de Atención Temprana en todo el territorio del Estado*. La organización de la Atención Temprana, por tanto, debe posibilitar:

- a) La adopción de medidas encaminadas a la prevención.
- b) La detección precoz de los riesgos de deficiencias.
- c) La intervención como proceso tendente a conseguir el máximo desarrollo físico, mental y social.

La Atención Temprana no puede ser vista exclusivamente como una vertiente de la rehabilitación, de la intervención psico-social o de la educación sino que debe formar parte de un proceso integral que tiene como fin último el desarrollo armónico de los niños integrados en su entorno. Para lograr este cometido es necesario que desde el sector *se ofrezcan unos niveles satisfactorios de eficiencia y de calidad en la atención.*

Ante esta novedad se crea una Comisión Estatal para la Atención Temprana o un Instituto de la Atención Temprana que promueva el desarrollo legislativo para superar esta carencia histórica. Se trata de establecer el andamiaje común sobre el que cada comunidad autónoma definirá sus normativas específicas. Hay que resaltar la grave necesidad de financiación del sector de la Atención Temprana que todavía no posee una tradición presupuestaria y por tanto no ha consolidado suficientemente su situación financiera que dista mucho comparativamente de la que tienen otros países de nuestro entorno geográfico, siendo precisamente la Atención Temprana una de las actuaciones más rentables a largo plazo, por su eficacia, carácter preventivo y repercusión directa en la calidad de vida presente y futura de los atendidos. La sociedad y el aparato administrativo se han de flexibilizar para que al niño que presenta alguna deficiencia o que tiene riesgo de padecerla se le faciliten los recursos y los medios necesarios para la interacción niño-familia y para el desarrollo de sus capacidades. Los niños con problemas en su desarrollo son sujetos de pleno derecho de nuestra sociedad que deben estar amparados por los principios de la **Declaración Universal de los Derechos del Niño**. Es necesario que los organismos públicos implicados en garantizar la salud, la protección social y la educación se coordinen para dar una eficaz respuesta institucional a estos derechos, en mayor medida, cuando existen unos condicionamientos que suponen que éstos se encuentran en una situación de desprotección e inferioridad.

Conviene recordar que la **Constitución Española** confía a los poderes públicos la garantía de los derechos y la igualdad de todos los españoles. En los artículos 27 y 49 se encomienda a éstos el desarrollo de una política de integración y atención especializada para las personas que la requieran por sus minusvalías físicas, sensoriales o psíquicas. La evolución de los niños con al-

teraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la Atención Temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso resulta crucial la implicación familiar, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional así como para la eficacia de los tratamientos.

2.2. Objetivos de la atención temprana

El principal objetivo de la Atención Temprana es que **los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.**

La Atención Temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones que se llevan a cabo en atención temprana deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno. De este amplio marco se desprende el siguiente conjunto de objetivos propios a la Atención Temprana:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

2.3. Paradigmas sobre la discapacidad

Clásicamente se han agrupado los modos de interpretar y actuar en discapacidad en cuatro períodos temporales:

- a) Período que se conoce como modelo tradicional, que va desde la antigüedad clásica al nacimiento de la sociedad burguesa y los albores del capitalismo;
- b) El modelo rehabilitador, a partir de las guerras mundiales, que se extiende hasta nuestros días pero en franca crisis desde la década del 70 (en EEUU y Europa);
- c) Modelo normalizador, a partir de los años 80;
- d) Modelo de la diferencia, impulsado desde el movimiento de personas con discapacidad.

2.3.a) *Modelo Rehabilitador*

La persona impedida debe aceptar y aprender a vivir con la discapacidad. Debe asumir tantas responsabilidades normales como pueda. Aquí las personas discapacitadas no están exentas de expectativas o responsabilidades sociales, pero deben **adaptarse** como convenga.

Deben cooperar con los profesionales para la rehabilitación. La responsabilidad recae sobre la persona discapacitada. Depende de los profesionales para:

- Llevar adelante programas de rehabilitación para volver a la normalidad

- Construir con su ayuda una identidad discapacitada: etapas psicológicas: shock, rechazo, enojo, depresión son secuencias profesionalmente establecidas.

Las críticas a este paradigma, se pueden resumir:

- Son esencialmente deterministas: la conducta se entiende como positiva si está acorde a la idea de realidad de los profesionales.
- Se olvidan de los factores sociales, políticos y económicos que intervienen en el proceso de la discapacidad.
- Desautorizan y niegan las interpretaciones subjetivas de las personas discapacitadas.
- La comprensión de la insuficiencia implica una pérdida o tragedia personal.

La discapacidad es un hecho trágico que le ocurre a sujetos desafortunados y aislados y de forma aleatoria. La teoría de la tragedia personal no ofrece una explicación universal para la discapacidad, porque desconoce que a lo largo de la historia y en distintos lugares la discapacidad ha tenido diferentes significados (algo divino, o los beneficios sociales. Ej.: el bilingüismo en caso de comunidades sordas).

Las respuestas que ha generado la comprensión de la discapacidad desde este modelo han sido políticas compensatorias, intervenciones terapéuticas diseñadas para ayudar a los sujetos a aceptar la tragedia, etc.

La evolución dentro del mismo paradigma ha provocado el paso de las políticas compensatorias a las políticas de derechos, y las intervenciones terapéuticas de adaptaciones a través de la capacitación.

2.3.b) *Modelo Normalizador*

Como una respuesta la crisis de las concepciones rehabilitadoras, surge el principio de normalización. Este principio, surgido del ámbito de la salud

mental, propone el tratamiento lo “más normal posible” del sujeto discapacitado.

Esto es, por ejemplo, que coma con un ritmo normal, se levante y se acueste a la misma hora que los “normales” o que desarrolle actividades laborales normales.

En sí mismo representa un progreso en la calidad de vida de muchos discapacitados, pero no logra romper con la dialéctica de lo normal y lo anormal, ni con el poder ejercido desde el profesional que interviene.

2.3.c) *Modelo de la Diferencia*

Principalmente a partir del movimiento de discapacitados por una vida independiente, fundada en la sociología del conflicto. Plantea una perspectiva nueva: la discapacidad está producida, difiere de la idea de anormalidad médica o fisiológica, difiere también de la idea de desviación construida socialmente.

Se estudian los movimientos sociales de discapacitados como defensa o autoayuda. Se plantean impactar culturalmente sobre la rehabilitación, no ya como producto sino como arma política. Para que una sociedad sancione como discapacidad a una limitación funcional, ésta tiene que ser minoritaria y presentarse en un área valorada dentro de la cultura donde el individuo viva. La mera existencia de la limitación funcional, aunque sea minoritaria, no alcanza para producir una discapacidad si no existe un mecanismo social que la sancione como minusválida. Comprendamos que la discapacidad o la valoración social son procesos que no dependen de una sola persona ni de un solo acto, sino que están incluidos dentro del imaginario social, sostenidos por mecanismos analizables, desarticulables y potencialmente modificables.

Es la sociedad la que incapacita físicamente a la personas con insuficiencias. Existen entonces modelos sociales de la discapacidad, pues la producción de la discapacidad está fundada en las relaciones sociales.

Si la organización sociocultural del espacio en las ciudades modernas no incluyera el desplazamiento vertical en lugares reducidos, lo que logramos por medio del producto cultural escalera, la discapacidad motriz no existiría. No hay impedimento para pensar una ciudad, donde todos los espacios habitables estén a nivel del piso, los habitantes la recorran en dirección horizontal y, en caso de necesitar desplazamientos verticales, se utilicen rampas de formas variadas, ornadas, bellas. Circular en dos pies, o sobre ruedas, sería solo una diferencia. Escaleras y ascensores son productos, no son objetos universales, ineludibles.

Su existencia no es tan obvia que nos cuesta pensar que podrían no existir, que existen porque culturalmente se los hace existir.

Los problemas que acarrea la discapacidad son producciones sociales y emanan de la opresión. Entonces hablar de adaptación hace referencia a la adaptación que debe hacer la sociedad, más que la que tienen que hacer los individuos. Es la sociedad la que incapacita a los sujetos.

Desde este paradigma se debe tener en cuenta para analizar la discapacidad: Las historias de vida, las circunstancias materiales que rodean la discapacidad y el sentido que la discapacidad tiene para las personas discapacitadas.

2.4. Aportaciones a la construcción de la sociedad desde la discapacidad

2.4.a) Un nuevo Imaginario Social

El imaginario se instala en todos los ámbitos de la vida, en todas las instituciones sociales, tiñe las aspiraciones y expectativas de una comunidad. Su carácter móvil permite la convivencia de valores y prácticas que provienen residualmente de otros imaginarios.

Respetar al diferente es relacionarse con él, partiendo de la consideración básica, de que la diferencia tiene un valor intrínseco, de no ser como yo y por lo tanto, no saber lo que yo sé. Tener la certeza de que el otro, siempre tiene algo nuevo y útil que enseñarnos.

Más que intentar integrar, habría que establecer políticas sociales de desintegración de esa barrera, que divide los espacios asimétricos entre lo normal —bueno— y lo diferente —no bueno—.

En la imaginación y el arte donde también, hay que desintegrar los estereotipos y la engañosa imagen de «la normalidad» para que el diferente, no sea excluido de la vida social. ¿No sería mejor entender la diferencia como riqueza que como defecto?

Aceptar la diferencia es, en primer lugar, abandonar los prejuicios, los estereotipos y las generalizaciones sobre los diferentes. En segundo lugar, aceptar y respetar a cada persona con sus capacidades, con sus virtudes, con su cultura, su forma de ser y ver el mundo.

Aceptarlas como un factor más, como un elemento que junto con muchos otros, determinan su personalidad.

No hay que integrar a los diferentes, mediante sistemas paralelos. Hay que permitirles vivir en el mundo —el nuestro y el suyo—, y que se coloquen donde quieran estar. Hay que dotarles de la capacidad necesaria, para que puedan tener las mismas oportunidades, que el resto de las personas para vivir como ellos quieran vivir.

Falta potencia entre las personas con discapacidad. No me refiero a la impotencia funcional; hablo de la potencia que proviene de asociarse con pares, de reclamar por sus derechos en conjunto. De nada vale quedarse reclamando que la administración, los otros, los que pueden, creen esas políticas.

Ansío, finalmente, que las diferencias sean motivadoras del encuentro. Que las distancias sean vistas como vacíos fértiles y no como brechas.

2.4.b) *Accesibilidad y educación*

¿Existe realmente una igualdad de oportunidades cuando hay barreras arquitectónicas en los centros formativos? ¿Qué tipo de educación es la que impide que los alumnos interactúen con el entorno con total libertad?

Un centro formativo inaccesible es un espacio que impide a las personas con movilidad reducida, o a las personas con necesidades educativas especiales el pleno desarrollo de sus potencialidades, a la vez que limita su autonomía, su interacción con el entorno, así como su crecimiento socio afectivo.

El espacio, en el ámbito educativo, no ha recibido la atención que su importancia merece. En realidad, las escuelas o los centros formativos se han construido según pautas escasamente relacionadas con criterios pedagógicos y solamente atendiendo a criterios puramente arquitectónicos, y casi nunca atendiendo a las necesidades del alumnado, especialmente aquéllas de los colectivos con necesidades educativas especiales.

Hay que explorar el espacio, descubrir sus significados, indagar en sus dimensiones educativas. Las influencias que se ejercen a través del currículum oculto tienen mucha fuerza ya que se producen de forma constante, omnipresente y subrepticia. El espacio físico de los centros educativos es una parte esencial del proceso curricular, así como del mismo proceso de enseñanza-aprendizaje, por lo que ha de tenerse muy presente a la hora de diseñar y construir los centros educativos.

El espacio en sí mismo instruye y alecciona, no es sólo un compendio de mediciones de superficies o exigencias mínimas. Lo hace a través de la dimensión oculta que encierran los escenarios.

Las posibilidades educativas de las personas con discapacidad dependen de las oportunidades que dispongan desde su infancia, de la facilidad para acceder a los medios y recursos que son necesarios para garantizar una educación digna, que los prepare como seres formados, plenamente autónomos y creativos, capaces de aportar lo mejor de sí mismos a la comunidad. Este ideal tiene el primer requisito en el modelo de centro educativo universal basado, por un lado, en los principios arquitectónicos del diseño para todos y, por otro lado, en la pluralidad de necesidades y del momento evolutivo (físicas, psicoafectivas, sociales, intelectuales, etc.).

“No es honesto exigir autonomía a los habitantes de una celda. Nadie alcanza la playa de la libertad y la crítica aislado en un individuo. A lo sumo se imitará a los guardianes. Jamás alcanzará la sabiduría, ni les consumi-

rá el fuego de la inteligencia o el escalofrío de la belleza. Estos dones son el privilegio de los seres tratados como personas: individuos que han habitado en espacios sabios, hermosos y estimulantes. Espacios humanos, no sitios impersonales” (Fabrício Caivano y Francesco Tonucci).

2.5. Servicios sociales

Teniendo en cuenta la importancia que tiene el contexto social y las condiciones del entorno en la existencia de un déficit en el desarrollo o en el riesgo de que se pueda producir, los servicios sociales tienen una función y una responsabilidad clara tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran. Los servicios sociales y sus profesionales intervienen en todos y en cada uno de los niveles de la atención primaria, y su actuación en Atención Temprana se considera de vital importancia y se realiza a través de la promoción del bienestar social de las familias y de la elaboración de programas de prevención e intervención.

2.5.a) *Promoción del bienestar social de las familias*

Los profesionales de los servicios sociales han de velar por que los procesos de gestación, adopción, crianza y socialización se realicen en condiciones idóneas para el equilibrio emocional y adaptación cognitiva a esas tareas, de manera que los principios establecidos en la Convención de Derechos el Niño encuentren reflejo en la realidad. La Atención Temprana ha contribuido al reconocimiento de la importancia para el desarrollo infantil de factores como los siguientes:

- La dedicación afectiva.
- La suficiencia económica.
- La estabilidad laboral.
- La estabilidad de las relaciones familiares.

- La participación en redes sociales.
- La coherencia de los estilos educativos.

La protección de las primeras relaciones entre padres e hijos debe ser una prioridad social. Por ello hace falta profundizar en medidas que, desde el respeto a la diversidad cultural, animen, formen y faciliten a los padres el ejercicio de sus funciones y permitan conciliar la vida laboral y familiar mediante:

a. La organización de nuevos espacios de intercambio y formativos para padres que sirvan como alternativa al aislamiento y nuclearización de la familia, redes sociales pre y postparto, escuelas maternas para el conocimiento de otras experiencias, etc.

b. El apoyo a las administraciones locales y a las entidades asociativas para la extensión y creación de nuevos recursos de acogimiento temporal que faciliten, por un lado, la compatibilidad con la vida laboral y también con el disfrute del ocio para los padres; y por otro, las relaciones entre los niños facilitando su interacción y comunicación. Se han de poner a disposición de las familias que lo precisen servicios como asistentes maternas, centros de día, ayuda a domicilio, “canguros”, ludotecas, etc., estimulando la participación de las redes familiares (abuelos, hermanos,...) y vecinales (familias cuidadoras) en las tareas de apoyo y cuidado de los hijos.

c. La revisión de las prestaciones sociales y económicas, de las mejoras fiscales y de otras medidas de apoyo a la crianza familiar han de contemplar:

* La ampliación de los permisos retribuidos de paternidad (días para acompañar a la madre en el momento del parto, para cuidar a los hijos si la madre y el niño tienen que permanecer en el hospital, para reorganizar la vida familiar durante los dos primeros meses de vida del niño, para el cuidado temporal de niños con enfermedades crónicas, para el cuidado de los períodos de transición a la escuela o guardería, la facilitación de situaciones de excedencia y reducción de la jornada para cuidado del hijo hasta los tres o seis años).

* La ampliación de las prestaciones económicas por hijo creando una asignación hasta los tres años y un cuadro de medidas de apoyo económico a los servicios de acogimiento temporal, incremento de las reducciones fiscales, etc.

d. La educación y aproximación de los adolescentes a las realidades de la crianza y su formación en criterios flexibles y equilibrados de relación. Esta educación deberá tener un perfil teórico pero sobre todo práctico, de acercamiento a la realidad de los niños, de visita a las maternidades y escuelas infantiles, espacios de diálogo temático, etc.

e. La configuración del hábitat urbano y de los medios audiovisuales como espacios de diálogo social y la divulgación de buenas prácticas de crianza.

f. La promoción de la igualdad ante las tareas domésticas y su revalorización social.

g. La oferta de viviendas dignas y suficientes.

h. La integración y acceso de todos los niños, incluidos los no residentes y transeúntes, a las medidas de protección social.

Todos estos son ejemplos, entre otros, de líneas de orientación posibles para las políticas de protección de las primeras relaciones. Es aconsejable la elaboración, con el más amplio consenso político, de una disposición con rango de Ley en la que se actualicen y determinen estas medidas generales de protección.

2.5.b) *Programas de prevención*

La prevención primaria puede realizarse a través de intervenciones (individuales o grupales de apoyo y soporte) dirigidas a contextos definidos previamente «con dificultad/riesgo social» así como a través de proyectos comunitarios dirigidos a promover el bienestar y la salud integral de la primera infancia.

Partiendo de los indicadores de riesgo social, los programas de prevención secundaria tendrán como objetivo la detección de situaciones familia-

res y/o de factores ambientales y sociales que puedan incidir en la aparición de trastornos en el desarrollo de la población infantil o la pongan en situación de riesgo. De igual forma que en la etapa anterior, estos objetivos se podrán trabajar a nivel individual o a través de programas comunitarios en colaboración con otras entidades o instituciones.

Son programas dirigidos a colectivos sociales cuya situación se identifica como un factor comprobado de riesgo para el desarrollo infantil y que por ello acentúa la necesidad de contar con importantes recursos de apoyo a la vida familiar, como el maternal en situaciones de adolescencia, indigencia, multiparidad, toxicomanías, aislamiento social, étnico o cultural, violencia sociofamiliar, entre otros. En estas situaciones se acentúan las necesidades de contar con recursos de apoyo a la vida familiar. Los programas de prevención implican medidas de atención selectiva a colectivos de riesgo. En general no se trata de crear líneas diferentes de protección a la familia sino de incrementar sus cuantías o intensidad protectora, de facilitar su tramitación y de establecer un control más riguroso de su utilidad y evolución. Se trata de extender los programas de salario social, de inserción sociolaboral, de educación familiar, de ayuda a domicilio, programas de respiro en familias de acogida y grupos específicos de padres. Es conveniente que los profesionales que trabajan en estos programas desde los servicios sociales de base o especializados de las diferentes administraciones públicas, las entidades asociativas y los servicios de Atención Temprana, mantengan una coordinación interinstitucional estable y regular para la aportación de experiencias, formación e información recíprocas y, en su caso, derivación por necesidad de intervención.

2.5.c) *Programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial*

Los objetivos de los programas de intervención temprana en el ámbito psicosocial se dirigen a:

- a. La reconstrucción y reorganización de la familia de origen si se valora como un objetivo viable.

- b. La protección y acompañamiento de los tránsitos cuando se produce un proceso de disolución de los vínculos familiares o la constitución de otros nuevos.
- c. La reinserción familiar, acogimiento y/o adopción.
- d. La protección y acompañamiento de los niños institucionalizados sin perspectivas y referencias familiares.
- e. La Atención Temprana de cualquier trastorno del desarrollo que pueda detectarse y la elaboración de los procesos de duelo o extrañamiento social para padres e hijos.

La exigencia de una intervención temprana en niños entre 0 y 6 años que padezcan situaciones de crisis familiar encuentra soporte en la evidencia de que, para un niño, vivir la experiencia familiar resulta un componente decisivo de su organización simbólica y que la separación de su estructura familiar es un problema tan serio que sólo cabe admitirla como una circunstancia de tránsito. La organización de las actuaciones de intervención temprana requiere:

- La constitución de los servicios sociales de atención primaria como lugar de referencia y detección de estas situaciones.
- La articulación de los servicios sociales de atención primaria con los equipos especializados de menores o de infancia y adolescencia, y salud mental.
- La coordinación de los equipos de menores con los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana para plantear un proyecto de intervención.

2.5.d) *Diagnóstico e intervención social en el equipo de atención temprana*

La intervención del trabajador social en Atención Temprana se enmarca dentro de la atención global al niño y su familia, colaborando como un miembro más del equipo multidisciplinar en su tratamiento y posterior integración

y socialización en la comunidad. A partir de la recogida de información socio-familiar podrá elaborar el diagnóstico social y establecer el plan de trabajo y las estrategias necesarias que permitan ayudar a la familia a incorporar elementos de mejora que posibiliten un mayor bienestar al niño, a su familia y su entorno. Estas estrategias de intervención estarán dirigidas básicamente a:

- Activar y potenciar los recursos internos de la propia familia.
- Introducir los recursos necesarios, externos a la familia, en función de la problemática del niño y el momento de su ciclo vital.
- Orientar a la familia sobre los medios legales y sociales existentes, facilitándoles el conocimiento de los derechos, servicios, prestaciones económicas o de otra índole e informándoles de las condiciones y forma de acceso a ellas.
- Trabajar la derivación de la familia a otros servicios específicos cuando ésta no pueda resolver por sí misma una problemática concreta.
- Promover la coordinación con profesionales de otros ámbitos e instituciones para poder trabajar conjuntamente estrategias de intervención en casos y situaciones concretas.

2.6. Acciones en la comunidad

La problemática que deriva de los trastornos en el desarrollo de la población infantil no es una cuestión que deba abordarse exclusivamente en los centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, en los servicios sanitarios o en los de protección social. Debe implicar también a los recursos comunitarios y a la sociedad en su conjunto, por tratarse de un colectivo social especialmente desfavorecido. Existen, más allá del aprovechamiento y optimización de las posibilidades de aprendizaje, razones de derecho que así lo justifican, como son el principio de igualdad de oportunidades, la mejora de la calidad de vida del niño y de su familia y la preparación de estos niños y de su futuro como ciudadanos.

Para que se puedan desarrollar acciones comunitarias en relación a la población susceptible de Atención Temprana es necesario contar con una delimitación territorial, localización de recursos que complementan y/o mejoran las actuaciones de la atención primaria, establecimiento de flujos de información que permitan una adecuada coordinación de los recursos, acciones para la divulgación de las intervenciones y formación de profesionales y mecanismos de comunicación con los responsables institucionales del área de intervención.

2.6.a) *Factores de riesgo social*

El riesgo socio-familiar es valorado siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y también a la morbilidad perinatal a largo plazo. Los criterios de riesgo socio-familiar que deben ser seguidos se exponen a continuación.

- Acusada de privación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
- Separación traumatizante en el núcleo familiar.
- Padres con bajo CI / Entorno no estimulante.
- Enfermedades graves / Exitus.
- Alcoholismo/ Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia / Encarcelamiento.
- Madres adolescentes.
- Sospecha de malos tratos.
- Niños acogidos en hogares infantiles.
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

2.7. Niveles de coordinación

En Atención Temprana se deben establecer los canales de coordinación que posibiliten una planificación eficaz y sirvan de cauce para la transferencia de la información entre los agentes implicados. Esta coordinación debe lograrse en torno a las siguientes dimensiones:

Interinstitucional e intrainstitucional: que abarca desde los ministerios implicados, a las consejerías de las comunidades autónomas, a las administraciones locales y a las organizaciones de los usuarios.

Interprofesional: que implica la coordinación de las áreas y sectores profesionales especializados.

Se deben considerar tres niveles de coordinación:

Nivel estatal: desde el Gobierno Central se debe promover la coordinación de los Ministerios de Sanidad, Trabajo y Asuntos Sociales y Educación para trazar una política común que establezca cauces interministeriales para la planificación del sector de la Atención Temprana.

Nivel autonómico: las comunidades autónomas que tengan transferidas las competencias en materia de Sanidad, Asuntos Sociales y Educación, y las administraciones locales, deben asumir la creación y organización de los recursos necesarios para ofrecer unos centros sectorizados de Atención Temprana que posibiliten la universalización, la gratuidad y la calidad de los tratamientos para quienes los necesiten, como exponente de solidaridad, de igualdad y de justicia social.

Recursos de Atención Temprana: este nivel de coordinación abarca tanto a los profesionales que en las áreas de la Salud, Asuntos Sociales y Educación van a incidir en el desarrollo infantil y a los propios profesionales de los centros de Atención Temprana en los equipos inter, trans y multidisciplinares. La complejidad para el abordaje de la problemática específica de los niños con alteraciones en su desarrollo de etiología social, psíquica, sensorial o física sigue siendo un reto para los profesionales, las administraciones públicas y la sociedad en su conjunto. Lo cierto es que los diferentes ámbitos del conocimiento tien-

den a detallar un corpus teórico-experimental propio para aportar soluciones a los problemas de salud, a los de carácter social y a los educativos. La finalidad desde todas las vertientes de la intervención de la Atención Temprana es la mejora de la calidad de vida de estos niños y por consiguiente la normalización de sus capacidades adaptativas. La especialización científica permite ahondar cada vez más en el conocimiento de aspectos de las alteraciones del desarrollo que hace unos años presentaban una criptogénesis que hoy día, en algunos casos, se ha resuelto y en otros ha permitido no sólo el conocimiento de los factores biológicos y sociales que puedan originar trastornos en el desarrollo, sino alternativas adecuadas para su prevención y resolución. Se hace indispensable la coordinación de los ámbitos de investigación y de los sectores que inciden en la población infantil susceptible de intervención. La estructura actual del Estado ofrece situaciones heterogéneas en cuanto a la capacidad normativa, decisoria y presupuestaria, según la comunidad autónoma de la que se trate; por tal motivo, es necesario, respetando la diversidad social de cada autonomía, ofrecer un servicio de Atención Temprana de calidad. La creación de una **Comisión Estatal de la Atención Temprana** o un **Instituto de la Atención Temprana** contribuiría decisivamente a la regulación del sector, estableciendo criterios comunes y promoviendo el desarrollo legislativo para superar las carencias que todavía persisten. Debemos referir la necesidad de regularizar la coordinación, básicamente a través de la protocolización de la detección, derivación y de los programas de seguimiento y control. Para ello, es importante tener presente tanto los sectores implicados en la Atención Temprana como la relación e intercomunicación entre los mismos.

2.8. Principios básicos de la atención temprana

2.8.a) *Diálogo, integración y participación*

La integración familiar, escolar y comunitaria del niño que presenta un trastorno del desarrollo implica el respeto a su condición de sujeto activo. La Atención Temprana debe facilitar el conocimiento social del niño y el acceso a su forma de comunicar y expresar sus deseos, promoviendo modelos de crianza, educativos

y relacionales coherentes y estables, basados en actitudes de diálogo y en la aceptación de los modos alternativos de ser. La colaboración con la familia es una actitud básica de la Atención Temprana, desde el respeto de la cultura, valores y creencias de los padres, hermanos y abuelos. Se debe estimular la expresión de sus necesidades e intereses, el derecho a recibir información de manera adecuada y a participar en cuantas decisiones les atañen. La Atención Temprana también tiene que estar centrada en la familia, en la aportación de los medios que precisa para resolver sus dificultades y asumir sus responsabilidades.

Otro aspecto a considerar es la participación social en el desarrollo de los planes y programas dirigidos a los niños con trastornos del desarrollo, esta participación debe concretarse a través del movimiento asociativo profesional y de los usuarios en cada área o distrito territorial.

2.8.b) *Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública*

La presencia de una discapacidad o un trastorno del desarrollo implica un alto riesgo de marginación social. La Atención Temprana actúa para la prevención y, en su caso, evitación de estos riesgos facilitando la igualdad de oportunidades en el acceso a los distintos contextos de la vida social, la incorporación a una familia donde ser amado, la convivencia y socialización en una escuela abierta a todos los niños, el diseño del hábitat comunitario de una forma comprensiva hacia la diferencia. Por sus orígenes y objetivos es necesario que la Atención Temprana sea un servicio público, universal, de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen. La gratuidad de la Atención Temprana ha de ser completa y debe alcanzar a las ayudas técnicas y a la eliminación de barreras a la integración.

2.8.c) *Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional*

El concepto de interdisciplinariedad va más allá de la suma paralela de distintas disciplinas. La preparación de los profesionales que participan en

la Atención Temprana implica tanto la formación en una disciplina específica como en un marco conceptual común a todas ellas que debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo. Para este marco común pueden identificarse cuatro áreas:

- La especialización en desarrollo psicomotor infantil: comprender los procesos típicos y atípicos, las claves evolutivas de las distintas edades, las formas de relación en cada una de ellas.
- La profundización en psicología de la dinámica familiar: comprender el sistema familiar, sus peculiaridades culturales, económicas, organizativas, los ciclos vitales, etc.
- El conocimiento de la realidad legislativa, institucional, normativa, características sociales y antropológicas, hábitat y entorno geográfico de la comunidad.
- Una formación y experiencia suficientes sobre el trabajo en equipo, dinámicas de grupos, distribución de roles, estrategias de toma de decisiones, etc.

La elaboración de planes regulares de formación y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua es una condición *sine qua non* para la organización de servicios cualificados de Atención Temprana, al nivel adecuado a su responsabilidad.

2.8.d) *Coordinación*

La atención a los niños con trastornos del desarrollo y sus familias se realiza en un marco institucional concreto. Las familias suelen resaltar la necesidad de que los servicios y orientaciones que cada entidad o cada profesional ofrece resulten coincidentes y tengan en cuenta el conjunto de su situación a la hora de planificar actuaciones. Corresponde a los servicios de Atención Temprana promover el trabajo en redes locales que se complementen y faciliten la calidad de la vida familiar. Esta coordinación conviene asentarla sobre protocolos básicos de derivación e intercambio de información y registros informáticos de contenido equivalente para el conjunto del Estado. Estos re-

gistros deberán acordarse con las asociaciones de padres y federaciones de usuarios y contener cláusulas de salvaguarda de la intimidad personal.

La coordinación atañe también a la continuidad de los servicios. Organizar el proceso de información diagnóstica o de transición a la escuela son dos hitos inexcusables. Es muy conveniente que cada familia tenga un *profesional de referencia* al que dirigirse para resolver dudas o interrogantes, que le ofrezca confianza y le sirva para reorganizar de forma coherente la vida cotidiana. Evitar la fragmentación que puede darse como consecuencia de la intervención de múltiples agencias, entidades o profesionales es un objetivo principal de la coordinación.

2.8.e) *Descentralización*

El principio de descentralización se refiere al establecimiento de un sistema organizado en torno a las necesidades de la familia, en su proximidad, incluyendo la prestación de servicios a domicilio. Implica la inserción de la Atención Temprana en las redes de atención primaria de salud y de servicios sociales, en la intermediación de las escuelas infantiles y en la vecindad de la familia. La descentralización tiene que ser compatible con una buena organización del acceso o apoyo desde los servicios más especializados de área o región (servicios de tercer nivel, centros de recursos, centros específicos) cuando sea necesario. El respeto a la vida cotidiana de la familia, la salvaguarda y promoción de la calidad de vida tienen que presidir la organización y funcionamiento de los servicios.

2.8.f) *Sectorización*

La sectorización hace referencia a la necesidad de limitar el campo de actuación de los servicios para garantizar una correlación equilibrada entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el hábitat, funcionalidad y calidad operativa de los equipos y volumen suficiente de la demanda a efectos de que se facilite la inclusión de todo tipo de servicios sanitarios, educativos o sociales en el área de referencia que se constituya.

2.9. Normativa vigente en atención temprana (a 31 de enero de 2000)

Normas internacionales suscritas por España

- Declaración de los Derechos del Niño (ONU 1959).
- Convención de los Derechos del Niño (ONU 1989). Ratificada el 30 de Noviembre de 1990 (BOE 30 diciembre).
- Carta Social Europea. Ratificada el 29 de abril de 1980.

Legislación general de ámbito estatal

- Constitución Española de 1978.
- Real Decreto 620 /1981, de 5 de febrero, de régimen unificado de ayudas públicas a discapacitados. (BOE 6-4-81)
- Orden, de 5 de marzo de 1982, por la que se desarrolla el RD 620/1981. (BOE 8-3- 82)
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. (BOE 30-4-82)
- Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982 de 7 de abril de integración social de los minusválidos. (BOE 27-2-84)
- Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. (BOE 6-11-1999)
- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE 26-1-2000)

Legislación general de Comunidades Autónomas

Andalucía

- Ley 1/1999, de 31 de Marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. (B.O.J.A 17-4-99). Cabe destacar el Título II que se refiere a la prevención de las deficiencias, asistencia sanitaria y rehabilitación médico - funcional y el Título III dedicado a las necesidades educativas especiales.

2.9.a) *Servicios sociales*

Legislación de ámbito estatal

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. (BOE 17-1-96)

Legislación de Comunidades Autónomas

Cantabria

- Ley 5/1992, de 27 de mayo, de acción social. (BOCA 5-6-92)

Castilla-La Mancha

- Orden, de 15 de mayo de 1998, por la que se regulan los servicios de los centros base de atención a personas con discapacidad en Castilla La Mancha. (DOCM 22-5-98)

Cataluña

- Decreto Legislativo 17/1994, de 16 de noviembre, por el que se aprueba la fusión de las Leyes 12/1983; 26/1985 y 4/1994 en materia de

asistencia y servicios sociales, establece los servicios de atención precoz dentro de la atención especializada a personas con disminución (art. 11.b) 2.2). (DOGC 13-1-95)

- Decreto 206/1995, de 13 de junio, por el que se adscribe la atención precoz al Departamento de Bienestar Social. (DOGC 24-7-95)
- Decreto 96/1998, de 31 de marzo, de la Comisión Interdepartamental de Coordinación de Actuaciones de la Administración de la Generalitat dirigidas a niños y adolescentes con discapacidad o con riesgo de sufrirla. (DOGC 14-4-98). Modificado por Decreto 211/1999, de 27 de julio. (DOGC 4-8-99)

Comunidad de Castilla y León

- Decreto 16/1998, de 29 de enero, por el que se aprueba el plan de atención sociosanitaria de Castilla y León. (BOCYL 3-2-98)

Comunidad de Madrid

- Ley 11/1984, de 6 de junio, de Servicios Sociales. (BOCM 23-6-84)

Comunidad Valenciana

- Decreto 8/1996, de 4 de junio, por el que se adscriben a la Conserjería de Trabajo y Asuntos Sociales las funciones relativas a estimulación precoz de discapacitados. (DOGV 7-6-96)
- Ley 5/1997, de 25 de junio, por la que se regula el sistema de servicios sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana. (DOGV 4-7-97)

Galicia

- Ley 4/1993, de 14 de abril, de Servicios Sociales. (BOE 11-5-93)

Región de Murcia

— Ley 8/1985, de 9 de diciembre, de Servicios Sociales. (BORM 19-12-85)

3. ATENCIÓN EDUCATIVA

3.1. Evolución en el tratamiento educativo de los menores con discapacidad en España. El camino hacia una educación inclusiva

Se pueden distinguir varias etapas respecto al tratamiento educativo de los menores con discapacidad. El camino seguido en España ha sido similar al emprendido en otras sociedades industrializadas, si bien la trayectoria ha sido más lenta que en otros países de nuestro entorno.

Los sucesivos cambios legislativos en materia educativa respecto de este colectivo son un claro reflejo de los importantes cambios sociales producidos respecto a la integración de personas con discapacidad. No obstante, la mente colectiva normalmente antecede a las reformas legislativas, y aún queda un largo camino por recorrer, tanto a nivel social como a nivel legislativo y organizativo en esta materia, hasta conseguir la plena integración de los menores en el sistema educativo.

Repasaremos la evolución respecto a la atención educativa de los menores con discapacidad, a través de las distintas etapas que se pueden diferenciar:

a) Etapa de Institucionalización

El nacimiento de la educación especial se sitúa a finales del siglo XVIII y principios del XIX, con el surgimiento de las primeras instituciones especializadas en atención de personas con deficiencias (ciegos, sordos y “retrasados mentales”¹).

¹ Vid. CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”, en LORENZO DELGADO, M. y SOLA MARTÍNEZ, T. (coords.), *Didáctica y organización de la Educación Especial*, Ed. Dykinson, Madrid, 2002, pág. 56.

En estos momentos la concepción era más asistencial que educativa, al concebir a los “deficientes” como seres desvalidos a los que la sociedad debía proteger, bajo el arraigo de una actitud negativa que tendía a considerarles como un elemento perturbador de la sociedad.

El resultado era la segregación y el aislamiento de las personas con deficiencias, mediante la construcción de grandes centros en los extrarradios de las ciudades, bajo el pretexto de proporcionarles un entorno saludable.

La Ley de Instrucción Pública de 1857 contemplaba la obligatoriedad y gratuidad de la enseñanza entre los seis y los nueve años, así como la creación de escuelas para niños ciegos y sordos. No obstante, el primer centro educativo especial con carácter oficial se inauguró muchos años después (en 1923) en Madrid.

A través de la Ley de 17 de julio de 1945 se construyeron instrumentos para la enseñanza elemental de las personas con discapacidad psíquica. En 1956 se creó el Patronato Nacional de Educación Especial, distándose normas para la “educación de sujetos deficientes de entre 2 y 20 años”. Y en 1965 el Ministerio de Educación promulgó un Decreto que regulaba las actividades concernientes a la educación de los niños con problemas.

La etapa de “institucionalización de la educación especial” se prolonga en general hasta mediados del siglo veinte², aunque en nuestro país se extiende *de facto* hasta los años setenta.

b) *De la Institucionalización a la Integración. Evolución normativa hasta la LOGSE*

En 1972 se publicó en Canadá el primer libro sobre *normalización*, existiendo ya desde la mitad del siglo veinte alusiones normativas a este concepto en diversos países de Europa y Norte América. La generalización y

² GARCÍA GARCÍA, E., “Normalización e integración”, en MAYOR J. (dir.), *Manual de Educación Especial*, Ed. Anaya, Madrid, 1989.

desarrollo del principio de normalización (surgido inicialmente en el campo de lo social) abrió paso a una nueva etapa en la educación especial, denominada de “Integración”. El principio de normalización aplicado a los sistemas educativos supuso el abandono progresivo de las prácticas segregadoras, para integrar a los menores con discapacidad en el mismo ambiente escolar que los demás niños y niñas, tratando de proporcionarles un ambiente lo más normalizado posible, lo que no excluye la existencia de centros especializados para atender severas deficiencias que requieran un tratamiento más complejo al que se les puede dar en la escuela ordinaria. Ambos centros coexistirían dentro de un único sistema educativo. Una de las razones esgrimidas en su favor es el hecho de que los centros especiales proporcionan un ambiente educativo demasiado restringido para el desarrollo de las potencialidades de estos alumnos³.

En nuestro país la aplicación del principio de normalización en la educación de menores con discapacidad se demoró más que en otros, siendo la iniciativa privada la que marca el desarrollo, a través de la acción de asociaciones de padres y patronatos. A partir de 1959 determinadas asociaciones de padres reaccionaron en contestación a las prácticas de segregación, tras encontrar alusiones legislativas en otros países al concepto de “normalización”⁴.

La Ley 14/1970, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa, de 4 de agosto (vigente hasta la aprobación de la LOGSE de 1990) dedicó el capítulo VII a la Educación Especial, como modalidad educativa. Su art. 51 se refería a la integración, estableciendo que se llevaría a cabo en Centros especiales cuando la profundidad de las anomalías lo hiciera absolutamente necesario, y fomentándose el establecimiento de unidades de educación especial en Centros docentes de régimen ordinario para

³ CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”, cit., págs. 58-59.

⁴ Vid. GUERRERO LÓPEZ, F.J. y CEBRIÁN GARRIDO, I., “Modalidades de escolarización”, en SÁNCHEZ PALOMINO, A. y TORRES GONZÁLEZ, J.A. *Educación Especial I*, Ed. Pirámide, Madrid, 1999, pág. 313. Y CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”, cit., pág. 58.

los casos leves cuando fuera posible. Pero la integración bajo el auspicio de esta normativa estaba en un principio muy limitada, puesto que los menores con discapacidad recibían su educación en clases especiales, y compartían con el resto de los alumnos únicamente el tiempo y el espacio del recreo. Así, las interacciones entre ambos grupos se producían exclusivamente fuera del aula, produciéndose efectos indeseables en la práctica⁵. La evolución posterior propició un desarrollo lento hacia la integración de los menores con discapacidad en las escuelas.

En 1975 se creó el Instituto Nacional de Educación Especial⁶, como organismo autónomo que pasó a asumir las competencias del Ministerio de Educación y Ciencia en el ámbito de educación especial, y un año más tarde surge el Real Patronato de Educación Especial (denominado en 1978 Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes), con funciones de impulso, coordinación de actividades y fomento de la colaboración entre instituciones públicas y privadas en esta materia.

La etapa democrática abre un nuevo ciclo marcado por el reconocimiento de derechos y avances sociales, que se plasman en disposiciones normativas y actuaciones favorables a la integración educativa de los menores discapacitados.

La Constitución Española de 1978 recoge el derecho de todos los ciudadanos a la educación, cuyo objeto es el “pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia” (art. 27 CE). Por su parte, el art. 49 CE establece el deber de los poderes públicos de realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que se prestará la

⁵ Dicen Cuevas López y Díaz Rosas: “el asistir a una clase especial dentro del centro supone un tipo de segregación que a veces puede resultar más grave que la del centro específico. La existencia en un determinado centro de unos alumnos clasificados y etiquetados como deficientes ha supuesto en más de una ocasión motivo de burla y humillación en el patio del colegio”. En CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”, cit. pág. 59.

⁶ Decreto 1151/1975, de 23 de mayo, por el que se crea el Instituto Nacional de Educación Especial (BOE 3/6/1975).

atención especializada que requieran y se amparará especialmente para el disfrute de los derechos que se otorgan constitucionalmente a todos los ciudadanos.

En 1978 se elaboró el Plan Nacional de Educación Especial⁷, que sienta las bases de la legislación posterior. Dicho Plan se inspira en principios como los de integración escolar, individualización de la enseñanza y normalización de los servicios. A través del mismo se fomenta la creación de aulas especiales en centros ordinarios junto con centros específicos de Educación Especial, la constitución de servicios de apoyo a la Educación General Básica, la formación especializada del personal docente y no docente, así como el establecimiento de equipos multiformes.

La aprobación de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválidos (LISMI)⁸ marca finalmente el camino hacia la “normalización” cuando aborda aspectos relacionados con la educación en la sección tercera del Título sexto (arts. 23 a 31). A través de sus disposiciones se persigue la integración social y escolar, lo que se refleja en los objetivos que fija para la educación especial de los menores con discapacidad: superación de las deficiencias y de las consecuencias o secuelas derivadas de aquéllas; adquisición de conocimientos y hábitos que les doten de la mayor autonomía posible; promoción de todas las capacidades para el desarrollo armónico de la personalidad; e incorporación a la vida social y a un sistema de trabajo que les permita servirse y realizarse a sí mismos (art. 26).

Para la consecución de tales objetivos se opta por la escolarización en el sistema ordinario de educación general, recibiendo en su caso programas de apoyo y recursos que la propia Ley reconoce (art. 25 LISMI). Solamente cuando la profundidad de la minusvalía lo haga imprescindible, la educación se llevará a cabo en centros específicos, que funcionan en conexión con los centros ordinarios, dotados de unidades de transición para facilitar la integración de sus alumnos en centros ordinarios (art. 27 LISMI).

⁷ Vid. XV Aniversario del Real Patronato. Extraído en julio de 2008 de: http://www.cedd.net/docs/ficheros/200403290001_24_0.pdf

⁸ BOE núm. 103 de 30/4/1982.

La individualización y flexibilidad son también principios imperantes en el modelo educativo desarrollado por la LISMI. La necesidad de una educación especial se determina para cada persona por la valoración de los resultados de un estudio diagnóstico previo de contenido pluridimensional, y se iniciará tan precozmente como lo requiera cada caso, acomodando su ulterior proceso al desarrollo psicobiológico de cada sujeto y no a criterios estrictamente cronológicos (arts. 24 y 25 LISMI). De este modo, la educación se concibe como un proceso integral, flexible y dinámico, de aplicación personalizada y comprende los diferentes niveles y grados del sistema de enseñanza, particularmente los considerados obligatorios y gratuitos (art. 26 LISMI).

Dicha Ley se refiere también a la formación profesional y estudios universitarios de las personas con minusvalías, reconociendo ciertos derechos para hacer posible su integración dentro de los diferentes niveles del sistema de enseñanza.

En el año 1985 se aprobó la Ley Reguladora del Derecho a la Educación (Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio)⁹, que se refiere a una educación especial sin discriminación, en función de la capacidad intelectual, sensorial o motriz. Ese mismo año se dictó el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, que supone otro hito importante en el camino hacia la integración escolar de los menores con discapacidad. Entre sus propósitos están el potenciar y dotar a los centros ordinarios de recursos suficientes para la integración de los alumnos con discapacidades, cuidar la existencia de centros específicos de de educación especial, la coordinación entre centros ordinarios y especiales, etc.

Paralelamente se puso en marcha a partir del curso 1985/86 el Plan Experimental de Integración a nivel nacional, con una primera fase de experimentación hasta 1988 y una segunda de consolidación hasta el curso 1992/93. Los resultados se pueden considerar positivos en términos generales, aunque los expertos señalaron elementos de segregación que impidieron la plena integración de los menores con discapacidad dentro del en-

⁹ BOE núm. 159 de 4/7/1985.

torno de la escuela, como pupitres separados de los demás, profesores de apoyo convertidos en los principales o únicos profesores con la consiguiente disminución del tiempo de trabajo escolar, seguimiento de Programas de Desarrollo Individual en aulas especiales, etc.¹⁰

Defensores del movimiento de la Inclusión¹¹, entre los que destacan en España Pilar Arnaiz, García Pastor y Ortiz manifestaron en los años ochenta y noventa su insatisfacción por la trayectoria de la integración. Se cuestiona el tratamiento dado a los alumnos con necesidades educativas especiales en el sistema educativo. Dice Arnaiz Sánchez que, “inmersos en un modelo médico de evaluación, seguían considerando las dificultades de aprendizaje como consecuencia del déficit del alumno, evitando entrar en discursos como porqué fracasan las escuelas a la hora de educar a determinados alumnos”¹². Ante ello, proponen un nuevo planteamiento del concepto de necesidades educativas especiales, y un cambio dirigido a reconocer que muchas dificultades de estos alumnos se deben a determinadas formas de organizar los centros y de enseñar en los mismos. La llamada “educación inclusiva” pretende hacer posible que la educación llegue a todos en contextos regulares y no segregados. Este movimiento ha dado lugar a revisiones en el sistema educativo en ese sentido

También las familias y asociaciones mostraron su descontento ante las deficiencias en el sistema educativo en relación con los menores con discapacidad, recurriendo incluso al sistema judicial. El caso resuelto por Auto núm. 230/1998, de 26 de octubre, por el Tribunal Constitucional se refiere a la denuncia interpuesta por un padre por considerar que era constitutivo de delito el hecho de que su hijo de ocho años con autismo recibiera una educación de preescolar de cuatro años¹³.

¹⁰ CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”. En LORENZO DELGADO, M. y SOLA MARTÍNEZ, T. (coords.), *Didáctica y organización de la Educación Especial*, Ed. Dykinson, Madrid, 2002. Pág. 62.

¹¹ Movimiento internacional iniciado desde mediados de los años ochenta y principios de los noventa, del que participan profesionales, padres y los propios discapacitados, que lucha por la existencia de un único sistema educativo para todos. Vid. ARNAIZ SÁNCHEZ, P., *Educación inclusiva: Una escuela para todos*, Eds. Aljibe, Málaga, 2003.

¹² ARNAIZ SÁNCHEZ, P., *Educación inclusiva: Una escuela para todos*, cit. pág. 136.

¹³ Recurso de Amparo núm. 2419/1998. Sala Segunda. RTC 1998, 230 Auto.

En nuestro país se comenzó a reclamar la renovación del sistema educativo en su conjunto, de modo que fuera capaz de dar respuesta a las necesidades especiales de los alumnos e integrarles plenamente, sin dejar al tiempo de cumplir los objetivos del sistema educativo en relación al conjunto de los alumnos.

c) *La LOGSE y su posterior desarrollo. El paso de la educación especial a las necesidades educativas especiales*

La LO 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo incorpora una nueva concepción sobre el modo de entender la educación que propicia la inclusión de los menores con discapacidad dentro del sistema educativo ordinario en igualdad de condiciones con otros menores.

El concepto de *necesidades educativas especiales*, que venía siendo utilizado desde finales de los años setenta en otros países, fue clave para esta transformación. El término entraña una filosofía que ha revolucionado la forma de concebir la educación especial, pretendiéndose que la mirada deje de estar puesta en los déficit o carencias de los alumnos para centrarse en las necesidades educativas específicas de cada uno de ellos.

Con arreglo a esta concepción, se entiende que un alumno necesita una educación especial si tiene alguna dificultad en el aprendizaje que requiere una medida educativa especial, diferente o adicional respecto a las que se toman con carácter general para todos los alumnos.

La educación especial se entiende como un conjunto de recursos puestos a disposición del sistema educativo para responder a las necesidades específicas de aprendizaje —transitorias o definitivas— que pueden presentar ciertos menores por causa de distintos factores, entre los que se incluyen además de la discapacidad otros como la sobredotación intelectual, los trastornos graves de conducta, problemas de desarrollo personal y social, etc.¹⁴

¹⁴ Según GUERRERO y CEBRIÁN las necesidades educativas especiales (NEE) se manifiestan en dos grupos distintos: las asociadas a la historia escolar y familiar y las vinculadas a problemas y retrasos en el desarrollo y dificultades de aprendizaje, siendo las NEE más fre-

Desde este nuevo marco conceptual, los menores que presentan alguna deficiencia física, psíquica o sensorial dejan de ser los únicos sujetos destinatarios de la educación especial, para integrarse dentro del conjunto de los menores que por diversas causas requieren de una atención educativa específica, lo que propicia su integración.

La LOGSE camina en esta dirección. Su capítulo V (arts. 36 y 37) se dedica a la educación especial, y en él se habla del alumnado con necesidades educativas especiales, cuya atención se regirá por los principios de normalización y de integración escolar (art. 36.3). La identificación y valoración de dichas necesidades se realiza por equipos multidisciplinares, que establecen para cada caso planes de actuación, variables en función de los resultados obtenidos. Sólo se procederá a la escolarización en unidades o centros de educación especial cuando las necesidades de los alumnos no puedan ser atendidas por un centro ordinario, favoreciéndose siempre que sea posible el acceso al régimen de mayor integración.

La LOGSE contiene el compromiso de poner al alcance del sistema educativo los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar dentro del mismo sistema los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos (art. 36.1). Dirige además un mandato a las Administraciones Educativas de regular y favorecer la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización de estos alumnos (art. 37.4).

Bajo este marco general, la norma que específicamente regula la Educación Especial en nuestro país es en la actualidad el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, *de Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales*, cuyo capítulo tercero se dedica a la escolarización de los alumnos con “necesidades educativas especiales permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad” (arts. 12 a 24). La sección primera se de-

cuentas: desarrollo personal y social (cambios evolutivos); desarrollo intelectual (en cuanto al modo de razonar); interacción entre iguales; absentismo (carencia de significado del aprendizaje); condicionantes del proceso de enseñanza-aprendizaje (interés del conocimiento, coordinación del profesorado, etc.). En GUERRERO LÓPEZ, F. J. y CEBRIÁN GARRIDO, I., “Modalidades de escolarización”, cit., pág. 314.

dica a la escolarización en centros y programas ordinarios, y en ella se recorren las diferentes etapas y posibilidades educativas para los menores con discapacidad, desde la escolarización en educación infantil y primaria, la escolarización en educación secundaria obligatoria, bachillerato y formación profesional, así como los programas de garantía social. Estos últimos tienen por objeto facilitar el acceso al mundo laboral de quienes al concluir la etapa de educación secundaria obligatoria no reúnan las condiciones exigidas para cursar bachillerato o los ciclos formativos de formación profesional de grado medio. Finalmente, se refiere a los estudios universitarios de este colectivo, estableciendo la necesidad de realizar adaptaciones en cuanto a las pruebas de acceso, instalaciones y enseñanzas, y estableciendo un cupo de reserva de plazas en cada centro docente universitario. La sección segunda (arts. 19 a 24) regula la escolarización en centros de educación especial. Destaca el establecimiento de los programas de formación para la transición a la vida adulta, encaminados a facilitar el desarrollo de la autonomía personal y la integración social de los alumnos, pudiendo tener un componente de formación profesional específica.

Dentro de este marco normativo, en el año 1999 se aprobó por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) el “Plan de atención Educativa a Personas con Discapacidad”. Se trata de un conjunto sistemático y coherente de propuestas de acción para favorecer la integración educativa. El grueso de su contenido, que había sido negociado con el Ministerio de Educación Cultura, fue recogido en febrero de 2000 en el “Protocolo de Atención Educativa a Personas con Discapacidad” suscrito entre dicho Ministerio y el CERMI.

El último tramo legislativo en esta materia se configura con la aprobación de la Ley Orgánica 5/2002, de 19 de junio, de las Cualificaciones y de la Formación Profesional; la Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación, que regulan las ofertas formativas adaptadas a las necesidades de los colectivos con dificultades; y la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, la cual dedica el Título III a la “Equidad en la educación”, con el objetivo de lograr la plena integración de los alumnos con necesidades especiales de apoyo. Esta norma introduce una novedad de gran relieve en su artículo 75.2, cual es la obligatoriedad de que las Admi-

nistraciones efectúen una reserva de plazas en las enseñanzas de formación profesional para el alumnado con discapacidad, a semejanza de la enseñanza universitaria¹⁵.

La sentencia del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco (Sala de lo Contencioso-Administrativo) de 28 de septiembre de 2005, apoyándose en diversas sentencias del Tribunal Supremo, destaca que el derecho a la educación de “alumnos especiales” es un derecho de configuración legal, y reconoce que los padres tienen, entre otros, el derecho a que sus hijos reciban una educación con la máximas garantías de calidad, de donde deduce su posibilidad de acudir a la vía jurisdiccional en caso de vulneración de derechos.

3.2. Alternativas para la escolarización de los menores con discapacidad: centros ordinarios y centros de educación especial. La apuesta por una educación inclusiva

El movimiento de la educación inclusiva, que cobra gran fuerza en los últimos tiempos, pretende que todos los alumnos estén escolarizados en centros ordinarios, recibiendo la educación que sea más acorde con sus características.

En nuestro país, con arreglo a los criterios legalmente establecidos, la pauta que se sigue en la actualidad es la escolarización de los menores con discapacidad (física, psíquica o sensorial) dentro los centros educativos ordinarios con aulas de Educación Especial, y sólo en los casos de mayor afección se recurre a la escolarización en centros de educación especial.

Las aulas de educación especial dentro de los centros ordinarios se crearon como fórmula de acción integradora, para que a las mismas pudieran asistir alumnos de centros especiales a tiempo completo. Pero Guerrero y Cebrían

¹⁵ En el ámbito universitario, el Real Decreto 696/1995 y el Real Decreto 69/2000 prevén la reserva del 3% de las plazas disponibles para estudiantes discapacitados. Por su parte, la Ley Orgánica 6/2001, de Universidades, reconoce como un derecho de los estudiantes la igualdad de oportunidades y no discriminación por circunstancias personales o sociales (incluida la discapacidad) en el acceso a la Universidad y ejercicio de sus derechos académicos.

(1999) afirman que “no han funcionado hacia el fin con el que fueron creadas ya que, en vez de llevar al centro ordinario a alumnos/as de centros especiales, se ha sacado del aula ordinaria a escolares y se les ha colocado en estas aulas a tiempo total, como un aula segregada”¹⁶, lo que debe evitarse, siendo fieles al espíritu con el que fueron pensadas. Tales aulas forman parte del grupo-clase ordinario, debiendo recibir apoyos y servicios educativos específicos de acuerdo con la propuesta curricular establecida, y participando en las actividades ordinarias escolares en la mayor medida posible.

Según datos ministeriales, en el curso 2006/2007 existen 479 Centros específicos de Educación Especial en toda España (190 públicos y 289 privados)¹⁷, y en el curso 2007/2008 se amplían hasta 507, de los cuales 210 son públicos y 297 corresponden a enseñanza concertada y privada¹⁸.

Pero la inclusión de los menores con necesidades educativas especiales va más allá de la decisión sobre el tipo de centro donde resulta más adecuada su educación. Arnaiz (2003) destaca dos características básicas que perfilan el papel del centro escolar respecto a la atención a la diversidad. Por un lado, la idea de fusión de la acción educativa general y especial en una síntesis unitaria; y, por otra, la implicación institucional del centro en el proceso, resaltando la importancia de la institución escolar como promotora del cambio¹⁹.

Según Wilson (1999)²⁰, una escuela inclusiva se caracteriza por los siguientes elementos:

- Se basa en la comunidad, siendo una comunidad abierta y diversa que funciona como un todo, que no es selectiva ni exclusiva, ni expresa rechazo hacia ninguno de sus miembros.

¹⁶ GUERRERO LÓPEZ, F. J. y CEBRIÁN GARRIDO, I., “Modalidades de escolarización”, cit., pág. 317.

¹⁷ MEC, *Datos básicos. Nivel nacional*. Extraído en julio de 2008 de: <http://www.mepsyd.es/mecd/estadisticas/educativas/eenu/avances/Curso07-08/1%20Rdos%20TOTAL%2007.pdf>

¹⁸ MEC, *Datos y cifras. Curso escolar 2007-2208*. Extraído en julio de 2008 de: http://www.mepsyd.es/mecd/estadisticas/educativas/dcce/DATOS_Y_CIFRAS_WEB.pdf

¹⁹ ARNAIZ, P., *Educación inclusiva: una escuela para todos*, cit., págs. 172-173.

²⁰ WILSON, J., “Some conceptual difficulties about “inclusion”, *Support for Learning*, 14-3, págs. 110-112.

- Está libre de barreras y es accesible para todos sus miembros.
- Promueve la colaboración entre profesores y alumnos y la igualdad, ya que es democrática y defiende los derechos de todos.

Por su parte, Corbett (1999)²¹ plantea cuatro estrategias para hacer posible la inclusión en los centros:

- Profesores que escuchan.
- Inteligencias múltiples: como teoría que reconoce las diferentes capacidades de cada individuo (Gardner, 1983, 1993).
- Igualdad de oportunidades: implica que los centros acepten a las personas como son y no piensen en hacerlas “normales”, como durante mucho tiempo se ha intentado.
- Valores y educación: respeta y celebra las diferentes identidades, estilos de aprendizaje y experiencias.

Apenas existen investigaciones en España sobre el grado real de inclusión de los menores con discapacidad en los centros educativos. Los criterios indicados por los expertos podrían servir como pauta para elaborar instrumentos de evaluación en este sentido, una vez que desde el ámbito legislativo se ha apostado decididamente por la integración de los menores dentro del régimen más normalizado posible.

3.3. Calidad de vida de los menores con discapacidad en relación con el ámbito educativo

Se han producido avances significativos en las investigaciones sobre la calidad de vida de distintos colectivos tanto a nivel conceptual como metodológico, desde que en los años sesenta del siglo veinte comenzara el es-

²¹ CORBETT, J., “Inclusion and exclusion: Issues for Debate”, en BARTON, L. y AMSTRONG, F., *Difference and Difficulty: Insights, Issues and Dilemmas*, University of Sheffield, págs. 96 y ss.

tudio científico de este concepto. Los estudios sobre calidad de vida infantil son más recientes, puesto que durante décadas la atención preferente en este campo ha estado puesta en los adultos y sólo desde mediados de los años noventa se han realizado investigaciones con niños y niñas.

En el ámbito educativo aún son escasos los estudios sobre bienestar de los alumnos, a pesar de que modernas corrientes educativas (como el movimiento de la Educación Experiencial) hagan hincapié en la decisiva importancia que tiene el bienestar emocional de los niños y niñas para un adecuado aprendizaje y desarrollo del potencial humano²².

Dentro de este contexto, todavía son más escasos los estudios sobre el bienestar de los menores con necesidades educativas especiales, a pesar de las importantes mejoras que en el ámbito legislativo y práctico se han producido.

El bienestar de los niños y niñas dentro del ámbito escolar no sólo depende del rendimiento académico, sino de otros factores como las relaciones con otros alumnos, con los maestros, la motivación, etc.

Según Noemí, Verdugo y Prieto (2006), la calidad de vida en la infancia se compone de la percepción subjetiva del niño en conjunción con aspectos objetivos, referidos a cinco dominios: Bienestar emocional, Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal y Actividades, y Bienestar Material.

La definición de Relaciones Interpersonales comprende los siguientes aspectos relacionados con la escuela:

- Frecuencia, calidad y satisfacción con las relaciones de amistad y compañerismo en el medio escolar y extraescolar.

²² La Educación Experiencia se convierte en uno de los movimientos de innovación educativa más influyentes en Flandes y Holanda en la década de los 90. Inicialmente pensado para la educación infantil, se aplica con éxito en la educación primaria y educación especial. Dentro de este contexto, emergen con fuerza dos aspectos que los maestros asumen como importantes indicadores de la calidad de vida de los niños en la escuela y, por tanto, de la calidad educativa: el bienestar emocional y la implicación de los alumnos (*vid.* DE CASTRO, C.; LABAJO, I; RUIZ, A., "Aportaciones de la Educación Experiencial a la mejora de la calidad educativa", *Indivisa*, mayo 2003).

- Satisfacción y calidad de la relación con los maestros; percepción por parte del niño de apoyos, refuerzos, castigos, expectativas e imagen que tienen de sí los maestros.

El concepto de Desarrollo Personal y Actividades comprende, en este sentido:

- El grado de desempeño, progreso, resultados y satisfacción personal con las actividades escolares de aprendizaje.
- La percepción que tiene el niño de sus habilidades cognitivas y oportunidades para desarrollarlas.
- Autodeterminación (posibilidad de elegir y tomar decisiones)

Dentro del Bienestar Material se incluye la calidad y confort del centro escolar.

La percepción subjetiva y las condiciones objetivas de vida se inscriben dentro de un marco de bienestar familiar. Y la calidad de vida, entendida como bienestar subjetivo tanto del niño como de la familia, está vinculada a los valores que éstos sostienen y a los aceptados socialmente como ideales de una buena vida²³.

La investigación llevada a cabo por el EDIS (2000) sobre las necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados de 0 a 6 años manifiesta una serie de actuaciones que los padres entienden como necesarias en cuanto a aspectos educativos: una educación más específica en función de las distintas discapacidades (83,2%), participación más activa de los padres en el proceso educativo de sus hijos (78,5%), mayor número de personal especializado (74,4%), orientación a los padres para elegir el centro más apropiado (74,3%), mejor especialización del personal

²³ NOEMI SABEH, E., VERDUGO ALONSO, M.A. y PRIETO ADÁNEZ, G., "Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia", en VERDUGO ALONSO, M.A. (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*, AMARÚ Ediciones, Salamanca, 2006, págs. 67-68.

(69,2%), extensión de la red de colegios adaptados en su entorno de residencia (65,6%), y transporte escolar (50,7%).

A partir de los años noventa del siglo veinte se han realizado estudios específicos sobre calidad de vida durante la adolescencia, en jóvenes con discapacidad y sin ella. Pero, como destacan Gómez-Vela y Verdugo (2006), el número de los estudios y el impacto de sus resultados en la mejora del bienestar de los adolescentes y de los servicios educativos y sociales que se les ofrecen continúan siendo bastante limitados. Se señalan las siguientes dimensiones de calidad de vida durante la adolescencia: relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, integración/presencia en la comunidad, bienestar físico y autodeterminación. Los resultados de su investigación, en la que un 14% de los participantes presentaban necesidades educativas especiales, contienen datos relevantes.

En la dimensión de desarrollo personal, la percepción de los alumnos con necesidades educativas especiales acerca de su desempeño educativo y de sus posibilidades de progresar en el futuro a partir de la formación que reciben es limitada.

En relación con la autodeterminación, los resultados observados ponen de manifiesto que los adolescentes con necesidades especiales siguen teniendo limitado su derecho a tomar decisiones relevantes durante su vida, a hacer elecciones significativas y a sentir que ejercen control sobre aspectos relevantes de su existencia tales como su educación, sus amistades, etc.

En relación con la integración en la comunidad, los adolescentes con discapacidad mencionan con mayor frecuencia cuestiones relacionadas con este dominio, reflejando la importancia que conceden a los siguientes aspectos: ser aceptados, disponer de las mismas oportunidades para acceder y participar en la comunidad, y vivir una vida normalizada.

Un dato que se repite en los estudios es que el tipo de discapacidad no da lugar a diferencias significativas. Cabe también destacar la importancia que las personas con discapacidad otorgan a los aspectos relacionados con la autodeterminación, siendo este uno de los derechos más demandados

desde los años setenta del siglo veinte, debido a que a menudo tienen pocas ocasiones de tomar decisiones y asumir el control de sus vidas²⁴.

3.4. Hacia una educación acorde con el principio de igualdad de oportunidades. Logros y perspectivas de mejora

En España las personas con discapacidad gozan, al igual que el resto de los ciudadanos, del derecho a la educación y a la gratuidad de la enseñanza, en condiciones de calidad. A lo largo de los años, y a través de la normativa y actuaciones vistas, se han dado pasos para el acceso de los niños con discapacidad a una educación reglada en un régimen integración.

Los análisis realizados en nuestro país sobre el desarrollo de la Ley de Integración Social de los Minusválidos de 1982 —elaborados por las Administraciones, Asociaciones, y por el propio Congreso de los Diputados— han valorado positivamente su impacto, si bien se señalan ciertos incumplimientos y desviaciones, y se reclama la incorporación de nuevos planteamientos y avances recientes en el sector²⁵.

La literatura especializada señala ciertos déficits y propone soluciones de mejora y perspectivas alentadoras. Cabra de Luna (2007), tras repasar las últimas novedades legislativas que inciden en materia de educación en relación con la discapacidad, dice: “Estas previsiones son importantes en el camino de la integración y normalización pero resultan insuficientes para lograr la real igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y todavía no se ajustan a la Directiva 2000/78/CE relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo”²⁶.

²⁴ Vid. GÓMEZ VELA, M. y VERDUGO ALONSO, M.A., “La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella”, en VERDUGO ALONSO, M.A. (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*, AMARÚ Ediciones, Salamanca, 2006, págs. 77 y ss.

²⁵ Vid. CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”, cit., pág. 65-66.

²⁶ CABRA DE LUNA, M.A., “Tratamiento de la discapacidad en la legislación autonómica. Análisis de la legislación general y específica de las Comunidades Autónomas”, en DE LORENZO, R. y CAYO PÉREZ BUENO, L. (dir.), *Tratado sobre Discapacidad*, Ed. Aranzadi, Navarra, 2007, pág. 715.

Nuevas normas se están fraguando que pueden favorecer una mayor integración. Martínez Rivero (2007) destaca cómo, para hacer efectivo el derecho a la educación tendrá importancia la futura Ley en Proyecto por la que se regule la lengua de signos española y los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociega²⁷.

La creciente diversidad de alumnos en las escuelas es objeto de un intenso debate en el momento actual, constituyendo la integración de todos los niños y niñas un importante reto. Este reto pasa por entender que las diferencias no deben ser fuente de preocupación, ni conllevan necesariamente problemas, sino “una maravillosa oportunidad de aprender sobre la variedad de vida de otras personas, y también sobre lo que significa el ser humano: ser incluido, valorado y respetado por quien uno es en un mundo diverso y plural por naturaleza”²⁸.

En el contexto internacional se han hecho importantes esfuerzos en las últimas décadas en favor de la inclusión educativa de los menores discapacitados. Organismos como UNICEF y la UNESCO realizan una importante tarea a favor de que la educación llegue a todos los niños y niñas en edad escolar. Diversas reuniones y Tratados favorecen la integración de estos menores. Cabe destacar la Convención sobre los Derechos del Niño (1989), la Conferencia Mundial de Educación para Todos (1990, Jomtiem), la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (1994, Salamanca), el Foro Consultivo Internacional para la Educación para Todos (2000, Dakar), y, finalmente, la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, que ha entrado en vigor en mayo de 2008. Esta última reconoce el derecho a la educación en su artículo 24.

4. PROTECCIÓN DE LA FAMILIA, SEGURIDAD SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES

Las personas con discapacidad están supeditadas a la asistencia (pública o voluntaria), dependen de los subsidios y de las ayudas, y constreñidos a

²⁷ Vid. MARTÍNEZ RIVERO, A., “El estatus jurídico de las personas con discapacidad en las leyes de cabecera del ordenamiento jurídico público”, en DE LORENZO, R. y CAYO PÉREZ BUENO, L. (dir.), *Tratado sobre Discapacidad*, Ed. Aranzadi, Navarra, 2007, pág. 567.

²⁸ ARNAIZ, P., *Educación inclusiva: una escuela para todos*, cit., pág. 171-172.

una oferta de empleo, cuando pueden acceder a ella, que no los considera aptos para desempeñar tareas de alta ejecución. La posibilidad de obtener recursos propios, cuando disponen de ella, no implicará, en la inmensa mayoría de los casos, tareas de alta especialización y elevada remuneración.

Es una tarea por realizar la de llevar a cabo un estudio cuantitativo de la “posición de clase” de las personas con discapacidad, pero a falta de la evidencia estadística, podemos anticipar sin lugar a dudas que todas las variables relevantes en el estudio de la estratificación social señalarían la posición subordinada y precaria dentro de la estructura social de este colectivo.

De lo que sí podemos dar evidencia en ese sentido es de un tipo particular de discriminación que afecta significativamente a la posición de las personas con discapacidad dentro de la estructura social si consideramos la creciente importancia de la información en la sociedad actual. Hoy en día, con la proliferación de las nuevas tecnologías de la comunicación, la variable información cobra una relevancia inusitada como factor de control y poder, y, por ende, como elemento discriminante en términos de estratificación social. La capacidad de acceso a la información y su manejo se agrega a las variables tradicionales para catalogar la posición de las personas y los grupos dentro de la jerarquía social: existe una correlación positiva entre información y posición social (las posiciones elevadas llevan asociada una gran cantidad de acceso y manejo de información). Y en esta «sociedad de la información» Internet es un recurso fundamental. ¿Cabe evaluar la posición de las personas con discapacidad respecto a dicho recurso? Sí: el concepto clave es el de «accesibilidad». Pues bien, en este caso sí podemos aportar evidencia de la situación jerárquicamente subordinada que padecen las personas con discapacidad.

Se ha promulgado una norma internacional sobre accesibilidad web que establece los criterios que deberían cumplir las páginas web y portales de internet para ofrecer una información accesible a todo el mundo, especialmente a los discapacitados: esa norma internacional de accesibilidad es ampliamente incumplida; la mayoría de las páginas virtuales no superan los test de accesibilidad de los que se dispone. Las personas con discapacidad se sitúan, desde el punto de vista del acceso y control de la información, como recurso de creciente importancia en las sociedades actuales, en el escalafón inferior de la pirámide social:

«...las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio. En el contexto socio-político actual, las personas discapacitadas que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable».

En cualquier caso, debemos alentar un activismo orientado por un programa que de partida tenga claros sus objetivos; y ese programa será fortalecido si la ciencia sociológica contribuye a desvelar los mecanismos injustos que promueven la situación real en la que las personas discapacitadas se encuentran. En este caso, el análisis sociológico no es una empresa de conocimiento, que también, sino una tarea de carácter político que ha de plantear abiertamente un profundo trastocamiento de nuestros referentes morales (no para promover una renovación de las conciencias, sino para que las medidas que se emprendan se orienten a solucionar el verdadero problema, que radica, no en un individuo que padece una enfermedad, sino en una sociedad discapacitada respecto a los discapacitados, que tiene que aprender a convivir con su existencia aceptando la normalidad de su condición, aceptando que la diferencia que los significa no implica automáticamente una clasificación jerárquica negativa). Si queremos hablar de enfermedad, digamos que estamos ante una «enfermedad social»: el diagnóstico ha de ser sociológico, no médico; tras ese diagnóstico, la medicina, seguramente, podrá facilitar medidas mucho más gratificantes que las que actualmente ofrece.

4.a) *Magnitud del Problema*

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS) realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística (INE), el IMSERSO y la Fundación ONCE, ha permitido disponer de una amplia información estadística sobre la discapacidad en España. Dicha encuesta entiende por discapacidad “toda limitación o dificultad grave o importante que, debido a una deficiencia, tiene una persona para realizar actividades de la

vida cotidiana, tales como desplazarse, cuidar de sí mismo, ver, oír, relacionarse con otros, etc.”.

Según la encuesta mencionada, el número total de **personas con discapacidad** en España asciende a 3.528.221; en términos relativos, esta cifra supone el 9% de la población española. En lo que se refiere a los **discapacitados menores de 16 años**, el número total de discapacitados de estas edades es de 117.860, siendo las tasas de prevalencia por tramos de edad:

- Menores de 6 años (22 por 1000)
- De 6 a 9 años (19 por 1000)
- De 10 a 15 años (15 por 1000)

De estos datos se desprende que casi 50.000 niños menores de 6 años tienen limitaciones que han causado o pueden causar una discapacidad. De las limitaciones más frecuentes en los menores de 6 años, según la misma fuente, cabe destacar las dificultades para caminar y la presencia de debilidad o rigidez en las piernas, que afectan a más de 11.000 niños; la imposibilidad de hacer las cosas como los demás niños, que afecta a más de 14.000 niños; las dificultades para hablar, que afectan a más de 13.000 niños con más de tres años; las dificultades para ver (más de 8.000); las dificultades para oír (más de 5.000)

Con respecto a la distribución territorial, según la EDDS, Canarias se encuentra entre las comunidades autónomas que están por debajo de la media nacional, con 106.285 personas con discapacidad mayores de 6 años, que supone una tasa de 70 por mil habitantes, frente a la tasa media nacional (94 por mil).

4.b) *Marco Normativo y Planificador*

A nivel normativo el referente a nivel nacional para el colectivo de personas con discapacidad es la **Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos - LISMI** y los posteriores desarrollos normativos en consonancia con la misma.

Esta ley regula las principales cuestiones que afectan a las personas con discapacidad, las obligaciones del Estado respecto a este colectivo, sus derechos, las prestaciones sociales y económicas que debieran desarrollarse para las personas discapacitadas. Recientemente se ha promulgado la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de **Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad** (BOE 3 Dic. 2003).

A nivel de comunidad autónoma al ser transferidas las competencias en materia de servicios sociales a la Comunidad Autónoma Canaria, con carácter exclusivo, tal y como señala el **Estatuto de Autonomía** (art. 30.13), el siguiente y más próximo referente jurídico lo constituye la **Ley 9/87, de 28 de abril, de Servicios Sociales de Canarias**.

- **Minusvalía:** “Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). Se caracteriza por una discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo concreto al que pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad, y en cuanto tal refleja las consecuencias —culturales, sociales, económicas y ambientales— que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y la discapacidad.”

Aunque la definición de discapacidad es válida independientemente de la edad de la persona que la padece, para los menores de 6 años es muy difícil conocer si una discapacidad va a tener carácter de larga duración o de transitoria. Por tanto en este grupo de edad se utiliza el término de **limitaciones** en vez de discapacidad.

4.c) *La Importancia de la Atención Social del Discapacitado*

La presencia de deficiencias en el niño/a desencadena un conjunto de reacciones en la familia y pone en acción una serie de mecanismos de adaptación que deben ser atendidos y tenidos en cuenta por parte de los profe-

sionales que las atienden. Además, el contacto en esta etapa con el sistema sanitario es fundamental ya que se ponen en marcha todas las actuaciones para la asistencia de la enfermedad: el tratamiento, la rehabilitación y las medidas preventivas pertinentes para la disminución de las secuelas.

Es en este contexto donde es necesario atender de forma integral en el seno del equipo de trabajo, las distintas necesidades de la familia del menor con deficiencias, fundamentalmente las necesidades de información, orientación y asesoramiento. Una información precoz adecuada puede garantizar la atención infantil temprana para el logro del mayor desarrollo posible de las capacidades de la niña/o. Por otro lado, a partir de la normativa mencionada anteriormente, muchas son las medidas de integración social y de apoyo a las familias de niños con discapacidad que se han puesto en marcha, lo que hace necesario informar a la familia de ellas para que se beneficien y mejore su situación. Ejemplo de ellas son la Ley de conciliación de la vida laboral y familiar, las prestaciones sociales económicas en su vía contributiva y no contributiva, las exenciones fiscales, el acceso a la vivienda, etc.

4.1. Líneas generales de coordinación interinstitucional

La atención integral del menor incluye además de la atención sanitaria, la actuación coordinada con otros sectores públicos en su atención, que se concreta en una red de recursos públicos de atención social y educativa a nivel municipal, insular y autonómico, cuyos recursos fundamentales son:

- A nivel municipal y de zona básica de salud, en el sector educativo existen los colegios e institutos, y en el sector de servicios sociales, los servicios sociales municipales.
- A nivel insular, los distintos centros de atención de tipo residencial: pisos, casas y centros de acogida.
- A nivel autonómico la Dirección General de Protección al Menor y a la Familia de la Consejería de Empleo y Asuntos Sociales, que es el último responsable de la protección de los menores.

Este complejo entramado de recursos de atención a los menores en distintas situaciones (sin riesgo, riesgo social o dificultades escolares; riesgo, desamparo y guarda –según Ley IM 1/1997), hacen necesario definir las líneas de coordinación para una atención eficiente, coherente y armónica en beneficio de los niños y las niñas.

Este apartado propone unas líneas generales que hagan posible la coordinación interinstitucional para la atención del menor en la zona básica de salud, entre el centro de salud y los otros sectores: educativo y de servicios sociales.

El objetivo primordial de la coordinación es establecer los mecanismos de relación formales entre la atención primaria con los servicios sociales y centros escolares, para la promoción y la atención a la salud, así como para la detección precoz y seguimiento del maltrato a los menores. En esta coordinación se debe avanzar en definir acuerdos de colaboración formal en el nivel local de los tres sectores, que se concrete en un protocolo de coordinación interinstitucional.

4.2. La seguridad social en el centro del debate

Hablar de pensiones públicas en España es referirse principalmente a las pensiones de la Seguridad Social; no en vano representaban, por ejemplo, el 88,1 por 100 del gasto previsto en pensiones para el ejercicio de 1997 (Muñoz Machado y otros, 1997: 296). Esta misma importancia relativa de la Seguridad Social en el terreno de las prestaciones económicas se da en los cinco países estudiados. Según los mismos autores, en España, “el sistema de protección social se ha ido separando progresivamente del esquema contributivo y acercándose de forma cada vez más próxima al concepto de tributación” (Muñoz Machado y otros, 1997: 300).

En concreto, en España “la determinación de la cuantía de las pensiones de invalidez se relaciona básicamente con el grado de incapacidad, sin que apenas tenga relevancia el historial de cotización una vez cubiertos los mínimos exigibles” (Muñoz Machado y otros, 1997: 368).

Sin embargo, tanto en España como en los otros países está sobre la mesa el debate de la segmentación de la Seguridad Social (por ejemplo, en ramas privada contributiva, pública contributiva y pública no contributiva). Suecia, en este momento particularmente, está inmersa en una profunda reforma del sistema de pensiones. El reto en toda Europa sería el de encontrar un sistema de pensiones justo, equitativo, viable, sostenible, no discriminatorio y compatible con todo tipo de políticas activas.

4.2.a) *La Complejidad de los Sistemas de Prestaciones*

Hay que señalar que “en España las prestaciones sociales y económicas destinadas a las personas con discapacidad configuran un conjunto normativo y procedimental propio, derivado del contenido del Título V de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de “Integración Social de los Minusválidos” (LISMI)” (García Viso, 1997: 296). Con posterioridad las prestaciones económicas más cuantiosas contempladas en la LISMI fueron sustituidas por las instauradas por la “Ley 16/1990, de 20 de diciembre, de Prestaciones No Contributivas, y después, con la remozada Ley General de Seguridad Social (LGSS) (Real Decreto 1/1994), de 24 de julio)” (Muñoz Machado y otros, 1997: 623).

García Viso señala que “posiblemente sea este título V de la LISMI el que haya dado origen a un conjunto más extenso de normas de aplicación. Lo cual no quiere decir que el árbol de las prestaciones tenga un aire esbelto y/o armónico. Las numerosas remisiones legales al desarrollo reglamentario y la necesidad de actualización periódica de cuantías ha provocado en el tronco de la Ley un crecimiento desmesurado de la fronda normativa” (García Viso, 1997: 298).

Para España, “como resumen global, puede decirse que el camino hacia la sistematización adecuada de las prestaciones está resultando excesivamente arduo y costoso (figuras residuales, vigencias parciales en las disposiciones de aplicación, ligeras desigualdades interautonómicas) lo que reunda en confusión por parte de los beneficiarios actuales y potenciales”

(García Viso, 1997: 303). En algún grado, dicha confusión de los beneficiarios es acusada también en los otros países estudiados.

4.2.b) *Algunas Características de las Prestaciones*

Vale señalar —como muestra un botón— que, en España, la prestación no contributiva de invalidez tiene, según datos de 1998, una cuantía de 37.280 pesetas íntegras mensuales. Esta cuantía se incrementará en un 50 por 100 cuando el grado de minusvalía sea igual o superior al 75 por 100 y se necesite el concurso de una tercera persona para la realización de los actos más esenciales de la vida (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1998: 458).

Datos como éste y su comparación con algunos de los datos de los países citados, avalan la afirmación de que “las divergencias que existen entre los diversos Estados, en cuanto a los niveles de protección que prestan a los ciudadanos y al colectivo considerado, dificulta, hoy por hoy, que se impongan y garanticen niveles homogéneos” (Muñoz Machado y otros, 1998: 647).

Por otra parte, “es preciso notar la distinta protección que reciben las personas discapaces, a efectos de la rehabilitación, si la minusvalía surge durante la relación laboral, o en una situación incluida en el régimen de la Seguridad Social, o al margen de estas situaciones” (Muñoz Machado y otros, 1997: 626). Estos mismos autores achacan al sistema español un desarrollo parcial y desconectado de cualquier proceso encaminado a la integración” (Muñoz Machado y otros, 1997: 626). Estos defectos, a la vista de la legislación, no se presentan de forma tan acusada en los otros países estudiados, en términos generales.

Esta es una crítica común a la legislación y políticas españolas. Así García Viso señala que “se comprueba nítidamente la separación creciente de las dos parcelas: rehabilitación/empleo, por un lado, y por otro, prestaciones sociales y económicas. Pocos puentes de unión cabe observar entre ellas. Y esos puentes deberían existir” (García Viso, 1997: 303).

En este campo de la relación entre prestaciones económicas y empleo cabe recordar que en el Reino Unido, “en octubre de 1999 entrará en vigor el subsidio para trabajadores con discapacidad que garantizará a las personas con discapacidad que empiezan a trabajar unos ingresos mínimos de 220 libras semanales exentos del pago del impuesto sobre la renta” (RPPAPM, 1999: 153).

4.2.c) *Tratamiento Fiscal*

Refiriéndose al reconocimiento del cuidado familiar de personas con discapacidad en España, el CECS señala que “respecto a las desgravaciones fiscales, éstas presentan las mismas limitaciones que las desgravaciones por hijos a cargo: son muy bajas y no han seguido el ritmo del crecimiento del nivel de vida” (CECS, 1999: 418). En todo caso la nueva legislación sobre el IRPF ha mejorado la situación, aproximándose a estándares de otros países europeos.

4.3. **Servicios sociales ante la discapacidad**

Existe la tendencia de englobar en un mismo concepto de SS.SS todas las prestaciones públicas destinadas a facilitar el bienestar y la calidad de vida de los individuos. El concepto debe ser amplio e incluir las necesidades básicas como las prestaciones y servicios destinados a personas con necesidades derivadas de la vejez, la incapacidad para trabajar, desempleo, atención a la familia, y lo que nos ocupa: “la discapacidad” (de Lorenzo 2003, pp. 147-148). Como ejemplo podemos citar la ley de SS.SS. del País Vasco, en su artículo 1 (Ley 5 1996, de 18 de octubre), cuyos objetivos son: “Prevenir y eliminar las causas de marginación social y de desigualdad, promover la integración social de las personas y colectivos, favorecer el pleno y libre desarrollo de las personas y los colectivos, adecuándose al modelo de salud actual”.

Paradójicamente esta manera de plantear objetivos tan amplios, hace que en la práctica los SS.SS. aparezca de forma residual en su aplicación. Así, los SS.SS. configurarían una especie de política social de “segundo nivel”,

cuyo “primer nivel” vendría constituido por políticas sociales con naturaleza propia como la educación, la sanidad, o el empleo, y sólo como complementariedad se aplicarían otras prestaciones de diversa naturaleza a los colectivos más desfavorecidos, limitados siempre por los presupuestos generales, y una vez satisfechos otras políticas sociales consideradas más importantes. Así, los SS.SS en España se convierten en los hermanos pobres de la Administración Pública.

Por lo tanto se hace necesario crear un nuevo modelo de SS.SS centralizado en el resto de políticas sociales públicas. Así, ni los SS.SS estarían para resolver asuntos tan generales con la sanidad, educación, o empleo, ni tampoco serían algo secundario y residual que deben incluir el resto de actuaciones en materia política social.

Si nos centramos en la discapacidad, los SS.SS y ante la Beneficencia o asistencia social han sido la forma tradicional de intervención pública en esta materia.

En este sentido, debe recordarse que la LISMI (Ley 13/1982, de 7 de Abril de Integración Social a Minusválidos) en sus artículos 23 a 31 y 37 a 48 ya dedicó una particular atención a las políticas de educación y empleo, como las más importantes para garantizar la igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos.

La Ley Igualdad de Oportunidades No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con Discapacidad (LIONDAU en artículo 2), introduce el principio de transversalidad de las políticas sobre discapacidad, pues no hay que olvidar que en el ámbito de los SS.SS. hay prestaciones como la ayuda a domicilio, las residencias o centros de familia, que son en muchas ocasiones requisitos indispensables para llevar a cabo una integración efectiva a través de la educación y el empleo y que en otras ocasiones son los únicos medios para garantizar una mejor calidad de vida a las personas con discapacidades severas. Nos preguntamos ¿a qué criterio deben responder las políticas de SS.SS. dirigidas a las personas con discapacidad?, y la contestación inmediata sería la de considerar los SS.SS. como un derecho de las personas y no como una concesión graciable de las AA.PP. Este concep-

to está contemplado en el artículo 9.2 de la CE que obliga a los poderes jurídicos a promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo sean reales y efectivas y a remover todos los obstáculos que dificultan su plenitud; exige que se arbitren para las personas con discapacidad todas las medidas y se les otorguen todos los apoyos necesarios para que puedan ejercer realmente su libertad que se concreta en los diversos derechos fundamentales y constitucionalmente reconocidos y para que gocen de una plena igualdad de oportunidades como el resto de los ciudadanos.

No hay lugar a dudas de que la CE es el marco jurídico en el que se sustentan estos derechos de prestación de unos SS.SS. que garanticen esa igualdad, así, en su artículo 20, que ampara el derecho “a expresar y difundir libremente los pensamientos, ideas y opiniones, mediante la palabra, el escrito, o cualquier otro medio de reproducción”, bien, pues esto requiere para su plena efectividad que se faciliten a las personas con discapacidades auditivas medio de apoyo a la comunicación oral, o el derecho fundamental a la libertad de circulación, recogido así mismo en el artículo 19 requiere facilitar a las personas con discapacidad motora, su recuperación y los medios necesarios hasta conseguirla.

España, según el artículo 1.1 de su constitución está constituida como un estado social y de derecho, pero es evidente que la situación actual no es la ideal, pues como ha denunciado el CES (2003, pp. 214), los SS.SS. al carecer de su consideración como derechos públicos subjetivos, su aplicación, provisión, y exigencia dependerá de la voluntad política de la Administración competente. Esta deficiencia se cruza con el hecho de que como consecuencia del artículo 1.20 de la CE que nombra como competencia de la CC.AA, la asunción exclusiva en materia de servicios sociales. Asimismo en la Ley de Bases del artículo 148, 1.20 CE, que enumeraba las “asistencia social” entre las competencias que podrían asumir todas las Comunidades Autónomas desde el primer momento, la práctica totalidad de las Comunidades ha procedido asumir competencias exclusivas en materias de servicios sociales. Asimismo y de acuerdo con el artículo 25.2 k de la Ley 7/1985, de 2 de Abril, reguladora de las Bases del Régimen Local, “la prestación de los servicios sociales y de promoción y reinserción social” es una

de las áreas en las que en todo caso deben ejercer competencias los Municipios, de acuerdo con la legislación del Estado y de las Comunidades Autónomas. El resultado, también denunciado por el CES (2003, 144-147), no es solo una deficiente coordinación entre las diversas Administraciones Públicas con incidencia en el ámbito de los servicios sociales sino, sobre todo, la existencia de niveles distintos de prestación de los servicios sociales dentro del territorio del Estado.

Los servicios sociales son necesarios para que las personas afectadas por desventajas y concretamente las personas con discapacidad, puedan ejercer de modo efectivo sus derechos constitucionales, forman parte del estatuto jurídico básico de los ciudadanos, por utilizar la expresión empleada por el Tribunal Constitucional. El II Plan de Acción para las Personas con discapacidad 2003-2007 aprobado por el Consejo de Ministros el 5 de diciembre de 2003, preveía como medida 411.1 la elaboración de un catálogo de prestaciones sociales básicas de las personas con discapacidad y de sus correspondientes carteras de servicios (en Alcaín, 2005, 107), catálogo que, por las razones que se vienen apuntando, debería ser aprobado por una norma con rango de ley.

La Ley sugerida tendría una naturaleza análoga a la Ley 16/2003 de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. En efectos, en la Exposición de Motivos de esta última se señala que “la asunción de competencias por las comunidades autónomas constituye un medio para aproximar la gestión de la asistencia sanitaria al ciudadano y facilitarle, así, garantías en cuanto a la equidad, la calidad y la participación”, pero se apunta así mismo, la necesidad de que “el Sistema Nacional de Salud mantenga una identidad común y responda a los principios constitucionales de unidad, autonomía y solidaridad en los que se fundamenta dicho Estado autonómico”.

El derecho a acceder a las prestaciones del Sistema Nacional de Salud así delimitadas es definido como un derecho subjetivo público de los ciudadanos, en los términos del artículo 4.c. la Ley invoca como título competencial que la ampara, los números 1, 16 y 17 del artículo 149.1 CE (Disposición Final 1).

Esta misma estructura que se acaba de comentar sería la que habría de tener una ley semejante en el ámbito de los servicios sociales, al que son perfectamente aplicables las consideraciones citadas de la Exposición de Motivos de la Ley 16/2003. En la medida en que una ley semejante se traduciría en compromisos para las Comunidades Autónomas, que serían las principales encargadas de llevarla a la práctica, parece evidente que tal ley solo podría ser eficaz— máxima teniendo en cuenta el actual estado del debate territorial en nuestro país— si fuese el resultado de un amplio Pacto de Estado, que incluyese al Gobierno de la Nación a las principales fuerzas políticas con representación parlamentaria y a las Comunidades Autónomas.

En el camino hacia la configuración de los servicios sociales como un derecho de la persona, puede afirmarse que ha dado un leve paso hacia adelante —excesivamente modesto y limitado, desde mi punto de vista y muy lejano de las expectativas que se habían generado y de las posibilidades que se ofrecían— la reciente Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situaciones de dependencia, (en adelante, LAPD). En efecto, el artículo 1 de la Ley reconoce como un derecho subjetivo la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia, y establece el compromiso de la Administración General del Estado de garantizar un contenido mínimo común de ese derecho para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio español; y el artículo 15 define el catálogo de servicios sociales destinados a la atención de la dependencia, que incluye servicios de prevención de las situaciones de dependencia, teleasistencia, ayuda a domicilio; Centros de Día y de Noche y servicios de atención residencial. Ahora bien, la realidad es que el contenido efectivo del derecho subjetivo reconocido en el artículo 1 queda enteramente deslegalizado, pues se remite al Gobierno la definición del nivel mínimo de protección, que financiaran íntegramente los Presupuestos Generales del estado (art. 9), y a los convenios entre el Estado y las Comunidades Autónomas la definición de un segundo nivel (art. 10.2); que será financiado con cargo a dichos convenios.

Conviene recordar a este respecto, que, en el Dictamen formulado respecto del Anteproyecto de Ley, el CES ha insistido reiteradamente en que

la Ley “ha de delimitar con claridad el contenido mínimo común del derecho exigible en cualquier parte del territorio español”, realizando sobre esta base distintas observaciones al articulado, siendo particularmente relevantes las referidas al artículo 14, que contemplaba las prestaciones y servicios garantizados por la Administración General del Estado (cuyo contenido ha pasado al actual artículo 9); a propósito de este precepto apuntó el CES que el contenido mínimo común en todo el territorio de tales prestaciones y servicios “debe ser suficiente en sí mismo para abordar las principales necesidades de las personas con discapacidad”, y “debe, quedar claramente determinado en la propia Ley” (CES. 2006; las citas textuales en 9 y 14). En similares términos se pronunció el Consejo de Estado, que, en su Dictamen de 23 de marzo de 2006, tras poner de relieve que el artículo 149.1.1 CE avala la regulación estatal “de las condiciones básicas que garanticen una igualdad en las posiciones para el ejercicio de sus derechos y deberes constitucionales”, entiende que la norma debe ser suficientemente clara sobre el alcance de esas condiciones básicas —sumándose a la observación general realizada por el CES en tal sentido— y que la redacción original es confusa y oscura y no define con precisión las prestaciones garantizadas por el Estado y aplicables en todo el territorio nacional. En muy buena medida y a pesar de las mejoras introducidas durante su tramitación parlamentaria, estas críticas realizadas al Anteproyecto son extensivas al texto definitivo de la LAPD.

Hoy por hoy los servicios sociales no constituyen un derecho subjetivo de las personas en situación de dependencia. Podrán constituirlo en todo caso en el futuro, un vez que se definan los niveles de protección y se concreten los servicios y prestaciones que los configuran, y a medida que se lleve a cabo la aplicación progresiva de la Ley en los amplísimos plazos que contempla la Disposición Final Primera. Por otro lado, el ámbito de la aplicación de los servicios sociales para las personas con discapacidad es más amplio que la atención a la dependencia, que la LAPD define exclusivamente en relación con la necesidad de apoyo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (art. 2), por lo que la ley básica de servicios sociales reivindicada más arriba continúa siendo una necesidad.

Junto a la configuración de los servicios sociales como un derecho de la persona y la cohesión en todo el territorio nacional, debo citar a dos principios rectores de las políticas de discapacidad recogidos en la LIONDAU particularmente relevantes en relación con los servicios sociales.

En primer lugar, el principio de dialogo civil, que el art. 2 LIONDAU define señalando que “las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad”, y que se traduce en la obligación de todas las Administraciones públicas, establecido por el art. 15 de la propia Ley, de contar con tales organizaciones representativas en la adopción de las decisiones que conciernan a las personas con discapacidad. Este es el principio que ha sido expresado también en la formula: “Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad” (Cayo, 2004b, 261). Esta participación no obedece únicamente a razones de conveniencia, para asegurar la eficacia de las políticas de discapacidad, ni es un simple reflejo del principio general de audiencia de los ciudadanos en el procedimiento de elaboración de las disposiciones administrativas que les afecten (art. 105.a CE). Por el contrario, en el ámbito de la discapacidad este principio tiene una esencial relevancia sustantiva pues constituye uno de los ejes básicos del paso del paradigma asistencialista —en el que las personas con discapacidad eran considerados meros destinatarios pasivos de políticas públicas en su beneficio— al que podríamos denominar paradigma “de la inclusión social”, que trata de convertir a las personas con discapacidad en protagonistas de su propia vida, de su participación en la sociedad, y de las políticas públicas para garantizar su calidad de vida y su igualdad de oportunidades. Pues bien, en la medida en que, como ya se ha señalado, las personas con discapacidad se encuentran sin duda entre los principales destinatarios de los servicios sociales, y estos constituyen a su vez un medio esencial para su integración social, resulta evidente la exigencia de su participación en el diseño y evaluación de los mismos. Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad habrían de participar de forma relevante, por ejemplo, en la definición del catálogo de prestaciones de los servicios sociales común a todo el territorio nacional reclamado más arriba.

El principio de transversalidad de las políticas de discapacidad, definido por el art. 2f LIONDAU —con una redacción confusa y defectuosa— como: “el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad”. En el ámbito de los servicios sociales, el principio de transversalidad se traduce sobre todo en la exigencia de coordinación entre las políticas de servicios sociales y las restantes políticas públicas. Es evidente la continuidad que existe entre los servicios sociales, especialmente los destinados a personas con discapacidades severas, y las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, viene subrayándose desde hace años la importancia de una adecuada coordinación sociosanitaria. (Dedica un capítulo completo a esta cuestión el reciente Libro Blanco, en relación concretamente con la atención a la dependencia. IMSERSO, 2004, 505-525).

4.4. Las políticas de servicios sociales para las personas con discapacidad: marco jurídico

Acerca de las consideraciones que se han hecho de los posibles desarrollos legislativos futuros, procede ahora analizar, la regulación jurídica de las políticas de servicios sociales para las personas con discapacidad actualmente vigente. El marco constitucional que fundamenta esa regulación, constituido principalmente por los arts. 9.2 y 49 CE, ha sido ya suficientemente abordado en el apartado anterior. Por ello en el presente se hará referencia principalmente a la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal; a la LISMI; y a los principios fundamentales de la legislación autonómica sobre la materia.

4.4.a) Los Servicios Sociales en la LIONDAU

La LIONDAU puede ser considerada hoy, como la norma de cabecera de todo el Derecho de la Discapacidad. Esta norma entronca directamen-

te con el art. 9.2 CE, así se indica en su art. 1.1, pues su objetivo es garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con capacidad. Puesto que los servicios sociales resultan necesarios para la consecución de esta meta, son también objeto de atención por esta Ley, al menos en cuanto establece el marco básico en que habrán de encuadrarse las políticas de servicios sociales.

El art. 5 señala que “con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva”, en esta segunda vertiente se encuadran los servicios sociales, como refleja la lectura del art. 9, junto a prestaciones económicas “ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación”, prestaciones todas estas que componen el ámbito de los servicios sociales.

El art. 8.2 de la Ley contiene un principio particularmente relevante, al exigir que las medidas de acción positiva y por tanto también los servicios sociales, atiendan especialmente a la situación aquellos colectivos de personas con discapacidad que sufren un mayor grado de discriminación, concretamente “las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no pueden representarse así mismas o las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.

El art. 10 ordena al Gobierno regular las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, en un plazo de dos años desde la entrada en vigor de la Ley, como establecen las Disposiciones Transitorias, que expiraba el 5 de diciembre de 2005 y no ha sido cumplido, en las que se deben incluir disposiciones entre otros aspectos sobre apoyos complementarios, tales como “tecnologías de apoyo, y servicios o tratamientos especializados y otros servicios personales. En particular, ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, como sistemas aumentativos y alternativos, sistemas de apoyos de la comunicación oral y lengua de signos u otros dispositivos que permitan la comunicación”. (Art. 10.2 b)

4.4.b) *Los Servicios Sociales de la LISMI*

Una regulación más detallada de los servicios sociales se encuentra en la LISMI, Ley dictada para dar cumplimiento a lo dispuesto en el art. 49 CE, que ordena a los poderes públicos realizar “una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”. A pesar de haber transcurrido ya casi veinticinco años desde su aprobación, y de haber quedado en cierta medida integrada, por la evolución de la sociedad, se sitúa más bien en el “modelo rehabilitador”. No cabe duda que esta Ley ha sido enormemente valiosa para el reconocimiento social y el avance en la integración de las personas con discapacidad, debe destacarse que contó con un enorme consenso político y social.

La LISMI que dedica a los servicios sociales los arts. 49 a 53, avanzó en efecto las pautas que ha seguido desde entonces la evolución de los servicios sociales para las personas con discapacidad. La regulación comienza con la definición de los objetivos que han de perseguir los servicios sociales: “Los servicios sociales para los minusválidos tienen como objetivo garantizar a éstos el logro de adecuados niveles de desarrollo personal y de integración en la comunidad” (art. 49). A esta definición cabe reprochar que, aun cuando en cierta medida va más allá del modelo rehabilitador por cuanto no cifra como objetivo único de los servicios sociales la calidad de vida o el desarrollo personal, sino también la integración social, sin embargo se olvida de la igualdad de oportunidades, paradigma ausente por completo en la LISMI, y no puede ignorarse que la integración social no exige por si mismo igualdad de oportunidades pues puede haber integración con oportunidades diferenciales. Hoy el art. 49. LISMI debe entenderse corregido por el art. 1.1 LIONDAU, que sitúa como objetivo básico de todas las políticas de discapacidad la igualdad de oportunidades, el objetivo formulado para los servicios sociales es escasamente ambicioso, al limitarse a la consecución de niveles adecuados de desarrollo personal e integración social; hoy el objetivo ha de ser, por el contrario, un nivel pleno de calidad de vida e igual-

dad de oportunidades, o al menos lo más pleno posible dadas las limitaciones objetivas.

Por los demás, resulta de interés la enumeración de los servicios sociales que se contiene en el art. 51 y que se desarrolla en el art. 52, que define cada uno de los servicios: orientación familiar, información y orientación, atención domiciliaria, residencias y hogares comunitarios, actividades culturales y deportivas y ocupación del ocio y del tiempo libre, que básicamente coinciden, como se verá seguidamente, con los que posteriormente han venido desarrollando las Comunidades Autónomas, si bien el catálogo de fórmulas y prestaciones de los servicios sociales ha enriquecido lógicamente en estos 25 años.

Por lo que se refiere a la gestión de los servicios sociales, la Ley avanza la fórmula concertada que ha sido al predominante en nuestro país. En este sentido, el art. 50. B dispone que “los servicios sociales podrán ser prestados tanto por las Administraciones Públicas como por las Instituciones o personas jurídicas privadas sin ánimo de lucro, previsión que remite al art. 4, que con carácter general, establece que “la Administración del Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales ampararán la iniciativa privada sin ánimo de lucro, colaborando en el desarrollo de estas actividades mediante asesoramiento mediante asesoramiento técnico, coordinación, planificación y apoyo económico”, apoyo que se prestará preferentemente a las asociaciones promovidas para las propias personas con discapacidad y sus familiares. El art. 4 establece por lo demás las normas básicas de esta colaboración con el sector privado, concretamente la sujeción de los centros concertados a la planificación establecida por las Administraciones públicas y la existencia de órganos de control de la aplicación de los recursos financieros.

Para el específico ámbito de la atención a la dependencia, la LAPD ha mantenido esta misma filosofía, recogiendo entre los principios inspiradores de la Ley la participación de la iniciativa privada y del tercer sector en los servicios sociales (art. 3.m y n), y señalando que los servicios serán prestados “por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos privados concertados debidamente acreditados”. (art. 14.2); se otorga por su parte, preferencia a la concertación con el tercer sector

(art. 16.2), es decir que las organizaciones privadas sin ánimo de lucro y con fines de solidaridad. (art. 2.8)

El Art. 50 LISMI establece también otros criterios básicos de la acción de los servicios que es oportuno mencionar: la preferencia por Centros de carácter general, salvo cuando las características de la discapacidad requieran una atención singularizada (apartado c); la exigencia de respetar en lo posible la permanencia de las personas con discapacidad en su medio familiar, y en su entorno geográfico (apartado d); y la directriz de participación de las personas con discapacidad en la dirección y control de los servicios sociales (apartado e).

La dispersión de la competencia sobre los servicios sociales entre las distintas Administraciones públicas y la insuficiencia de la oferta de los servicios sociales para hacer frente a las necesidades reales han convertido hasta ahora ese supuesto derecho en papel mojado. Convertir los servicios sociales en un auténtico derecho universal.

4.4.c) *Los Servicios Sociales en las Comunidades Autónomas y Legislación Autonómica*

Resulta plenamente coherente en una auténtica política de servicios sociales, y así se recogió en la definición formulada en las leyes autonómicas subrayan la responsabilidad pública en la prestación de estos servicios, que va unida a su reconocimiento como un derecho para los ciudadanos. Es frecuente que el principio de responsabilidad pública expresamente señalado al comienzo de la Ley, como el primer principio rector de la actuación en el ámbito de los servicios sociales y que se ha definido en términos semejantes a los que emplea la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana (Ley 5/1997 de 25 de junio), esta Ley formula el aseguramiento de “una protección a todos los ciudadanos y ciudadanas sin discriminación de ninguna clase” (art. 4. d); y deriva la insistencia de las citadas leyes en considerar el acceso a los servicios sociales como un derecho de los ciudadanos, si bien en algunas leyes tal derecho aparece definido con un mayor

grado de cautela (se habla por ejemplo, como es el caso del artículo 3.1 de la ley valenciana, de la titularidad de los derechos establecidos en la presente Ley), y en otras de forma más explícita (“toda la ciudadanía tendrá derecho a los servicios sociales”, art. 3.3 de la Ley de Servicios Sociales del País Vasco).

La realidad es en todo caso, que esta proclamación de un derecho continúa siendo meramente retórica, pues no nos encontramos ante un derecho de satisfacción obligatoria por los poderes públicos y exigibles judicialmente. En efecto “del análisis detenido del articulado no puede deducirse que estas Leyes originen por sí mismas derechos subjetivos plenos en los beneficiarios de los servicios sociales que regulan. Existe mucha generalidad, incluso a veces indefinición, en sus contenidos prestacionales y en la determinación del ámbito personal de aplicación, así como una frecuente remisión a la potestad reglamentaria”. (Alonso Gonzalo, 2000, 539 en similares términos Beltrán, 1992, 334). Por lo demás y como han observado de forma sugerente Casado y Guillen, “cuando se une la escasez de ciertos servicios como, por ejemplo, plazas de residencia asistida, a la defectuosa garantía del derecho a los mismos es muy probable que se recurra a establecer criterios y baremos de selección. Si por este medio se discriminara entre los que tienen necesidad técnica de la prestación de que se trate a y los que no la necesitan, quedarían a salvo los principios de igualdad e universalidad. Pero, cuando los recursos son escasos lo que suele hacerse es una selección entre los aspirantes con necesidad técnica, una parte de los cuales quedan postergados. Quiebra así el principio de universalidad. Si el criterio de selección fuera de carácter técnico, de modo que a igual grado de dependencia personal, por ejemplo, se diera la misma posibilidad lograr atención, quedaría a salvo el principio de igualdad en cambio si se introducen factores ajenos a la función del servicio de que se trate, se vulnera también el principio de igualdad. Así, cuando el acceso a un servicio de ayuda personal como la residencia asistida mencionada se discierne en función de la necesidad económica, resulta sustituido el principio de igualdad por el de beneficencia” (2001, 218-219).

En la situación actual, y la que se consagra en la legislación autonómica: en líneas generales es que la oferta de servicios sociales es escasa y se

sujeta en su adjudicación, entre otros, al criterio de escasez de rentas. Así, para el acceso a centros de atención a personas con discapacidad suele emplearse el baremo establecido por el IMSERSO, que concede una elevada puntuación a la situación económica de la familia. No nos encontramos por lo tanto, tampoco en el ámbito autonómico, ante un derecho universal a los servicios sociales.

Hasta ahora, solo la Ley de Servicios Sociales de Asturias (Ley 1/2003 de 24 de febrero) ha dado el paso esencial para la configuración de los servicios sociales como un auténtico derecho subjetivo; la previsión de un catálogo de prestaciones del sistema público de servicios sociales, que deberá ser aprobado por Decreto tal y como señala el art. 20.1. el apartado segundo de este mismo precepto precisa además, con todo acierto, que “el catalogo de prestaciones distinguirá como fundamentales aquéllas que serán exigibles como derecho subjetivo en los términos establecidos en el mismo directamente o previa indicación técnica y prueba objetiva de su necesidad, con independencia en todo caso, de la situación económica de los beneficiarios. Por lo demás, la Disposición Adicional 2 de la Ley prevé la aprobación del citado catalogo de prestaciones en el plazo de dos años desde su entrada en vigor, pero ese mandato no ha sido cumplido hasta el momento.

Lo que se refiere a las prestaciones concretas de los servicios sociales, debe destacarse, como se ha señalado, que en la totalidad de las leyes autonómicas consagran una bipartición de niveles en los servicios sociales generales y especializados. Los primeros están dirigidos a toda la población, en realidad, al conjunto de las personas con desventajas, y son principalmente los de titularidad municipal. En su desarrollo, el plan concertado para el Desarrollo de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de las Corporaciones Locales, que comenzó en 1988 y, se renueva anualmente y tiene como fin transferir créditos presupuestarios del Estado a los Ayuntamientos, a través de las Comunidades Autónomas respectivas, para la creación y mantenimiento de servicios sociales generales. La aplicación de este Plan ha logrado que exista en nuestro país una red importante y efectiva de servicios generales (Alonso-Gonzalo, 2000, 264). Siguiendo la pauta del Plan

Concertado, las prestaciones de los servicios sociales generales se definen de forma muy similar en todas las leyes de servicios sociales y comprenden: información y orientación; ayuda a domicilio; alojamiento y convivencia (prestación consistente en ofrecer formas alternativas a la convivencia familiar ordinaria a través del alojamiento en albergues, centros de acogida o viviendas tuteladas, al no existir hogar o encontrarse muy deteriorada la unidad familiar); y cooperación social. La unidad básica de actuación de los servicios sociales generales es el Centro de servicios sociales, que extiende su radio de acción a un área geográfica normalmente coincidente con las Zonas de Salud. Los servicios sociales especializados se dirigen a colectivos específicos de personas con desventajas. Los servicios sociales para las personas con discapacidad se encuadran en este segundo nivel.

Debe destacarse, por lo demás, que en algunas Comunidades Autónomas han establecido una regulación específica de los servicios sociales para las personas con discapacidad diferenciada de la normativa general de los servicios sociales, lo que desde luego es una solución acertada, por las particulares circunstancias y necesidades del colectivo de la discapacidad, que reclama sin duda una atención diferenciada. Este es el caso de Andalucía con la Ley 1/1999 de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía y la Comunidad Valenciana con la Ley 11/2003 de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad. Estas Leyes, a la vez que definen un conjunto de principios rectores de las políticas de discapacidad, formulados de modo más completo en la Ley valenciana (art. 4), que además tiene como novedad particularmente destacable el reconocimiento de determinados derechos subjetivos a las personas con discapacidad en sus relaciones.

4.4.d) *Servicios sociales: Estudio comparativo*

La comparación entre Alemania, Francia, Reino Unido, Suecia y España en materia de servicios sociales puede resultar engañosa si no se hace referencia, de entrada, a la distancia que media entre nuestros servicios sociales y los de los mencionados países en cuanto a tradición, cobertura y

sistematización de los servicios. El sistema de servicios sociales español empezaba, en muchos sentidos, a dar sus primeros pasos cuando le llegaron los fríos vientos del norte que hablaban de crisis del Estado de bienestar y recortes en el gasto social.

Avalando esta consideración, vale decir que, en España, “referente a la financiación de las entidades y servicios, prevalece la forma clásica de la subvención, si bien se explicita la intención de sustituirla por una política de convenios y conciertos o contratos-programa, previa regulación de las condiciones y requisitos que deben cumplir. Este hecho, unido a la falta de concreción sobre la fórmula de financiación, muestra claramente la debilidad del sistema que crean”. En España “al estar constitucionalizado únicamente de forma implícita el derecho a la asistencia social y a los servicios sociales, esas prestaciones, en particular, y los derechos sociales, en general, son enormemente vulnerables a cualquier cambio político, y, sobre todo, a los ciclos económicos” (Muñoz Machado y otros, 1997: 594).

En nuestro país, probablemente “la aportación más novedosa de los servicios sociales se refiere al peculiar equilibrio público-privado en la producción y gestión de sus programas, con una participación de la iniciativa social mucho más acusada que en otras funciones del Estado de Bienestar” (Muñoz Machado y otros, 1997: 595). Desde este punto de vista el modelo de referencia podría ser Alemania, siempre que se constate la diferencia entre la fortaleza de los sistemas y de las propias entidades voluntarias en uno y otro país.

Por otra parte, al contrario que en un Estado Federal como Alemania (con la Ley Federal de Asistencia Social), en España no existe una ley general de servicios sociales y en cuanto a las autonómicas cabe decir que, “sin negar un fondo común, las distintas leyes recogen los diferentes planteamientos políticos, técnicos y de la realidad de cada comunidad, así como el momento histórico en que fueron promulgadas... En todas ellas se contempla específicamente dentro de su cobertura o áreas de actuación o como servicio social especializado la atención a los minusválidos, excepto en la última ley del País Vasco, en que no se especifican los colectivos objeto de atención”.

4.4.e) *Protección Jurídica*

Los sistemas en relación con la protección jurídica son similares en general, aunque cabe resaltar que en Suecia “a partir de 1989, la tutela como tal ha sido sustituida por un continuo de servicios de apoyo y asesoramiento a las personas con discapacidad que se constituye como una obligación de la administración. Tal continuo se extiende desde las opciones más ligeras de asesoramiento, compañía y apoyo personal hasta las opciones más restrictivas del mentor y el administrador” (RPPAPM, 1999: 171). “En 1989, la Ley de Responsabilidad Parental que regulaba las modalidades de protección tutelar fue modificada y la tutela quedó reservada únicamente a los menores de 18 años. De esta forma fue sustituida por dos formas menos restrictivas de asistencia legal y social: el “hombre bueno” o mentor y el administrador. Al objeto de fomentar la autonomía personal del individuo, la Ley da prioridad a la designación de mentores frente a la de administradores, ya que los primeros no interfieren en los derechos civiles de las personas que representan” (RPPAPM, 1999, p. 173). En Alemania “el nombramiento de un tutor está limitado a cinco años como máximo” (RPPAPM, 1999: 172).

En Francia “desde 1989 la ley sanciona los actos de discriminación consistentes en negar la prestación de un bien o de un servicio por razón de discapacidad a quien lo solicita” (RPPAPM, 1999: 172). También reclaman el interés de los expertos, en el caso del Reino Unido, “las últimas orientaciones de su normativa antidiscriminación” (RPPAPM, 1999: 7).

Por último hay que resaltar que en Suecia “el Parlamento reconoció el derecho de las personas sordas a conocer el lenguaje de signos y a que sea considerado su primer idioma. El reconocimiento de la oficialidad del lenguaje de signos ha implicado una nueva política educativa... Ello implica, entre otras cosas, una mayor posibilidad de incorporar profesores con discapacidad auditiva a los centros especiales” (RPPAPM, 1999: 177). Tal circunstancia no se da en los otros países.

4.4.f) *Apoyo a la Familia*

En Alemania “las familias que cuentan con un miembro con discapacidad se benefician de las exenciones a las que ésta pueda acogerse —en concreto de la exención de tasas públicas de radio y televisión— siempre que, a efectos fiscales, formen parte de la misma unidad familiar” (RPPAPM, 1999: 178). Lo mismo pasa con las desgravaciones. Igualmente se “prevé la posibilidad de deducir una determinada cantidad destinada a cubrir los gastos extraordinarios derivados de la discapacidad, sin necesidad de presentar facturas que prueben la realización de dichos gastos. Esta cuantía varía entre 600 y 2.760 marcos anuales. Existe también la posibilidad de deducir gastos realizados por causa de una discapacidad, presentando las facturas correspondientes” (RPPAPM, 1999: 178).

En Francia, por ejemplo, “la prestación de educación especial es una prestación familiar, que tiene como objetivo ayudar en el pago de los gastos suplementarios que entrañan la educación de un niño con discapacidad” (RPPAPM, 1999: 180).

Al igual que en Francia y, en cierta manera, en otros países, “los cuidados prestados por la familia a las personas dependientes se han convertido, en los últimos años, en uno de los temas centrales de la política social británica... La Ley de los cuidadores de 1995 establece el derecho de los cuidadores a que se les tenga en cuenta en el momento de realizarse la evaluación de las necesidades de la persona dependiente de cara a la prestación de los servicios” (RPPAPM, 1999: 177-179). En el caso de Suecia los apoyos se orientan más bien al individuo que a la familia.

En Alemania, “la prioridad concedida a la necesidad de prestar apoyo a las familias resulta evidente en el esquema del Seguro de Dependencia. Los cuidadores familiares (con la salvedad de las personas que cobren una pensión o que trabajen más de 30 horas a la semana) tienen derecho a cuatro semanas de respiro, durante las cuales, el Seguro de Dependencia cubre el ingreso temporal de la persona necesitada” (RPPAPM, 1999: 180). En otros países también aparecen modalidades de respiro.

En nuestro caso, sin embargo, cabe hablar del “olvido sufrido por la protección a la familia en la construcción de nuestro Estado de Bienestar” (CECS, 1999: 389). Cabe reseñar que el 14 mayo de 1999 el Consejo de Ministros español aprueba un proyecto de ley para conciliar la vida laboral y familiar en el cual, según afirma el propio Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, “por primera vez, un país de la Unión Europea prevé la reducción de jornada para hacerse cargo de familiares ancianos o enfermos que no puedan valerse por sí mismos”.

El mismo motivo servirá para pedir una excedencia de un año. En cuanto a algunas reacciones ante el proyecto, se puede señalar que “para CCOO la exigencia de que el enfermo no pueda valerse por sí mismo es ‘muy restrictiva’. El Consejo Económico y Social, que alabó el proyecto, también sugirió al Gobierno que lo acompañara con servicios de atención a las personas”.

Por otra parte, la reforma del IRPF en vigor desde 1999 “mejorará la renta disponible de las familias que sumen mayores cargas familiares. No obstante, esta mejora sigue resultando insuficiente y no representa, por tanto, un cambio sustancial” (CECS, 1999: 391).

4.5. Situación actual de los servicios sociales en materia de discapacidad

— Recursos y Prestaciones

Después de aludir a los objetivos, principios y al marco jurídico de los Servicios Sociales en España en relación a las personas discapacitadas se hace necesario enumerar una serie de datos cuantitativos así como relacionar una serie recursos y servicios que se prestan a las personas con discapacidad y por supuesto es necesario mencionar la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (Ley de Autonomía Personal).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Atención personal y Atención a las personas en situación de dependencia, crea un derecho subjetivo en España: el derecho de las personas que no pueden va-

larse por sí mismas, concretamente personas mayores y personas con Discapacidad a recibir la atención necesaria por parte de los poderes públicos. Así mismo ésta Ley crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que amparado en el marco de las competencias establecido por la Constitución, a las distintas Comunidades Autónomas sirve para la colaboración y participación efectiva entre todas las Administraciones Publicas para una mayor optimización de los recursos públicos y privados disponibles. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha dispuesto un teléfono gratuito de información general sobre la Ley de Dependencia y una página web para atender las demandas que cualquier ciudadano pueda requerir.

— *Recursos y Servicios*

Existen servicios de información, orientación y valoración para personas con discapacidad.

— *Servicios de atención domiciliaria*

Centros de Día, para la atención diurna a personas con discapacidad que no pueden acceder al mercado laboral y que precisando de atención no pueden recibirla en su entorno familiar.

Centros Ocupacionales destinados a la prestación de servicios especializados destinados a personas con discapacidad intelectual, que no pueden acceder a un empleo ordinario ni protegido.

Centros de Recuperación Profesional, destinados a proporcionar recuperación profesional adaptada y apoyo a la inserción laboral a personas con discapacidad.

Centros de rehabilitación para enfermos mentales.

Centros de convivencia y ocio.

También existen dos Centros dependientes del IMSERSO: El Centro Estatal de Referencia de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEPAT) dedicado a la investigación y desarrollo en materia de ayudas técnicas y programas informáticos. Y el Centro de Intermediación Telefónica, para personas con discapacidad auditiva poniendo a su disposición de teléfonos de texto. Así mismo en el año 2002 se suscribió un convenio de colaboración entre el IMSERSO y la Confederación Nacional de Sordos de España, que se renueva anualmente para posibilitar la presencia de intérpretes de Lengua de Signos en aquellos casos que sean requeridos para facilitar la comunicación de las personas sordas con las distintas Administraciones.

Por otro lado el IMSERSO en colaboración con diversas Organizaciones no gubernamentales, un programa de Turismo para personas con discapacidad, con monitores de apoyo y un programa de Termalismo, para favorecer la salud de las personas discapacitadas mediante su tratamiento en balnearios.

Centros de Referencia Estatal (CRE) unos funcionando actualmente y otros en proyecto o en construcción en respuesta a la necesidad de establecer la calidad necesaria de los Servicios Sociales para atención de personas dependientes y a sus familias, cuyo ámbito de aplicación es en todo el Estado Español por lo que su ubicación lejos de ser un obstáculo es un elemento clave en la cohesión de las distintas Comunidades Autónomas. Su gestión y financiación corren a cargo directamente del IMSERSO.

Objetivos:

- Atender a las personas mayores o con discapacidad.
- Desarrollar una atención especializada.
- Impulsar la mejora de la calidad de los Servicios Sociales.
- Dar respuesta a las personas dependientes y a sus familias.

Servicios que ofrecen:

- Asistencia personal, de salud, manutención y alojamiento en régimen de internado o atención diurna.
- Rehabilitación médico-funciona y entrenamiento de la autonomía personal y rehabilitación psicosocial.
- Apoyo familiar y reinserción social.

Beneficiarios:

- Personas mayores y personas en situación de dependencia y a sus familias.
- Instituciones, asociaciones, profesionales y empresas del sector, universidades y centros de investigación y docencia, organizaciones de acreditación y evaluación.

Centros en funcionamiento:

- Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT).
- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).
- Centro de Referencia Estatal para la Atención de Personas con Grave Discapacidad (León).

Centros en Proyecto y construcción:

- CRE de Atención a personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (Salamanca).
- CRE de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Burgos).

Centros en Proyecto

- CRE para personas con discapacidades neurológicas (Asturias).
- CRE, Centro de Día (Soria).
- CRE de Buenas Prácticas en el entrenamiento de las actividades de la vida diaria (Getafe-Madrid).
- Escuela Nacional de Servicios Sociales (Getafe-Madrid).

Centros en Estudio Informativo:

- CRE de atención socio-sanitaria a personas con Enfermedad de Parkinson (Murcia).
- CRE de atención a personas con daño cerebral (Sevilla).
- CRE para la promoción de la Vida Independiente (Extremadura).

4.5.1. *Prestaciones y subvenciones*

Prestaciones Económicas y Sociales de la LISMI.

El sistema de prestaciones establecido en la Ley de Integración Social de Minusválidos (desarrollado en el Real Decreto 383/84, establece un conjunto de prestaciones económicas:

- Subsidio de Garantía de Servicios Mínimos (SGIM).
- Subsidio para Ayuda a Tercera Persona (SATP).
- Subsidio de Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte (SMGT).
- Asistencia Sanitaria y Farmacéutica (ASPF).

4.5.2. *Datos estadísticos actuales de los servicios sociales de atención a personas con discapacidad*

A continuación mostramos los últimos datos estadísticos proporcionados por el IMSERSO en cuanto a los Servicios Sociales Prestados a las personas con discapacidad tales como: Prevención a la Dependencia y Promoción Autonomía Personal, Teleasistencia, Ayuda a Domicilio, Centro de Día y Noche, Residencias, Cuidados Familiares, Prestaciones Económicas en las distintas Comunidades Autónomas; que nos dan una visión real de la situación en cuanto a estos Servicios.

Así mismo, es importante mencionar el convenio de Accesibilidad Universal 2008-2010 suscrito con fecha 20 de febrero de 2008, por Directores Generales de la Fundación ONCE y del IMSERSO, cuya finalidad es la de servir de marco a las actuaciones que favorecen la promoción de la accesibilidad y la oferta de soluciones que fomenten la vida autónoma de las personas con discapacidad, cuyos importes serán:

AÑO	IMSERSO	F. ONCE
2008	12.000.000,00€	4.329.533,00€
2009	12.000.000,00€	4.329.533,00€
2010	12.000.000,00€	4.329.533,00€

También es importante reseñar el nivel mínimo de protección garantizado por la Administración General del Estado en cuanto a número de beneficiarios e importes.

Datos a mayo de 2008

Ámbito territorial	Beneficiarios	Importe	Importe Acumulado
		Mayo 2008	Ejercicio 2008
Andalucía	70.512	44.099.616,95	92.595.016,80
Aragón	4.993	—	7.023.042,46
Asturias	3.150	—	3.555.473,40
Baleares	882	725.815,70	1.707.472,34
Canarias	2.673	1.842.224,42	4.564.188,48
Cantabria	3.366	—	5.870.006,58
Castilla-La Mancha	11.113	5.884.806,97	17.152.871,48
Castilla y León	11.270	6.734.556,22	23.046.022,38
Cataluña	35.022	19.401.852,99	62.218.303,50
Extremadura	4.938	3.007.723,71	7.469.599,72
Galicia	15.152	14.738.349,48	26.909.939,85
Madrid (Comunidad de)	11.405	12.506.092,36	16.675.947,72
Murcia (Región de)	5.969	1.348.352,06	7.727.144,23
Rioja (La)	1.280	—	4.903.326,02
Comunidad Valenciana	6.992	1.576.127,23	7.852.117,41
Total Mayo 2008	188.717	111.865.518,09	289.270.472,37
Navarra (*)	0	—	—
País Vasco (*)	12.412	26.241.546,19	26.241.546,19
Nuevo Total	201.129	138.107.064,28	315.512.018,56

(*) Dado su peculiar régimen económico, no se realizan las liquidaciones de forma mensual.

**CONVENIO ESPECIAL DE CUIDADORES NO PROFESIONALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA
7 DE AGOSTO DE 2008**

ÁMBITO TERRITORIAL	RESUELTOS	
	OBLIGATORIOS	VOLUNTARIOS *
ANDALUCÍA	11.502	3
ALMERÍA	1.736	1
CÁDIZ	2.086	0
CÓRDOBA	1.106	0
GRANADA	929	1
HUELVA	1.069	1
JAÉN	1.174	0
MÁLAGA	2.023	0
SEVILLA	1.379	0
ARAGÓN	501	3
HUESCA	134	1
TERUEL	100	1
ZARAGOZA	267	1
ASTURIAS	603	10
ILLES BALEARS	168	1
CANARIAS	101	0
LAS PALMAS	54	0
S.C. TENERIFE	47	0
CANTABRIA	637	6
CASTILLA Y LEÓN	243	1
ÁVILA	19	0
BURGOS	18	0
LEÓN	28	0
PALENCIA	18	0
SALAMANCA	21	0
SEGOVIA	20	1
SORIA	5	0
VALLADOLID	49	0
ZAMORA	65	0

SEXO	HOMBRES	1.078
	MUJERES	20.251

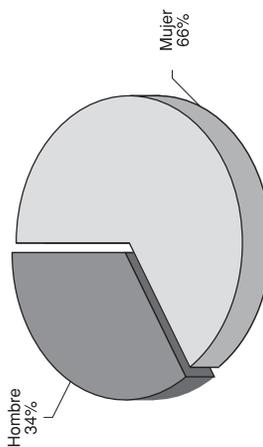
EDAD	MENOS DE 50	10.086
	ENTRE 51 Y 55	3.648
	ENTRE 56 Y 60	3.586
	MAYORES DE 60	4.009

ÁMBITO TERRITORIAL	RESUELTOS	
	OBLIGATORIOS	VOLUNTARIOS *
CASTILLA-LA MANCHA	1.244	4
ALBACETE	420	0
CIUDAD REAL	412	0
CUENCA	153	3
GUADALAJARA	55	1
TOLEDO	204	0
CATALUNA	1.512	22
BARCELONA	1.140	8
GIRONA	72	2
LLEIDA	123	4
TARRAGONA	177	8
COMUNIDAD VALENCIANA	228	0
ALICANTE	28	0
CASTELLÓN	27	0
VALENCIA	173	0
EXTREMADURA	269	0
BADAJOS	170	0
CÁCERES	99	0
GALICIA	878	13
A CORUNA	301	5
LUGO	174	1
OURENSE	267	4
PONTEVEDRA	136	3
MADRID	17	1
MURCIA	808	3
NAVARRA	284	4
PAIS VASCO	1.855	28
ALAVA	275	8
GUIPÚZCOA	778	4
VIZCAYA	802	16
LA RIOJA	123	2
CEUTA	180	0
MELILLA	176	0
TOTAL ESTADO	21.329	101

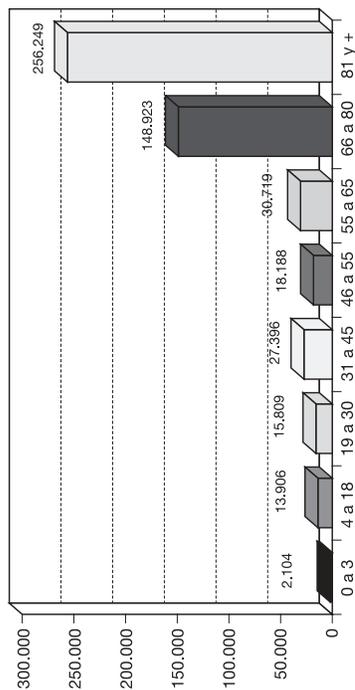
PERFIL DE LA PERSONA SOLICITANTE: SEXO Y EDAD
Situación a 31 de julio de 2008

SEXO	TRAMO DE EDAD																	TOTAL	
	0 a 3		4 a 18		19 a 30		31 a 45		46 a 55		55 a 65		66 a 80		81 y +		N.º	%	
	N.º	%*	N.º	%*	N.º	%*													
sin especificar	N.º	%*	N.º	%*	N.º	%*													
Mujer	6.336	1,92	5.694	1,73	6.851	2,05	11.698	3,55	8.288	2,61	14.980	4,54	91.735	27,50	133.398	55,59	328.829	100,00	
Hombre	3.071	1,77	7.775	4,45	8.161	4,71	14.047	0,10	9.001	5,19	14.554	5,40	52.328	30,10	63.375	30,66	173.402	100,00	
Sn especificar(2)	13.641	41,32	437	1,32	797	2,41	1.651	5,00	889	2,72	1.175	3,50	4.350	14,72	9.475	20,71	33.011	100,00	
TOTAL	23.048	4,30	13.906	2,59	15.809	2,95	27.396	5,11	18.188	3,39	30.719	5,73	148.923	27,77	256.249	47,78	536.342	100,00	

Solicitantes por sexo

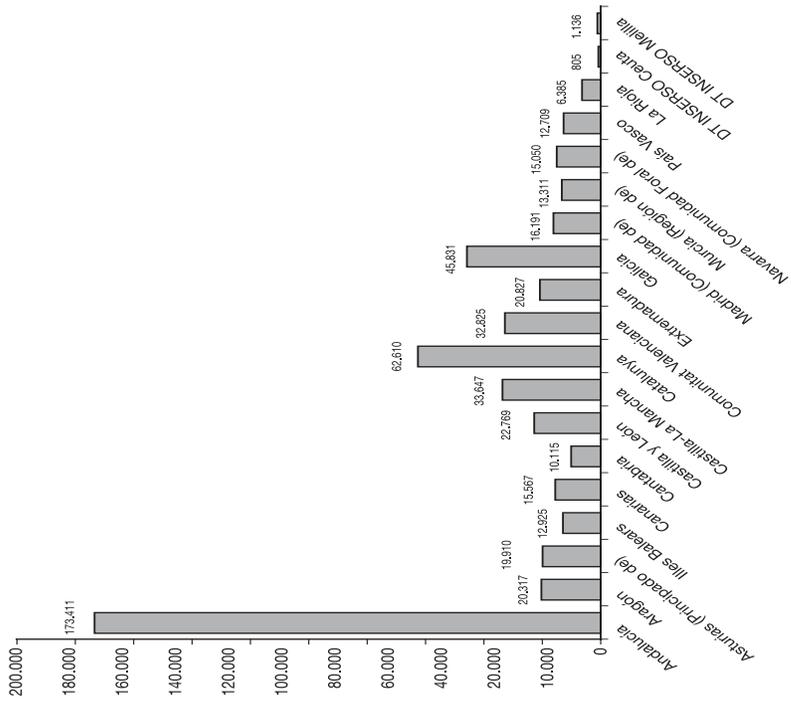


Solicitantes por tramo de edad



SOLICITUDES

Situación a 31 de julio de 2008



ÁMBITO TERRITORIAL	Solicitudes Registradas Nº	%
Andalucía	173.411	32,33
Aragón	20.317	3,79
Asturias (Principado de)	19.910	3,71
Illes Balears	12.925	2,41
Canarias	15.567	2,90
Cantabria	10.115	1,89
Castilla y León	22.769	4,25
Castilla-La Mancha	33.647	6,27
Catalunya	62.610	11,67
Comunitat Valenciana	32.825	6,12
Extremadura	20.827	3,88
Galicia	45.831	8,55
Madrid (Comunidad de)	16.191	3,02
Murcia (Región de)	13.311	2,48
Navarra (Comunidad Foral de)	15.050	2,81
País Vasco	12.709	2,37
La Rioja	6.386	1,19
DT IMSERSO Ceuta	805	0,15
DT IMSERSO Melilla	1.136	0,21
TOTAL	536.342	100,00

PRESTACIONES RECONOCIDAS
Situación a 31 de julio de 2008

ÁMBITO TERRITORIAL	Prevención Dependencia y Promoción Autonomía Personal		Teleasistencia		Ayuda a Domicilio		Centros de Día/Noche		Atención Residencial		P. E. Vinculada Servicio		P. E. Cuidados Familiares		P. E. Asist. Personal		Prestaciones sin especificar (1)		TOTAL	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Andalucía	7	77,78	2.612	75,06	10.226	71,03	2.746	38,71	8.115	19,70	527	8,68	14.732	35,65	10	47,62	53.333	24,99	92.308	28,23
Aragón	0	0,00	1	0,03	0	0,00	280	3,95	1.987	4,82	456	7,51	2.610	6,32	0	0,00	8.860	4,15	14.194	4,94
Asturias (Principado de)	0	0,00	3	0,09	214	1,49	184	2,59	2.612	6,34	98	1,61	1.212	2,93	0	0,00	5.930	2,78	10.253	3,14
Illes Balears	0	0,00	0	0,00	0	0,00	110	1,55	353	0,86	0	0,00	432	1,05	0	0,00	2.906	1,36	3.801	1,16
Canarias	0	0,00	0	0,00	0	0,00	84	1,18	60	0,15	0	0,00	192	0,46	0	0,00	4.481	2,10	4.817	1,47
Cantabria	0	0,00	1	0,03	100	0,69	174	2,45	1.392	3,38	0	0,00	1.037	2,51	0	0,00	1.998	0,94	4.702	1,44
Castilla y León	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	3.161	7,67	1.102	18,15	917	2,22	0	0,00	12.216	5,72	17.395	5,32
Castilla-La Mancha	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	2.293	5,57	1	0,02	2.445	5,92	0	0,00	12.353	5,79	17.093	5,23
Cataluña	0	0,00	1	0,03	280	1,94	93	1,31	1.017	2,47	2.540	41,83	10.539	25,50	10	47,62	36.440	17,08	50.920	15,57
Comunidad Valenciana	1	11,11	0	0,00	0	0,00	580	8,18	6.424	15,59	1	0,02	1	0,00	0	0,00	18.012	8,44	25.019	7,65
Extremadura	1	11,11	0	0,00	771	5,36	313	4,41	1.531	3,72	882	14,69	500	1,21	0	0,00	4.015	1,88	8.023	2,45
Galicia	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	762	1,84	-	-	25.345	11,88	26.107	7,98
Madrid (Comunidad de)	0	0,00	0	0,00	0	0,00	561	7,91	6.147	14,92	0	0,00	0	0,00	0	0,00	8.519	3,99	15.227	4,66
Murcia (Región de)	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	6	0,01	1	0,02	1.796	4,35	0	0,00	11.508	5,39	13.311	4,07
Navarra (Comunidad Foral de)	0	0,00	209	6,01	0	0,00	121	1,71	702	1,70	86	1,40	241	0,58	0	0,00	4.058	1,90	5.416	1,66
País Vasco	0	0	600	17,24	2.730	19	1.799	25,36	5.177	12,57	289	4,76	3.101	7,50	1	5	0	0,00	13.697	4,19
La Rioja	0	0	0	0,00	0	0,00	45	0,63	185	0,45	37	0,61	251	0,61	0	0,00	3.252	1,52	3.770	1,15
DT IMSERSO Ceuta	0	0,00	53	1,52	76	0,53	2	0,03	7	0,02	0	0,00	253	0,62	0	0,00	81	0,04	477	0,15
DT IMSERSO Melilla	0	0,00	0	0,00	0	0,00	2	0,03	28	0,07	43	0,71	235	0,72	0	0,00	104	0,05	473	0,14
TOTAL	9	100,00	3.460	100,00	14.397	100,00	7.084	100,00	41.187	100,00	6.072	100,00	41.323	100,00	21	100,00	213.411	100,00	327.004	100,00

(1) Información solicitada a las Comunidades Autónomas con fecha 10/04/2008.

5. CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL Y FAMILIAR

5.1. Necesidad de medidas para conciliar la vida personal y laboral en las familias con menores discapacitados a su cargo

Los menores con discapacidad requieren cuidados y atención específica y continuada, lo que conlleva para sus progenitores u otras personas encargadas de su guarda una dedicación superior a la que requieren otros menores, de cara al máximo desarrollo de sus potencialidades y a la participación plena en la sociedad. La importancia decisiva de la familia en esta tarea resulta indiscutible. Pero no puede obviarse las dificultades que experimentan las personas con menores discapacitados a su cargo en su esfuerzo diario por atender sus responsabilidades familiares sin descuidar las obligaciones dentro del ámbito del trabajo. Todas las fuentes examinadas coinciden en señalar un problema de compatibilidad entre la vida familiar y laboral, que se plantea en términos contradictorios más que de conciliación²⁹.

Diversas condiciones sociales y laborales hacen difícil poder conciliar hoy día las exigencias laborales con la atención a los hijos menores. Los horarios de trabajo propios de las empresas, la falta de flexibilidad laboral, la for-

²⁹ Cabe llamar la atención sobre la utilización del término “conciliación” en este ámbito, no exenta de polémica. Hablar de “conciliación” lleva implícito el reconocimiento de la existencia de un conflicto. Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua (versión 2007) conciliación es “la acción y efecto de conciliar”, y conciliar es: “1. Componer y ajustar los ánimos de quienes estaban opuestos entre sí; 2. Conformar dos o más proposiciones o doctrinas al parecer contrarias...”. Según Quintanilla Navarro, el conflicto se manifiesta entre la vida familiar (privada, en términos más amplios) y actividad laboral en diversos planos: uno estrictamente individual, en cuanto a los conflictos internos que viven (habitualmente las mujeres) a la hora de armonizar la vida familiar y la actividad profesional; un segundo plano contemplaría el conflicto en el seno de la unidad familiar o de convivencia (cuestionamiento de la atribución de roles a hombres y mujeres, y en relación con la reivindicación de un tiempo propio por parte de las mujeres). El tercer plano de conflicto se manifestaría en el centro de trabajo. Y un cuarto plano haría referencia al conjunto de la sociedad.

Cabe destacar cómo “conciliar” —en un sentido positivo— supone acercar posturas, armonizar, hacer compatibles distintos intereses que pueden presentarse contrapuestos en principio. QUINTANILLA NAVARRO, B., “La conciliación de la vida laboral y familiar en el marco jurídico actual”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 2005, núm. 1, págs. 98-99.

ma de distribución de los permisos y vacaciones, la descoordinación entre los “tiempos” de los trabajos y los de las escuelas, la competitividad, los cambios en la composición y estructura de las familias —muchas de ellas monoparentales—, el aislamiento y pérdida de redes sociales y de apoyo en las ciudades son algunos de ellos. Un factor decisivo ha sido la incorporación generalizada de la mujer al mercado de trabajo en los años setenta y ochenta del siglo veinte, lo que acaba con la tradicional distribución de roles dentro de las familias. Pero aún no podemos decir que la distribución de las tareas dentro las familias propia de los tiempos previos a esta situación haya experimentado un cambio sustancial. Y tampoco en el campo laboral la mujer es tratada en igualdad de condiciones que los hombres, sufriendo discriminaciones de diversa índole. Las investigaciones muestran una mayor apreciación de dificultades por parte de las mujeres, lo que muestra una realidad: “la vida familiar y doméstica es, inequívocamente el ámbito de responsabilidad que les ha sido socialmente asignado (y, por lo general, no el de los hombres). Esta apreciación diferencial de las dificultades según el sexo debe interpretarse a partir de la tensión que se da entre los ámbitos del trabajo remunerado y la familia —tradicionalmente separados por la división sexual del trabajo—, y en la asignación del ámbito doméstico y familiar a la mujer”³⁰.

Las estadísticas reflejan claramente las diferencias entre hombres y mujeres en la asunción de responsabilidades familiares y su repercusión en el ámbito laboral. Del total de personas que han abandonado su ocupación por razones familiares desde el año 2000, en torno a un 94% son mujeres. Del total de las excedencias pedidas para cuidado de hijos en el año 2005 el 95,23% fueron solicitadas por las madres; y un 98,24% del total de los permisos por paternidad/maternidad fueron solicitados por las madres trabajadoras³¹. Es por ello que las políticas de conciliación dedican una atención preferente hacia este sector.

³⁰ RIVERO CUENCO, A. (dir.), *Conciliación de la vida familiar: Situación actual, necesidades y demanda (Informe de resultados)*, Instituto de la Mujer, Madrid, 2005.

³¹ Datos elaborados por el Instituto de la Mujer a partir de las estadísticas del Instituto Nacional de la Seguridad Social. En SECRETARÍA PARA LA IGUALDAD UGT ESPAÑA, *Proyecto europeo conciliación de la vida laboral, familiar y personal*, 2006.

Se requieren medios y ayudas especiales desde instituciones públicas y privadas para evitar estas situaciones así como una mayor concienciación social sobre esta problemática. El Convenio número 156 de la Organización Internacional del Trabajo de 1981 dispone que “la responsabilidad familiar no debe constituir de por sí sola una causa justificada para poner fin a una relación laboral” (art. 8), y tampoco las condiciones de trabajo deben suponer la imposibilidad de atender a los hijos.

La flexibilidad en las condiciones de trabajo se hace indispensable para los trabajadores con responsabilidades familiares, y en particular para aquellos que más dificultades tienen, entre los que se encuentran en primera línea los padres y madres de hijos con discapacidad.

Nadie duda en la actualidad de la necesidad de arbitrar políticas familiares cuyo objeto sea favorecer la conciliación de la vida familiar y laboral. En España estas políticas son recientes y menos desarrolladas en términos generales que en muchos de los países de nuestro entorno³².

Según Arroyo Abad (2007), pueden destacarse cuatro ámbitos de las políticas públicas de conciliación de la vida laboral y familiar en España:

- Políticas públicas de conciliación en el ámbito del mercado de trabajo.
- Políticas públicas de conciliación en el ámbito autonómico.
- Políticas públicas de conciliación en el ámbito de la Seguridad Social.
- Políticas públicas de conciliación en el ámbito fiscal³³.

En los últimos años, también el papel jugado por los agentes sociales ha sido esencial, al impulsar acuerdos orientados a reforzar el fomento de la conciliación en las empresas a través de la negociación colectiva.

³² Vid. LÓPEZ LÓPEZ, M.T., *Conciliación Familiar y Laboral en la Unión Europea*, CES, Madrid, 2004.

³³ Vid. ROYO ABAD, C., “Perspectivas laborales en torno a la conciliación de la vida familiar y laboral: el reto de la compatibilidad y de la corresponsabilidad”, *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, XL (2007), pág. 261.

Las medidas de conciliación de la vida familiar y laboral tienen por objetivo, además de atender necesidades individuales o familiares, el logro efectivo del derecho a la igualdad de oportunidades, y la eliminación de cualquier forma de discriminación, dentro del ideal de una política de empleo estable y de calidad. Y no se debe olvidar su importante misión a favor de la protección de las familias, y de los menores.

Estudiaremos la situación actual de las políticas de conciliación en España, fijando nuestra atención principalmente en las medidas que se refieren a las familias con hijos discapacitados, de cara a poder valorar los apoyos con que cuentan para poder compatibilizar su vida personal y familiar con la vida laboral, como un factor influyente en la calidad de vida de estos menores y sus familias.

Hemos de aclarar que las políticas de conciliación se refieren a medidas dirigidas a hacer compatibles las esferas personal-familiar y laboral de los trabajadores, lo que no incluye las políticas de inserción laboral. Por otro lado, nuestro trabajo se refiere especialmente a las políticas de conciliación existentes en relación con las personas encargadas del cuidado de los menores con discapacidad, y no a las que se dirigen hacia las propias personas discapacitadas, dado que su incorporación al mercado laboral en la generalidad de los casos se produce más allá de su mayoría de edad —dados los requerimientos de su formación y los propios del mercado de trabajo—, de modo que su situación excede del objeto de estudio.

5.2. Normativa sobre conciliación de la vida familiar y laboral. El camino hacia una mayor protección legal

5.2.1. Marco general normativo y fundamento de las políticas de conciliación: La Constitución Española y la normativa internacional. El derecho a la igualdad

La Constitución Española de 1978 contiene preceptos que indican el deber de establecer políticas de conciliación de la vida familiar y laboral en

nuestro país. Este deber se fundamenta especialmente en la necesaria realización del derecho a la igualdad, así como en la protección a la familia y los menores.

La igualdad viene recogida en nuestra Constitución como parámetro axiológico —valor superior del ordenamiento jurídico— en el artículo 1.1, y como un derecho fundamental en el art. 14 CE³⁴. Dentro de la clásica distinción de las dos dimensiones de la igualdad, los preceptos anteriormente mencionados se refieren a la “igualdad formal”, que implica igualdad ante la ley, en el sentido que las leyes no contengan diferencias arbitrarias y sean interpretadas homogéneamente en todo caso. Por otra parte, el logro de la “igualdad material” se constituye como un deber para los poderes públicos de *“promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”* (art. 9.2 CE). Los artículos 39.1, 39.2 y 40.1 CE contienen contenidos concretos de esta responsabilidad, al establecer el deber de los poderes públicos de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia, la protección integral de los hijos y de las madres, y de realizar una política orientada al pleno empleo³⁵.

³⁴ “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión, o cualquier otra circunstancia personal o social”.

³⁵ Destaca Lorenzo Rodríguez-Armas en relación al mandato constitucional dirigido a los poderes públicos de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia: “El artículo 39.1 forzosamente deberá interpretarse adecuándolo a la realidad social del presente por lo cual, si la mujer, como miembro familiar de especial peso tradicionalmente en el hogar trabaja fuera de casa deberán acentuarse los esfuerzos de los poderes públicos para que la realización efectiva de la equiparación en derechos de mujeres y hombres no vaya en detrimento de los hijos y en definitiva de la familia. Claro queda pues que ante un nuevo modelo de familia, en la que ambos padres trabajan fuera de casa, es necesario articular medidas legislativas concretas para conciliar ambos ámbitos de la vida de las personas sin menoscabo de la asistencia de todo orden que deben los padres a esos hijos menores (menores y otros hijos con necesidades especiales, hijos adoptivos y de acogida en cualquiera de sus modalidades”. LORENZO RODRÍGUEZ-ARMAS, M., “La conciliación de la vida familiar y laboral en serio: apuntes constitucionales para una conciliación acorde con la igualdad y el principio de no discriminación por razón de sexo”, *Anuario Jurídico y Económico Escorialense*, núm. 37, pág. 6.

Por otra parte, el art. 39.3 CE recoge el deber de los padres de prestar asistencia de todo orden a los hijos durante la minoría de edad y en los demás casos que legalmente proceda, y el 39.4 reconoce que los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos. Hemos de recordar que el principio del superior interés del menor viene recogido en gran cantidad de normas nacionales e internacionales, siendo el interés de los menores el principal objeto de protección también cuando de conciliación de la vida familiar y laboral se habla.

Así, por mandato constitucional, los esfuerzos de los poderes públicos se deben dirigir a asegurar la protección de las familias, y en especial de sus miembros más desfavorecidos, para lograr una igualdad efectiva, facilitando el empleo y la posibilidad de asunción de las responsabilidades de los progenitores. Cuando de familias con hijos discapacitados se trata, dicha protección se debe intensificar por la mayor desigualdad de partida que comporta su situación, y por la concurrencia de intereses especialmente necesitados de protección. Así se deduce del art. 49 CE, referido a la protección de los “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”, a quienes los poderes públicos deben amparar especialmente para el disfrute de sus derechos.

Desde la aprobación de la Constitución Española, que indica la necesidad de establecer políticas de igualdad, la legislación en materia de *conciliación de la vida familiar y laboral* se ha hecho esperar en nuestro país, siendo exigencias internacionales las que han impulsado su desarrollo³⁶.

³⁶ La Ley 39/1999, de 5 de noviembre, de conciliación de la vida familiar y laboral —según se reza en su Exposición de Motivos— opera con el fin de trasponer a la legislación española las directrices marcadas por la normativa internacional y comunitaria, y en especial para la transposición de la Directiva 96/34/CE, del Consejo, de 3 de junio, sobre el permiso parental. También la LO 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de hombres y mujeres, se dicta para la transposición de dos directivas: la Directiva 2002/73/CE, de reforma de la Directiva 76/ 207/CEE, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo; y la Directiva 2004/113/CE, sobre aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en el acceso a bienes y servicios y su suministro.

En el ámbito internacional, el derecho de las personas a la igualdad ante la ley y a estar protegidas contra discriminaciones constituye un derecho universal reconocido en distintas disposiciones dentro del marco de las Naciones Unidas, el Consejo de Europa, la Organización Internacional del Trabajo y la Unión Europea.

Las directrices internacionales en materia de conciliación de la vida laboral y familiar derivan de la IV Conferencia Mundial sobre las Mujeres celebrada en septiembre de 1995 en Pekín, cuyo objeto era fomentar la armonización de responsabilidades laborales entre hombres y mujeres, en la línea seguida por el Convenio núm. 111 OIT que prohíbe la discriminación en el ámbito del empleo y la ocupación, el Convenio núm. 156 OIT sobre igualdad de oportunidades en el trabajo entre trabajadores y trabajadoras con responsabilidades familiares, y la Recomendación núm. 165 OIT sobre igualdad de oportunidades y de trato entre trabajadores y trabajadoras con responsabilidades familiares.

En el ámbito europeo se encuentran numerosas referencias y disposiciones normativas en favor del establecimiento de medidas para la conciliación de la vida familiar y laboral.

El Tratado de Ámsterdam (firmado el 12 de octubre de 1997 y que entró en vigor el 1 de mayo de 1999) prohíbe en su art. 141 las discriminaciones entre hombres y mujeres en materia laboral y contempla el establecimiento de medidas de acción positiva. Por su parte, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 2000³⁷ alude a la igualdad entre hombres y mujeres (artículo 23), a los derechos de los menores (art. 24) y a la vida familiar y profesional (art. 33). Este último garantiza la protección de la familia en los planos jurídico, económico y social, y alude expresamente a la conciliación al decir: “Con el fin de poder conciliar la vida familiar y la vida profesional, toda persona tiene derecho a ser protegida contra cualquier despido por una causa relacionada con la maternidad, así como el derecho a un permiso pagado por maternidad y a un permiso parental con motivo del nacimiento o de la adopción de un niño”. El Tratado de Lisboa de 2007 dice: “La Unión comba-

³⁷ DOCE 2000/C 364/01.

tirá la exclusión social y la discriminación y fomentará la justicia y la protección sociales, la igualdad entre mujeres y hombres, la solidaridad entre las generaciones y la protección de los derechos del niño” (art. 2.3).

Cabe destacar la Resolución del Consejo y de los Ministros de Trabajo y Asuntos Sociales de 29 de junio de 2000, *relativa a la participación equilibrada de hombres y mujeres en la actividad profesional y en la vida familiar*³⁸, donde se siguen las líneas marcadas por el Consejo Europeo de Lisboa del año 2000, en el que se reconoce la importancia de fomentar la igualdad de oportunidades en todos sus aspectos, incluyendo la reducción de la segregación profesional y permitiendo una mejor conciliación de la vida laboral y familiar, especialmente a través de la fijación de nuevos criterios de evaluación de resultados en materia de estructuras de atención a la infancia, y se fija como objetivo general de las políticas activas de empleo que la proporción de mujeres activas supere el 60% en 2010.

Las Directivas comunitarias (de obligado cumplimiento para los Estados miembros) más relevantes en materia de conciliación son:

- Directiva 92/85/CEE del Consejo, de 19 de octubre de 1992³⁹, *relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud en el trabajo de la trabajadora embarazada, que haya dado a luz o en periodo de lactancia*: incorpora un permiso de maternidad mínimo de 14 semanas (art. 8), el permiso para exámenes prenatales (art. 9), así como la prohibición del despido durante el embarazo y hasta la terminación del permiso de maternidad, en los términos establecidos en su artículo 10.
- Directiva 96/34/CE del Consejo, de 3 de junio de 1996⁴⁰, *relativa al Acuerdo marco sobre permiso parental celebrado por la UNICEF, el CEEP y la CES*: incorpora el derecho individual de permiso parental por motivo de nacimiento o adopción de un hijo durante un mínimo de tres meses (cláusula 2).

³⁸ DOCE C 218/5 de 31 de julio de 2000.

³⁹ DOCE 348/1992, de 28 noviembre 1992.

⁴⁰ DOUE L 145 de 19/06/1996.

- Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000⁴¹, *relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación*: tiene por objeto luchar contra la discriminación por distintos motivos, entre los que se menciona expresamente la discapacidad, con el fin de que en los Estados miembros se aplique el principio de igualdad de trato” (art. 1). Se prevé la posibilidad de establecer ajustes y diferencias de trato para las personas con discapacidad y por motivos de edad (arts. 5 y 6), así como medidas de acción positiva (art. 7)⁴². Establece también la necesidad de establecer mecanismos de defensa de estos derechos, de carácter judicial y administrativo (art. 9 y ss.)
- Directiva 2002/73/CE, de 23 de septiembre de 2002, de reforma de la Directiva 76/ 207/CEE, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo.
- Directiva 2004/113/CE, de 13 de diciembre de 2004, sobre aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en el acceso a bienes y servicios y su suministro.

Cabe también destacar otras disposiciones normativas de menor rango emanadas de la Comunidad Europea en materia de conciliación. De gran interés por el valor de sus propuestas resulta la Recomendación del Consejo de 31 de marzo de 1992, sobre el cuidado de los niños y de las ni-

⁴¹ DOUE L 303 de 2/12/2000.

⁴² “Artículo 7. Acción positiva y medidas específicas.

1. Con el fin de garantizar la plena igualdad en la vida profesional, el principio de igualdad de trato no impedirá que un Estado miembro mantenga o adopte medidas específicas destinadas a prevenir o compensar las desventajas ocasionadas por cualquiera de los motivos mencionados en el artículo 1.

2. Por lo que respecta a las personas con discapacidad, el principio de igualdad de trato no constituirá un obstáculo al derecho de los Estados miembros de mantener o adoptar disposiciones relativas a la protección de la salud y la seguridad en el lugar de trabajo, ni para las medidas cuya finalidad sea crear o mantener disposiciones o facilidades con objeto de proteger o fomentar la inserción de dichas personas en el mundo laboral.”

ñas (92/241/CEE), donde se recomienda a los Estados miembros que “adopten y fomenten progresivamente iniciativas destinadas a hacer compatibles las obligaciones profesionales, familiares y educativas, de los hombres y de las mujeres, derivadas del hecho de tener a cargo niños o niñas” (art. 1). Para ello, propone iniciativas en cuatro ámbitos: 1) el establecimiento de servicios de cuidado de niños y niñas mientras los progenitores estén trabajando; 2) la concesión de permisos especiales a los progenitores que trabajen y tengan la responsabilidad del cuidado y la educación de niños o niñas; 3) el entorno, la estructura y la organización del trabajo para adaptarlo a las necesidades de los trabajadores con hijos; y 4) la participación de los hombres y de las mujeres en las responsabilidades profesionales, familiares y educativas derivadas del cuidado de los niños y de las niñas (art. 2).

Recientemente el Tribunal de Justicia de la Comunidad Europea ha reconocido que la discriminación y acoso en el trabajo por razón de discapacidad no sólo se refiere a los propios discapacitados, sino que también se puede extender a sus familiares. Un hito importante en la lucha frente a la discriminación laboral de las personas con hijos discapacitados constituye la Sentencia del Tribunal de Justicia de la Comunidad Europea, de 17 de julio de 2008. Se refiere al caso de una mujer (la Sra. Coleman), secretaria de un bufete de abogados, madre de un hijo con discapacidad, que aceptó dimitir por exceso de plantilla, si bien presentó posteriormente una demanda por haber sido víctima de un despido encubierto y de un trato menos favorable que el que obtuvieron los restantes empleados, debido al hecho de tener a su cargo un hijo discapacitado. La Sra. Coleman alega que se vio obligada, como consecuencia del trato recibido, a dejar de trabajar para su antiguo empresario. El Tribunal de Justicia declara al hilo de este caso que la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, y, en particular, sus artículos 1 y 2, deben interpretarse en el sentido de que la prohibición que establecen de discriminación directa y de acoso no se circunscribe exclusivamente a aquellas personas que sean ellas mismas discapacitadas, sino también a sus progenitores, cuando se acredite que el trato desfavorable

o el comportamiento constitutivo de acoso está motivado por la discapacidad que padece un hijo suyo⁴³.

5.2.2. *Normativa interna en materia de conciliación de la vida personal y familiar*

El proceso de creación de normas específicamente dirigidas a facilitar la conciliación entre la vida familiar y laboral se inicia en nuestro país hace escasos años. Nuestro legislador se dilató en atender a una necesidad social existente desde hacía décadas, puesto que la mujer se incorpora al trabajo de forma generalizada en los años setenta y ochenta mientras hemos de esperar hasta 1999 para que exista una regulación unitaria sobre esta materia. Desde ese momento, muchas de las reformas laborales contienen previsiones dirigidas a hacer posible la conciliación de la esfera laboral y familiar, estableciendo derechos laborales y beneficios de Seguridad Social que se van extendiendo progresivamente a los hombres, según determinadas circunstancias. A pesar de los avances en esta materia, como veremos, los apoyos son aún insuficientes, lo que se hace especialmente evidente para las personas que trabajan y que tienen menores discapacitados a su cargo.

Con arreglo al art. 149.1.1 CE, la regulación básica sobre conciliación de la vida familiar y laboral es competencia exclusiva del Estado, sin perjuicio de la posibilidad de establecer de políticas de conciliación en las Comunidades Autónomas.

Una característica a destacar en cuanto a la regulación de la conciliación de la vida familiar y laboral en España es la dispersión normativa. No existe en nuestro ordenamiento una única norma que regule esta materia, sino varias que introducen medidas o complementan otras anteriormente previstas, fundamentalmente en leyes laborales, aunque también en otras civiles y fiscales fundamentalmente.

⁴³ Vid. Sentencia del Tribunal de Justicia de la Comunidad Europea, de 17 de julio de 2008. Asunto núm. C-303/06.

Hasta 1999 existían algunas normas en distintas leyes laborales y de Seguridad Social que regulaban aspectos relacionados con el nacimiento de hijos y atención a la familia. El Estatuto de los Trabajadores en su redacción originaria recogía ciertos derechos relacionados con la conciliación de la vida familiar y laboral, tales como el permiso de maternidad o un permiso retribuido “por alumbramiento de la esposa”. En 1989 se reconoció por primera vez la posibilidad de que los padres hicieran uso de parte del “permiso de maternidad” de las madres.

La primera regulación específica sobre esta materia se produce en la Ley 39/1999, de 5 de noviembre, *para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras*⁴⁴. La norma, de contenido esencialmente laboral, sirve para homogeneizar la anterior legislación dispersa, reformando parcialmente disposiciones del Estatuto de los Trabajadores, la Ley de Procedimiento Laboral, la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, la Ley General de la Seguridad Social, la Ley de Medidas para la Reforma de la Función Pública, etc. Esta opción constituye para Almendros González (2002) una solución acertada al reducir el grado de disgregación de nuestro ordenamiento laboral. El mismo autor destaca su carácter universalista, en la medida que sus preceptos van dirigidos a personas trabajadoras, incluyéndose dentro de tal concepto a “trabajadores por cuenta ajena, por cuenta propia, funcionarios públicos, socios trabajadores o socios de trabajo de sociedades corporativas y sociedades laborales, etcétera”⁴⁵. La norma prevé unos derechos mínimos, que pueden ser mejorados en la negociación colectiva o particular.

Tras la mencionada Ley, diversas disposiciones han introducido medidas laborales y de Seguridad Social complementarias a las previstas. Cabe destacar la aprobación en el año 2000 del Real-Decreto Ley 1/2000, de 14 de

⁴⁴ BOE núm. 266, de 6-11-1999.

⁴⁵ ALMENDROS GONZÁLEZ, M.A., *Familia y Trabajo. Comentario práctico a la Ley de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral: Aspectos laborales*, Colección Práctica de Derecho Social, Comares, Granada, 2002, págs. 12 y ss. Ello no obstante, entendemos que no todos los beneficios y derechos que introduce son de aplicación a todos estos colectivos, por la propia naturaleza de los mismos, y las leyes en las que se insertan, cuyo ámbito de aplicación hay que tener en cuenta.

enero, *sobre determinadas mejoras de la protección familiar de la Seguridad Social*; así como el Real Decreto 1368/2000, de 19 de julio, *de desarrollo de las prestaciones económicas de pago único por nacimiento de tercer o sucesivos hijos y por parto múltiple*.

En el año 2001 se introdujeron nuevas medidas para la conciliación de la vida familiar y laboral a través del Real-Decreto Ley 5/2001, de 2 de marzo, *de Medidas Urgentes de Reforma del Mercado de Trabajo para el incremento del empleo y mejora de su calidad*; el Real Decreto 1251/2001 de 16 de noviembre, que regula las prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social por maternidad y riesgo durante el embarazo, con especial atención a su protección social; y la Ley 12/2001, de 9 de julio, *de medidas urgentes de reforma del mercado de trabajo para el incremento del empleo y la mejora de su calidad*, que concede beneficios laborales a los progenitores con hijos prematuros o que por cualquier causa requieren hospitalización a continuación del parto⁴⁶.

En el año 2003, la Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de protección a las familias numerosas, introduce reformas en relación con la excedencia por cuidado de hijos aplicable a este tipo de familias. Y la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad⁴⁷, regula el derecho de excedencia para atención de familiares con discapacidad en su Disposición Adicional Primera.

La Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género, introduce derechos laborales específicos para las mujeres víctimas, acompañados de ciertas prestaciones de

⁴⁶ La Disposición adicional octava de dicha Ley, rubricada "Regulación de permisos de maternidad o paternidad en casos de nacimientos prematuros o que requieran hospitalización a continuación del parto" modifica el Estatuto de los Trabajadores (adición de un apartado 4.bis al artículo 37) y la Ley 30/1984, de 2 de agosto, de Medidas para la Reforma de la Función Pública (art. 30), reconociendo en estos casos el derecho de la madre o el padre a ausentarse del trabajo durante una hora, así como a reducir su jornada de trabajo hasta un máximo de dos horas, con la disminución proporcional del salario, dentro de los términos legalmente previstos.

⁴⁷ BOE 289 de 3-12-2003.

la Seguridad Social (art. 21 y Disposición Adicional 7), siendo uno de sus objetivos el conciliar las necesidades propias de su vida personal y familiar con los requerimientos de la vida laboral.

Las prestaciones sociales previstas para la atención a las situaciones de dependencia en la Ley 39/2006, de 14 de febrero⁴⁸ (capítulo II del Título I —arts. 14 a 25—) se pueden considerar también favorecedoras en muchos casos de la conciliación de la vida familiar y laboral de las familias. Dichas prestaciones pueden tener naturaleza de servicios o de prestaciones económicas, teniendo los primeros un carácter prioritario. Dentro del catálogo de servicios previsto legalmente, resultan especialmente útiles los servicios de ayuda a domicilio y para atención a las necesidades del hogar o para cuidados personales (artículo 23 LPAPAD) y los centros de atención a personas en situación de dependencia en razón de los distintos tipos de discapacidad (artículo 25 LPAPAD). Ambos tipos de prestaciones descargan el trabajo de los cuidadores, permitiendo una mayor dedicación al empleo fuera del hogar. Para los menores de tres años en situación de dependencia, se establecen como prestaciones sociales la ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas para cuidados en el entorno familiar (Disposición Adicional Decimotercera LPAPAD).

Finalmente, Ley LO 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de hombres y mujeres⁴⁹, introduce previsiones relacionadas con la conciliación familiar y profesional en su artículo 44.

De entre las numerosas modificaciones que a través de las Disposiciones Adicionales de esta Ley se introducen en otras normas, algunas de ellas introducen novedades en cuanto a jornadas de trabajo, permisos, vacaciones, excedencias, suspensiones del contrato de trabajo, y otras materias relacionadas con la conciliación, que a continuación veremos.

⁴⁸ Ley 39/2006, de 14 de febrero, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006).

⁴⁹ BOE núm. 71 de 23-3-2007.

5.3. Derechos laborales en favor de la conciliación de la vida familiar y laboral

Las leyes han introducido ciertos derechos laborales que tratan de favorecer la conciliación de la vida familiar con el trabajo. De entre ellos, vamos a referirnos a los que resultan especialmente útiles para las personas con menores discapacitados a su cargo:

5.3.1. *Reducciones de la jornada de trabajo*

- a) Reducción de jornada por cuidado de discapacitados físicos, psíquicos o sensoriales que no desempeñen actividad retributiva.

El art. 37.5 del Estatuto de los Trabajadores (ET), redactado conforme a La LO 3/2007, dispone:

“Quien por razones de guarda legal tenga a su cuidado directo algún menor de ocho años o una persona con discapacidad física, psíquica o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un octavo y un máximo de la mitad de duración de aquélla”

Como se puede observar, las previsiones legislativas amplían el tiempo de posible aplicación de la jornada reducida para quienes tengan personas discapacitadas a su cargo respecto a la del resto de los trabajadores con hijos, puesto que la reducción de la jornada puede prolongarse sin límite por encima de los ocho años.

La referencia al cuidado en relación con los menores no se refiere únicamente a los progenitores ni implica dedicación exclusiva, sino la asunción del control sobre el cuidado. El empresario puede limitar el ejercicio simultáneo del mismo si dos o más trabajadores de la misma empresa generasen este derecho por el mismo sujeto causante por razones justificadas de funcionamiento de la empresa.

El Estatuto Básico del Empleado Público (L 7/2007, de 12 de abril —BOE 23 de abril—) contiene una previsión semejante para el personal laboral al servicio de la Administración General del Estado.

Aunque el trabajo a tiempo parcial es una de las soluciones más efectivas a corto plazo para combinar el trabajo doméstico y remunerado, esta solución presenta importantes inconvenientes. La disminución proporcional del salario constituye uno de ellos, pues la situación económica de muchas familias no lo permite, debiendo preverse ayudas específicas para compensar la reducción del salario. Otros inconvenientes a medio y corto plazo son la limitación de la carrera profesional, la reducción de la cuantía de las pensiones de jubilación y las peores condiciones de trabajo que se han documentado en los empleos a tiempo parcial, siendo España uno de los países con menor proporción de mujeres de Europa trabajando en esta modalidad de empleo⁵⁰.

- b) Reducción de jornada por hospitalización de recién nacidos e hijos prematuros.

El art. 37. 4 bis) ET, introducido por a Ley 12/2001, de 9 de julio, dispone:

“En los casos de nacimiento de hijos prematuros o que, por cualquier causa, deban permanecer hospitalizados a continuación del parto, la madre o el padre tendrán derecho a ausentarse del trabajo durante una hora. Asimismo, tendrán derecho a reducir su jornada de trabajo hasta un máximo de dos horas, con la disminución proporcional del salario...”

Resulta frecuente que muchos menores discapacitados requieran hospitalización tras el nacimiento, en cuyo caso los padres podrían hacer uso de este derecho, que nace a favor del padre con independencia de la situación laboral de la madre.

En los dos supuestos de reducción de jornada mencionados anteriormente, corresponde al trabajador o trabajadora la concreción horaria dentro de su jornada de ordinaria de trabajo, siendo competente la jurisdicción laboral

⁵⁰ En el año 2000 un 17,2% de las mujeres trabajaban en España a tiempo parcial, frente a un 70,6% en los Países Bajos, o 44,4% en Reino Unido. *Vid.* Ministerio de Asuntos Sociales, Avance anuario de estadísticas laborales y de asuntos sociales del año 2000.

para resolver posibles discrepancias al respecto. Se establece el deber del trabajador de preavisar al empresario con quince días de antelación la fecha en que se reincorporará a su jornada ordinaria.

5.3.2. *Permisos retribuidos*

Los permisos retribuidos dan derecho a ausentarse del trabajo sin pérdida de remuneración, previa justificación. Se prevén con carácter general en el ar. 37.3 del Estatuto de los Trabajadores, sin que ninguno de ellos tenga por motivo el atender a las necesidades de personas con discapacidad a cargo de los trabajadores.

De entre los que prevé la legislación laboral, cabe destacar:

- El permiso por exámenes prenatales, por el tiempo indispensable para la realización de los mismos (art. 37.3 f).
- El permiso por nacimiento de hijo, y por el fallecimiento, accidente o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que precise reposo de parientes hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad: dos días de permiso o cuatro en caso de que se requiera desplazamiento (art. 37.3 b).

El Estatuto Básico del Empleado Público⁵¹ establece que el caso de fallecimiento, accidente o enfermedad grave de familiares dentro del primer grado el permiso será de 3 días o 5 si es en distinta localidad (art. 48.1 a)

El permiso por nacimiento de hijo fue introducido por la Ley 39/1999, y como dice ARROYO ABAD (2007) “está reservado al padre biológico, que no a la madre, pues su situación para el caso va por la vía de la suspensión con derecho de reserva de puesto de trabajo del art. 48.4 ET”⁵².

⁵¹ Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público (BOE núm. 89 de 13/4/2007).

⁵² ARROYO ABAD, C., “Perspectivas laborales en torno a la conciliación de la vida familiar y laboral: el reto de la compatibilidad y la corresponsabilidad, *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, XL (2007), pág. 253.

El periodo del permiso de paternidad resulta muy breve de cara a atender las necesidades familiares derivadas del nacimiento de un hijo o hija, y esta brevedad se hace especialmente patente cuando presentan algún tipo de discapacidad. Sería deseable una ampliación legal del plazo, que en algunos casos se está realizando por vía de negociación colectiva⁵³.

5.3.3. *Suspensión del contrato de trabajo*

La suspensión del contrato de trabajo supone una exoneración recíproca de trabajo y remuneración, con reserva del puesto de trabajo en la generalidad de los casos.

De entre las situaciones que dan derecho a una suspensión del contrato de trabajo, interesan especialmente a los efectos que estudiamos las siguientes:

a) *Suspensión por parto (art. 48.4 ET).*

En el supuesto de parto, la madre tiene derecho a la suspensión del contrato de trabajo por una duración de dieciséis semanas ininterrumpidas, ampliables en el supuesto de parto múltiple en dos semanas más por cada hijo a partir del segundo, pudiendo distribuirse de diversas formas, y hacer uso el padre en determinados supuestos, con arreglo a lo establecido legalmente.

La LO 3/2007 introdujo una mejora en el permiso de maternidad en caso de hijo o hija con discapacidad, teniendo en estos casos la suspensión del contrato una duración adicional de dos semanas. En caso de que ambos progenitores trabajen, este período adicional se distribuirá a opción de los interesados, que podrán disfrutarlo de forma simultánea o sucesiva y siempre de forma ininterrumpida (art. 48.4 párrafo 9 ET).

b) *Suspensión por adopción y acogimiento de menores de seis años, o mayores de seis afectos a discapacidad, minusvalía o dificultades de inserción social o familiar (art. 48.4 ET).*

⁵³ El Plan concilia amplia para los funcionarios de la Administración del Estado el permiso de paternidad, adopción y acogimiento, hasta diez días.

La adopción o acogimiento de menores de seis años da derecho a la suspensión del contrato de trabajo por 16 semanas ininterrumpidas, ampliables en los supuestos de adopción o acogimientos múltiples en dos semanas por cada menor a partir del segundo.

La adopción o acogimiento de menores con discapacidad da derecho a una suspensión del contrato de trabajo de dos semanas más, por lo que la suspensión se prolonga hasta las 18 semanas. En caso de que ambos progenitores trabajen, este período adicional se distribuirá a opción de los interesados, que podrán disfrutarlo de forma simultánea o sucesiva y siempre de forma ininterrumpida.

c) Suspensión por paternidad (artículo 48 bis ET)

En los supuestos de nacimiento de hijo, adopción o acogimiento, el trabajador tendrá derecho a la suspensión del contrato durante trece días ininterrumpidos, ampliables en el supuesto de parto, adopción o acogimiento múltiples en dos días más por cada hijo a partir del segundo.

En los casos de adopción o acogimiento, este derecho corresponderá sólo a uno de los progenitores, a elección de los interesados.

La suspensión podrá disfrutarse en régimen de jornada completa o en régimen de jornada parcial de un mínimo del 50 por 100, previo acuerdo entre el empresario y el trabajador, y conforme se determine reglamentariamente.

5.3.4. *Excedencias para cuidado de hijos o familiares con discapacidad (46.3 ET, redactado conforme a lo dispuesto en el art. 4 de la L 39/1999)*

Nuestra legislación laboral prevé dos tipos de excedencias en relación al cuidado de hijos y familiares (art. 46.3 ET):

a) Excedencia para cuidado de hijo, natural o por adopción, o en los supuestos de acogimiento permanente o preadoptivo: su duración puede ser de hasta tres años.

b) Excedencia para cuidado directo de familiar hasta el segundo grado que, por razones de edad, accidente, enfermedad o discapacidad no pueda valerse por sí mismo y que no desempeñe actividad retribuida: su duración puede ser de hasta dos años.

5.4. Negociación colectiva. Políticas de conciliación trabajo-familia empresariales

Los derechos reconocidos legalmente suponen un mínimo que puede ser mejorado en la negociación colectiva o individual. Son muchos los convenios colectivos que para distintos ámbitos prevén mejoras y medidas novedosas de conciliación.

En el año 2006 se aprobó el denominado “Plan Concilia”. Se trata de un Acuerdo entre el Ministerio de Administración Pública y los sindicatos representantes de los funcionarios para facilitar la conciliación de la vida familiar y laboral de los empleados públicos de la Administración General del Estado. El Plan recoge una serie de medidas de protección social que, siendo habituales en otros países de la Unión Europea, mejoran sustancialmente las condiciones generales establecidas en nuestras leyes internas, introduciendo derechos y beneficios para la conciliación de la vida familiar y laboral inexistentes en otros ámbitos.

Las medidas del Plan Concilia se refieren a diversos aspectos:

- Flexibilidad horaria, con medidas especiales de flexibilización horaria por personas dependientes.
- Permisos por diversos conceptos, como paternidad, adopción o acogimiento, maternidad, lactancia, hijos prematuros, para recibir atención médica y someterse a técnicas de fecundación asistida, para asistir a clases de preparación al parto y realización de exámenes prenatales, para acompañamiento al médico a hijos y parientes dentro del primer grado de consanguinidad o afinidad, por enfermedad grave y por asistencia a centros de educación especial.

- Reducción de jornada por guarda legal de menor de doce años, de anciano, de discapacitado físico psíquico o sensorial, y para el cuidado de familiares o de hijos prematuros.
- Excedencias por cuidado de hijos, cuidado de familiares y reagrupación familiar.

El Plan contiene también medidas especiales en relación a empleados públicos víctimas de violencia de género, y previsiones para el fomento de medidas de formación continua en materia de conciliación de la vida laboral y familiar.

Dicho Plan, cuya aplicación está resultando muy positiva según los datos de que se dispone⁵⁴, constituye un importante acicate para la regulación posterior en materia de conciliación, y para la negociación dentro de otros ámbitos, públicos y privados.

El desafío que supone la conciliación no concierne sólo a los poderes públicos, sino también a los empresarios y a toda la sociedad. La importancia del sector privado en esta materia es conocida e incentivada por la propia Administración Pública, que llega a entregar galardones a las empresas que hayan obtenido el certificado de “Familiarmente Responsables”. Las empresas también encuentran beneficios en la inclusión de este tipo de medidas, tales como la mejora del clima laboral, una mayor motivación entre los trabajadores, el aumento de la productividad, la reducción de la rotación del personal y del absentismo laboral, mejora de la imagen de la compañía, etc.

Se han realizado estudios sobre las políticas de conciliación que adoptan las empresas españolas. Meil, García Sainz, Luque y Ayuso (2007) agrupan las medidas de conciliación en cuatro tipos:

⁵⁴ Según datos facilitados por el Ministerio de Administraciones Públicas, en los tres primeros meses de aplicación del Plan (entre enero y marzo de 2006) 2.703 trabajadores de los departamentos consultados solicitaron alguna de las medidas contenidas en el mismo, lo que supone uno de cada 50 potenciales beneficiarios, siendo el total de la muestra de 120.000 personas. La mayor demanda se produjo en cuanto a la medida de flexibilización de horarios por hijos menores de 12 años, que acapara casi dos tercios del total de las solicitudes. Datos extraídos en julio de 2008 de: http://www.map.es/prensa/notas/2006/05/2006_05_08.html

a) Medidas de flexibilización de la relación laboral: incluirían aquéllas que realizan mejoras sobre la legislación vigente en bajas por maternidad, permiso de paternidad, reducción de jornada, excedencias por motivos familiares, o cuidado de familiares adultos dependientes.

b) Medidas de flexibilización de los tiempos de trabajo: flexibilidad en horario de entrada y salida; jornadas partidas; etc.

c) Medidas de flexibilización del lugar de trabajo: teletrabajo o realización de parte del trabajo en el domicilio del trabajador o trabajadora.

d) Prestaciones sociales de la empresa: facilitación de guarderías, días de asuntos propios, campamentos, servicios de asesoramiento personal o familiar⁵⁵.

Por su parte, Chinchilla, Poelmans y León (2003) agrupan las medidas de conciliación que se llevan a cabo en las empresas en cuatro categorías principales: flexibilidad, servicios, apoyo profesional y beneficios sociales.

La flexibilidad resulta fundamental para los trabajadores con responsabilidades familiares, pues las necesidades de las personas no se ajustan a un horario estricto, y el trabajo debe adaptarse en la medida de lo posible a esas necesidades. En muchas empresas los horarios estrictos y controles de entrada y salida se sustituyen por horarios flexibles, existiendo diversas formas de materializar la flexibilidad en el tiempo. Se destacan las siguientes:

1. Horario laboral flexible: los empleados deben trabajar ocho horas, pero ellos deciden la hora de entrada y salida.
2. Trabajo a tiempo parcial: posibilidad de trabajar media jornada.
3. Empleos compartidos: dos empleados a tiempo parcial comparten empleo y dedicación completa, decidiendo ellos de acuerdo con un superior quién trabaja en cada momento.

⁵⁵ Cuyos resultados se publican en MEIL, G., GARCÍA SAINZ, C., LUQUE, M.A., y AYUSO, L., *El desafío de la conciliación de la vida privada y familiar*, Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, 2007.

4. Semana laboral comprimida: los empleados pueden trabajar más horas al día y a cambio recibir un día o medio día libre a la semana.
5. Jornada laboral reducida: trabajar menos horas al día o a la semana con un sueldo proporcionalmente inferior
6. Horas anuales: los empleados están contratados por un número de horas al año, en vez de un número de horas por día.

Las medidas menos usuales son los empleos compartidos y la semana laboral comprimida. Otra medida novedosa son los “bancos de tiempo remunerado”, según los cuales los empleados pueden intercambiar sueldo por tiempo libre remunerado.

Especialmente útil resulta la flexibilidad en cuanto a días de permiso, así como el poder disponer de un tiempo libre para asuntos personales (también llamado “tiempo de familia”), que implica un número de horas al mes para poder ocuparse de asuntos propios y pasar tiempo en familia.

En muchas empresas se prevé también el que los trabajadores puedan abandonar el lugar de trabajo para atender a una situación de emergencia familiar, sin necesidad de justificación anterior.

Otra posibilidad para facilitar que los empleados puedan pasar más tiempo en sus hogares sin desatender sus obligaciones laborales es ofrecerles la posibilidad de trabajar en casa, total o parcialmente. La tecnología moderna lo permite en muchos casos, siendo indiferente en ciertos empleos que el trabajo se desarrolle en un lugar determinado.

Muchas de estas medidas se basan en la confianza en los empleados, esencial en una relación de trabajo.

En la mayoría de las empresas, la reducción del horario se asocia con una reducción proporcional del sueldo, aunque en alguna entidad se paga proporcionalmente más para puestos a tiempo parcial, atendiendo a las necesidades especiales de los empleados con responsabilidades familiares.

Los estudios realizados deducen que no son muchas las empresas españolas que desarrollan programas o políticas de trabajo/familia, siendo las grandes empresas las más proclives a ello.

Otra política consiste en ofrecer servicios para reducir la carga del trabajador fuera de la empresa. En relación a los menores, algunas ofrecen servicios para el cuidado de hijos, como guarderías dentro o fuera de la empresa, o apoyos económicos para servicios de educación infantil, reservas de plazas, información sobre centros, etc. Si bien resulta excepcional, existen entidades que disponen de centros especializados para hijos con discapacidad. Las políticas de servicios, según el IFREI 2002, son las que presentan índices más bajos.

El Informe 2004 de la Comunidad Europea sobre la igualdad entre hombres y mujeres apuntaba en su parte final el siguiente dato, al aludir al objetivo referido a los servicios de guardería: “los Estados miembros se han esforzado bastante en sus políticas por aumentar la disponibilidad de este tipo de servicios, aunque apenas se han tomado medidas concretas para introducir mejoras en el cuidado de otras personas dependientes”⁵⁶.

Para atender a situaciones puntuales, se pueden adaptar los puestos de trabajo mediante técnicas como la adaptación, rotación o mutación del trabajo⁵⁷.

Algunas empresas llevan también a cabo políticas de asesoramiento, ofreciendo cursos sobre distintos temas (gestión del estrés, gestión de conflictos, educación de los hijos, etc.), así como asesoramiento individual (jurídico, fiscal, psicológico, social, etc).

⁵⁶ COM/2004/0115.

⁵⁷ Adaptación del trabajo: el empleado continúa en el mismo puesto, pero la carga de trabajo o responsabilidades se adaptan temporalmente.

Rotación de puesto de trabajo: al empleado se le da temporalmente otro puesto.

Mutación de trabajo: al empleado se le da temporalmente menor carga de trabajo.

La concesión de beneficios sociales constituye otra de las medidas de apoyo, facilitándose en muchos casos seguros médicos y de otros tipos, siendo el seguro para discapacitados uno de ellos⁵⁸.

5.5. Políticas públicas para la conciliación de la vida familiar y laboral. Planes de actuación administrativa

El fomento de la conciliación de la vida familiar y laboral ha sido objeto de creciente atención en los últimos años por parte de las distintas Administraciones Públicas. Diversos Planes de actuación contienen previsiones en este sentido.

En el ámbito estatal, varios Planes sectoriales tienen por objetivo la conciliación, estableciendo diferentes medidas, algunas de ellas coincidentes.

Los Planes de igualdad estatales contienen previsiones referidas a la conciliación. El IV Plan de igualdad marca dos objetivos en el área que dedica a esta materia: el primero de ellos consiste en impulsar cambios normativos que faciliten la compatibilidad de la vida laboral y familiar, realizando un seguimiento de los mismos; y el segundo en impulsar nuevas medidas relativas a la atención a las personas dependientes, entre las que se menciona la creación de centros de colaboración con las Comunidades Autónomas y Ayuntamientos, el incremento de las plazas de educación infantil y el fomento de la creación de guarderías en las empresas.

El Plan Integral de Apoyo a las Familias, el Plan Nacional de Acción para el Empleo del Reino de España y el Plan de Acción Social para la inclusión Social del Reino de España contienen también medidas para la conciliación de la vida personal y laboral.

El Plan Estratégico Nacional para la Infancia y la Adolescencia 2006-2009 tiene entre sus objetivos “avanzar en la promoción de políticas de apoyo a

⁵⁸ Para más datos sobre la aplicación de estas medidas en las empresas españolas vid. CHINCHILLA, M.N., POELMANS, S., LEÓN, C., *Políticas de conciliación trabajo-familia en 150 empresas españolas*, IESE Business School-Universidad Navarra, DI núm. 498, marzo 2003.

las familias en el ejercicio de sus responsabilidades de crianza, cuidado y promoción del desarrollo personal y potenciales capacidades de los niños y niñas, y facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar”. (objetivo estratégico 3). Dentro de este objetivo, una de las medidas es “favorecer el desarrollo de programas de apoyo a las familias en situaciones especiales, incluyendo a aquellas en las que haya niños con discapacidad”⁵⁹.

También los Planes Autonómicos desarrollan políticas de conciliación. Cuatro tipos de planes dedican atención a esta materia: los planes o pactos de empleo, los planes de apoyo a las familias, los planes de inclusión social y los planes de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Estos últimos son los que más número y variación de medidas tienen respecto a la conciliación. La mayor parte de estas acciones están enfocadas hacia las mujeres, y comprenden también medidas de inserción laboral, además de las que se consideran propiamente de conciliación.

Aragón, Cánovas y Rocha (2005) realizan un estudio detallado de las políticas de conciliación de la vida laboral y familiar en cada una de las Comunidades Autónomas, a través de sus planes de actuación. Las medidas que se llevan a cabo se agrupan en torno a tres tipos de intervención. Por un lado están las medidas de sensibilización, que resultan ser las menos desarrolladas. Por otro, las encuadradas dentro del ámbito laboral, donde se utilizan fundamentalmente subvenciones equivalentes a un porcentaje de las cuotas empresariales a la Seguridad Social, y la subvención directa por importe fijo, con distintas cuantías o porcentajes a la bonificación según las Comunidades Autónomas. Y el tercer tipo se refiere a la prestación de servicios comunitarios, donde se encuentran numerosos tipos de intervención (subvenciones, becas, cheques infantiles, desgravaciones fiscales, cheques asistenciales...).

El mayor número de medidas de desarrollo de los planes autonómicos se orienta a la prestación de servicios comunitarios, destacando el esfuerzo de las Comunidades Autónomas en los últimos años en la promoción de centros y servicios para la infancia y personas con discapacidad, lo cual resulta esencial para facilitar la conciliación del colectivo al que nos referimos.

⁵⁹ MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009, p. 27.

En las investigaciones realizadas sobre necesidades y demandas de las familias con hijos discapacitados las guarderías aparecen como un recurso necesario y muy útil para las familias con hijos discapacitados, pues permiten a los padres seguir desempeñando una ocupación laboral y por el respiro que suponen a los cuidadores⁶⁰. Pero de 0 a 3 años la oferta y ayudas para la escolarización resultan insuficientes en la mayoría de las Comunidades Autónomas, y a partir de esa edad los horarios y vacaciones escolares no se ajustan a los horarios laborales, o viceversa.

En cuanto a las Autonomías que destacan en la promoción de estas políticas, de un estudio de conjunto de la situación se deduce lo siguiente: “la que aparece con mayor frecuencia es Cataluña, que lo hace en 19 ocasiones. A esta Comunidad Autónoma le sigue la Comunidad Valenciana, presente en 17 líneas de actuación. A un poco más de distancia, se sitúan Castilla y León, que contiene medidas en 14 líneas, y el País Vasco, con 13. En el polo opuesto, las Comunidades Autónomas con un menor nivel de presencia son Aragón y Extremadura, que sólo aparecen en cuatro ocasiones. También aparecen con una frecuencia muy baja las comunidades de Asturias y Murcia, pues únicamente lo hacen en 5 y 6 líneas de actuación respectivamente”. Si el análisis se hace individualmente para cada uno de los tres ámbitos de estudio, los resultados cambian ligeramente. En el ámbito laboral, las Comunidades Autónomas que más aparecen son Cantabria y la Comunidad Valenciana, seguidas de Baleares, Cataluña y La Rioja; en el ámbito de prestación de servicios son Andalucía, Cataluña y Madrid las que se hallan presentes en más ocasiones; y en sensibilización social, Cataluña, seguida de Castilla León y la Comunidad Valenciana son las Comunidades presentes en más líneas de actuación.⁶¹

Los planes constituyen un importante elemento de referencia de las directrices a seguir en la materia, pero sus previsiones deben plasmarse en

⁶⁰ Vid. EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA, S.A. (EDIS), *Necesidades, demandas y situaciones de las familias con menores (0-6 años)*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid 2000, pág. 65.

⁶¹ Para mayor detalle *vid.* ARAGÓN MEDINA, J., CÁNOVAS MONTERO, A. y ROCHA SÁNCHEZ, F., *Las políticas de conciliación de la vida laboral y familiar en las Comunidades Autónomas*, Grupo editorial Cinca S.A., Madrid, 2005.

medidas concretas en la práctica. Algunas Comunidades Autónomas han elaborado normas (leyes o decretos) para el desarrollo de las medidas incluidas en los planes, que se refieren en su mayoría a la igualdad de oportunidades y apoyo a las familias. Las normas, a diferencia de los planes, tienen fuerza de obligar y sancionar en caso de incumplimiento, lo que les otorga una mayor eficacia.

5.8. Calidad de vida y conciliación

Dentro de los estudios sobre calidad de vida, a partir de los años ochenta y noventa del siglo veinte se comienza a fijar la atención sobre las familias y sus necesidades, profundizando en el análisis de los roles que deben desempeñar los distintos componentes de las mismas cuando uno de sus miembros presenta una discapacidad. En la actualidad, las investigaciones sobre esta materia se dirigen primordialmente a analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de las familias, así como el papel que estas deben desempeñar de cara al bienestar de los hijos con discapacidad.

Nadie duda del relevante papel que juegan los progenitores en relación con la calidad de vida de los menores discapacitados, constituyendo el apoyo natural de mayor importancia para la persona con limitaciones, máxime durante su minoría de edad.

Por otro lado, en países como el nuestro donde impera el modelo mediterráneo de bienestar la actuación de la familia se constituye como elemento diferenciador, característico y esencial.

Turnbull, Summers y Poston (2000)⁶² aportan un concepto de calidad de vida familiar, al decir que “las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportu-

⁶² Citado por VERDUGO ALONSO, M.A., *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo5.pdf

nidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos”. Pero se entiende que el modelo de calidad de vida no es diferente al de la calidad de vida de cada uno de sus componentes, variando únicamente el enfoque (centrado en la persona o centrado en la familia). Verdugo Alonso define la calidad de vida como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”⁶³.

Existen muchas maneras de mejorar la calidad de vida de las familias con miembros discapacitados, pues muchos son los factores que pueden influir en tales dimensiones. Las políticas de protección hacia las familias con hijos discapacitados son esenciales para su bienestar y las dirigidas a facilitar la conciliación de la vida familiar y laboral de los padres y madres con la atención de los pequeños resultan especialmente necesarias en la sociedad actual.

La estructura familiar ha experimentado un gran cambio en las últimas décadas, constituyendo un factor decisivo la incorporación de la mujer al mercado de trabajo. Hoy en día la mayor parte de las mujeres trabajan fuera de casa, y siguen asumiendo la mayor parte de las tareas dentro del hogar y en el cuidado de los hijos. Moreno utiliza el término “supermujer” para referirse a un “tipo de mujer mediterránea que ha sido capaz de reconciliar su trabajo no remunerado en el hogar con sus cada vez mayores y más exigentes actividades profesionales en el mercado laboral formal” (Moreno, 2003)⁶⁴. Cuando este tipo de mujer tiene un hijo o hija con discapacidad, su tarea conciliadora es arduamente complicada, y se necesitan apoyos externos que le permitan seguir desempeñando sus roles de forma satisfactoria, evitando la pérdida de sus empleos.

⁶³ Vid. VERDUGO ALONSO, M.A., *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo5.pdf

⁶⁴ MORENO, L., *Bienestar mediterráneo y “supermujeres”*, CSIC-Documento de trabajo 03-09, 2003, pág. 5.

Por otro lado, el estudio del AEDIS sobre Necesidades, demandas situación de las familias con menores discapacitados (2000) recoge el problema económico de las familias de niños discapacitados, independientemente de su nivel de renta. Los padres encuentran numerosos gastos imprevistos y extraordinarios que pueden repercutir en la familia a partir del nacimiento del menor con discapacidad. Las familias perciben que todas las necesidades especiales que tiene un niño discapacitado tienen un coste muy alto, y muchas de ellas no están subvencionadas o las ayudas no alcanzan a cubrir su coste económico⁶⁵.

Se están realizando avances en el terreno legislativo y en las políticas públicas y privadas en relación a la deseada igualdad de oportunidades, y concretamente en materia de conciliación de la vida familiar y laboral, pero son escasas las previsiones específicas para atender a las necesidades concretas de las familias con hijos discapacitados. La política de permisos y excedencias se muestra insuficiente e inadecuada para la realidad de muchas de ellas, y no son muchas las empresas que apuestan decididamente por una política de conciliación.

Las personas al cuidado de menores discapacitados necesitan una mayor flexibilidad en los horarios de trabajo, ayudas externas para el cuidado, apoyos económicos y prestaciones adicionales, debiendo intensificarse los apoyos, resultando también necesaria una mayor concienciación social en este sentido.

BIBLIOGRAFÍA

AA.VV. "Los Derechos de las personas con discapacidad. Perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas". Ed. Ignacio Campoy Cervera, Universidad Carlos III - Dykinson Madrid (2004).

AJURIAGUERRA, S.J y DE MARCELLI, D. "Manual de Psicopatología del niño". Ed. Toray Masson, Barcelona (1982).

⁶⁵ EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA, S.A. (EDIS), *Necesidades, demandas y situaciones de las familias con menores (0-6 años)*, cit., págs. 76 y ss.

- ALEMÁN BRACHO, Carmen, "Política y Estado del Bienestar". Ed. Tirant Lo Blanch (2006).
- ALEMÁN BRACHO, Carmen, "Planificación y Evaluación de Servicios Sociales. Ed. Civitas Ediciones S.L (2006).
- ALEMÁN BRACHO, Carmen, "Servicios Sociales Sectoriales". Ed. Universitaria Ramón Areces (2005).
- ALCAÍN MARTÍNEZ, E., "Legislación sobre Discapacidad". Ed. Aranzadi Navarra (2005).
- ALMENDROS GONZÁLEZ, M.A., *Familia y Trabajo. Comentario práctico a la Ley de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral: Aspectos laborales*, Colección Práctica de Derecho Social, Comares, Granada, 2002.
- ALONSO SECO, J.M. y CASADO, D. (Coord.), "Curso sobre prevención de Deficiencias", Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Colección 33/99 (1999).
- ALONSO SECO, J.M. y GONZALO GONZÁLEZ, B., "La Asistencia Social y los Servicios Sociales en España", B.O.E, Madrid 2.ª Edición (2000).
- ALONSO, J.M. y GONZALO, B.: La asistencia social y los servicios sociales en España, BOE, Madrid, AMMERMAN, R. T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En *II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.
- ANDREU, M.T., "Coordinación interinstitucional en el ámbito de la Atención Temprana de la CAM". Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid (1997).
- ANDREU, T., "Los nuevos cauces de investigación en el ámbito de la Atención Temprana", *Revista Educación Especial*, 22, 55-66.
- ARAGÓN MEDINA, J., CÁNOVAS MONTERO, A. y ROCHA SÁNCHEZ, F., *Las políticas de conciliación de la vida laboral y familiar en las Comunidades Autónomas*, Grupo editorial Cinca S.A., Madrid, 2005.
- ARIZCUN, J y VALLE, M, "Prevención de Deficiencias en el Periodo Perinatal", en Curso sobre prevención de deficiencias, (3.ª ed), Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Colección Documentos 33/99 (1999).

- ARNAIZ SÁNCHEZ, P., *Educación inclusiva: Una escuela para todos*, Ediciones Aljibe, Málaga, 2003.
- ARROYO ABAD, C., “Perspectivas laborales en torno a la conciliación de la vida familiar y laboral: el reto de la compatibilidad y la corresponsabilidad”, *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, XL (2007).
- BELTRÁN AGUIRRE, J.L.: *El régimen jurídico de la acción social pública*, HAEE/IVAP, Oñati-Bilbao, 1992.
- B.O.E. “Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos, LISMI”.
- B.O.E. “Ley 51/2003 de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad”.
- B.O.E. “Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia.”
- B.O.E. “Ley 9/87 de 28 de Diciembre de Servicios Sociales Comunes”.
- CABALEIRO FABEIRO, L.F. “1.ª Jornada Municipal sobre Salud Materno Infantil” (1995).
- CABRA DE LUNA, M.A., “Tratamiento de la discapacidad en la legislación autonómica. Análisis de la legislación general y específica de las Comunidades Autónomas”, en DE LORENZO, R. y CAYO PÉREZ BUENO, L. (dir.), *Tratado sobre Discapacidad*, Ed. Aranzadi, Navarra, 2007.
- CORBETT, J., “Inclusion and exclusion: Issues for Debate”. En BARTON, L. y ARMSTRONG, F., *Difference and Difficulty: Insights, Issues and Dilemmas*, University of Sheffield.
- CORIAT, H. L. “Estimulación Temprana : La Construcción de una Disciplina en el Campo de los problemas del Desarrollo Infantil”. *Escritos de la Infancia* 8,29. Fundación para el estudio de Problemas de la Infancia. Buenos Aires (1997).
- CUEVAS LÓPEZ, M. y DÍAZ ROSAS, F., “Evolución de la Educación Especial”, En LORENZO DELGADO, M. y SOLA MARTÍNEZ, T. (coords.), *Didáctica y organización de la Educación Especial*, Ed. Dykinson, Madrid, 2002.
- CUNNINGHAM Be. y DAVIS, J. “Ponencia sobre la Familia y Discapacidad, III Congreso “ La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Universidad de Salamanca (1988).

- CHINCHILLA, M.N., POELMANS, S. y LEÓN, C., *Políticas de conciliación trabajo-familia en 150 empresas españolas*, IESE Business School-Universidad Navarra, DI núm. 498, marzo 2003.
- DE CASTRO, C.; LABAJO, I; RUIZ, A., "Aportaciones de la Educación Experiencial a la mejora de la calidad educativa", *Indivisa*, mayo 2003.
- DE LORENZO, R. y CAYO PÉREZ BUENO, "Tratado sobre Discapacidad, Sistemas de Protección y Trabajo Social". Ed. Alianza (2007).
- EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA, S.A. (EDIS), *Necesidades, demandas y situaciones de las familias con menores (0-6 años)*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid 2000.
- FERNÁNDEZ SANTIAGO, P., RAMÍREZ GARCÍA, M.J., y RAMIRO COLLAR, P., *Diagnóstico social sobre violencia de género y discapacidad en la ciudad de Madrid*, CSP, Madrid, 2005.
- FLOREZ, J. y TRONCOSO, M.V. "Síndrome Down, Avances en acción familiar", Fundación Síndrome Down de Cantabria, Santander (1991).
- FUNDACIÓN ONCE, INE, IMSERSO, "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencia, y Estado de Salud" (1999).
- GARBARINO J.S. FM "Lo que nos pueden decir los niños", Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales IMSERSO, (1989).
- GARCÍA GARCÍA, E., "Normalización e integración", en MAYOR J. (dir.), *Manual de Educación Especial*, Ed. Anaya, Madrid, 1989.
- GARCÍA SÁNCHEZ, F.A., "Manual guía de la Ficha Individual de Seguimiento para la Atención Temprana", Ed. FEAPS, Murcia (1998).
- GARCÍA SÁNCHEZ, F. A., y MENDIETA, P., "Análisis del Tratamiento Integral de Atención Temprana". *Revista de Atención Temprana* 1 (1), pp 37-43 (1998).
- GARCÍA VISO, M. A. "Prestaciones Sociales y Económicas" en *Desarrollo y Aplicación de la LISMI (1982-1992)*, Madrid, Ed. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía 1992).
- GÓMEZ GONZÁLEZ, E. (1999). "Las familias con niños discapacitados", en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 10-11, Madrid.

- GÓMEZ VELA, M. y VERDUGO ALONSO, M.A. "La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella", en VERDUGO ALONSO, M.A. (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*, AMARÚ Ediciones, Salamanca, 2006.
- GUERRERO LÓPEZ, F. J. y CEBRIÁN GARRIDO, I., "Modalidades de escolarización", en SÁNCHEZ PALOMINO, A. y TORRES GONZÁLEZ, J.A. *Educación Especial I*, Ed. Pirámide, Madrid, 1999.
- GUILLEN SABADA, E., "Aproximaciones a los Servicios Sociales de base en España" en *Cuadernos de Trabajo Social*, ISSM 0214-O314, n.º 6 (1993), pp. 181-193.
- GUILLEN SABADA, E., "Sobre las segundas leyes de Servicios Sociales" *Sobre problemas y respuestas Sociales: Homenaje a Demetrio Casado*, (2005) pp. 141-152.
- GRUPO PADI, "La Atención Precoz en la Comunidad de Madrid. Situación actual" Ed. Genysi, Madrid (1999).
- IMSERSO, M.º de Trabajo y Asuntos Sociales, "Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana" (2004).
- LÓPEZ LÓPEZ, M.T., *Conciliación Familiar y Laboral en la Unión Europea*, CES, Madrid, 2004.
- LORENZO RODRÍGUEZ-ARMAS, M., "La conciliación de la vida familiar y laboral en serio: apuntes constitucionales para una conciliación acorde con la igualdad y el principio de no discriminación por razón de sexo", *Anuario Jurídico y Económico Escorialense*, núm. 37.
- LORENZO DELGADO, M. y SOLA MARTÍNEZ, T. (coords.), *Didáctica y organización de la Educación Especial*, Ed. Dykinson, Madrid, 2002.
- LORENZO RODRÍGUEZ-ARMAS, M., "La conciliación de la vida familiar y laboral en serio: apuntes constitucionales para una conciliación acorde con la igualdad y el principio de no discriminación por razón de sexo", *Anuario Jurídico y Económico Escorialense*, núm. 37.
- MARCHIONI, M. "La Utopía posible. La Intervención comunitaria en las nuevas condiciones Sociales", Ed. Benchomo (1994).
- MARTÍNEZ PUJALTE, A. L. "Las políticas Sociales para Personas con Discapacidad" en *Tratado sobre Discapacidad, Sistemas de Protección y Trabajo Social*, pp.1261-1282. (2007).

- MARTÍNEZ RIVERO, A., “El estatus jurídico de las personas con discapacidad en las leyes de cabecera del ordenamiento jurídico público”, en DE LORENZO, R. y CAYO PÉREZ BUENO, L. (dir.), *Tratado sobre Discapacidad*, Ed. Aranzadi, Navarra, 2007.
- MEIL, G., GARCÍA SAINZ, C., LUQUE, M.A., y AYUSO, L., *El desafío de la conciliación de la vida privada y familiar*, Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, 2007.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (IMSERSO), <http://www.seg-social.es/imserso/>
- MORENO, L., *Bienestar mediterráneo y “supermujeres”*, CSIC-Documento de trabajo 03-09, 2003.
- MOTOS, J.; GARCÍA SÁNCHEZ, F.A.; CHECA, F.J., y cols. “Líneas de actuación y perspectivas de futuro en la Atención Temprana, en la región de Murcia”. *Revista de Atención Temprana* 2 (1), 3-10.
- MUÑOZ MACHADO, S.; GARCÍA DELGADO, J.L. y GONZÁLEZ SEARA, L. (dir.) (1997): *Las estructuras del bienestar. Derecho, Economía y sociedad en España*. Ed. Cívitas; (Cap. 9, pp. 529-597), Madrid.
- NOEMI SABEH, E., VERDUGO ALONSO, M.A. y PRIETO ADÁNEZ, G., “Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia”, en VERDUGO ALONSO, M.A. (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*, AMARÚ Ediciones, Salamanca, 2006.
- POLAINO LORENTE, A., “La conciliación trabajo/familia y sus implicaciones en la sociedad civil: transformaciones sociales y tendencias de futuro” en SAGARDOY BENGOCHEA, J.A. y DE LA TORRE GARCÍA, C., *La conciliación entre el trabajo y la familia*, Ed. Cinca, Madrid, 2004.
- QUINTANILLA NAVARRO, B., “La conciliación de la vida laboral y familiar en el marco jurídico actual”, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 2005, núm. 1.
- RIVERO CUENCO, A. (dir.), *Conciliación de la vida familiar: Situación actual, necesidades y demanda (Informe de resultados)*, Instituto de la Mujer, Madrid, 2005.
- ROYO ABAD, C., “Perspectivas laborales en torno a la conciliación de la vida familiar y laboral: el reto de la compatibilidad y de la corresponsabilidad”, *Anuario Jurídico y Económico Escorialense*, XL (2007).

- SAGARDOY BENGOCHEA, J.A. y DE LA TORRE GARCÍA, C., *La conciliación entre el trabajo y la familia*, Ed. Cinca, Madrid, 2004.
- SÁNCHEZ PALOMINO, A. y TORRES GONZÁLEZ, J.A., *Educación Especial I*, Ed. Pirámide, Madrid, 1999.
- SECRETARÍA PARA LA IGUALDAD UGT ESPAÑA, *Proyecto europeo conciliación de la vida laboral, familiar y personal*, 2006. Puede consultarse en <http://www.ugt.es/Mujer/conciliacion/espanaencastellano.pdf>
- SORRENTINO, A. M. (1990): *Handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas. Terapia familiar*. Barcelona. Paidós.
- TRONCOSO HERMOSO DE MENDOZA, M.V., “Programas de Estimulación Temprana”, en S.MOLINA GARCIA, Ed. Aljibe (1994).
- TRONCOSO HERMOSO DE MENDOZA, M.V. *Mi hija tiene Síndrome Down*. Ed. Aljibe (1994).
- WILSON, J., “Some conceptual difficulties about “inclusion”. *Support for Learning*, 14 (3).
- VERDUGO ALONSO, M.A., *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo5.pdf. XV Aniversario del Real Patronato. En: http://www.cedd.net/docs/ficheros/200403290001_24_0.pdf.

INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ESCUELA

Rosa María Goig Martínez

Licenciada en Ciencias de la Educación. Experta Universitaria en Educación Infantil
Colaboradora en Centros de Educación Especial

1. INTRODUCCIÓN. LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD EN EL ALULA

La diversidad es una característica intrínseca de los grupos humanos, ya que cada persona tiene un modo especial de pensar, de sentir y de actuar, independientemente de que, desde el punto de vista evolutivo, existan unos patrones cognitivos, afectivos y conductuales con ciertas semejanzas. Dicha variabilidad, ligada a diferencias en las capacidades, necesidades, intereses, ritmo de maduración, condiciones socioculturales, etc., abarca un amplio espectro de situaciones, en cuyos extremos aparecen los sujetos que más se alejan de lo habitual. En los grupos educativos existe una variabilidad natural, a la que se debe ofrecer una atención educativa de calidad a lo largo de toda la escolaridad.

La diversidad del alumnado constituye un elemento enriquecedor y, desde luego, es una de las circunstancias más relevantes que es preciso tener en cuenta desde un punto de vista educativo al planificar y desarrollar los procesos de enseñanza-aprendizaje. Debemos huir de tendencias homogeneizadoras en nuestros planteamientos, que por su propio carácter son excluyentes para aquellos alumnos y alumnas que presentan un perfil alejado de «lo ordinario». Por el contrario, debemos incorporar las diferencias, que

contribuyen al desarrollo de valores tolerantes y de aceptación del otro, resaltando sus aspectos positivos y procurando una atención individualizada que fomente la integración de todos y cada uno de nuestros alumnos y alumnas y que prevenga o, en su caso, compense los procesos de exclusión social que sufre una parte de la población de esta sociedad de la información.

La «educación inclusiva» o «cultura de la diversidad», está caracterizada según Ballard¹, porque: no discrimina la discapacidad, la cultura y el género; implica a todos los alumnos de una comunidad educativa sin ningún tipo de excepción; todos los estudiantes tienen el mismo derecho a acceder a un currículo culturalmente valioso a tiempo completo como miembros de un aula acorde a su edad, y enfatiza la diversidad más que la asimilación.

Es preciso que se produzca un cambio cultural que respete a las personas en su diversidad y las valore como sujetos de valor y derecho.

Entre esta diversidad propia de los seres humanos, encontramos algunas diferencias más notables, que requieren una valoración y atención específicas, debido a condiciones de discapacidad o trastornos graves de personalidad o conducta, de sobredotación, a situaciones de desventaja sociocultural, graves retrasos o trastornos del lenguaje o desajustes curriculares significativos no derivados de ninguna de las anteriores circunstancias. Estos colectivos, pueden requerir acciones diferenciadas, siempre dentro de un entorno lo más normalizado posible y con la finalidad última de fomentar su participación en los procesos educativos y sociales ordinarios.

Por tanto, entendemos la Atención a la Diversidad en el aula, como el conjunto de acciones educativas que en un sentido amplio intentan prevenir y dar respuesta a las necesidades, temporales o permanentes, de todo el alumnado del centro y, entre ellos, a los que requieren una actuación específica derivada de factores personales o sociales relacionados con situaciones de desventaja sociocultural, de altas capacidades, de compensación lingüística, comunicación y del lenguaje o de discapacidad física, psíquica,

¹ Ballard, K. *Researching disability and inclusive education: participation, construction and interpretation*. International Journal of Inclusive Education, 1, 1997, págs. 243-256.

sensorial o con trastornos graves de la personalidad, de la conducta o del desarrollo, de graves trastornos de la comunicación y del lenguaje de desajuste curricular significativo.

Las necesidades educativas de algunos estudiantes no pueden ser satisfechas sin poner en marcha una serie de actuaciones pedagógicas extraordinarias, tanto de carácter curricular como de utilización de recursos específicos².

Una eficaz inmersión en la Diversidad exige dar respuesta al sinfín de variables que confluyen en:

- El procedimiento de acogida diseñado por cada centro para casos de incorporaciones al mismo, a nivel de alumnado o profesorado.
- La atención a Alumnos/as con Necesidades Educativas Especiales (A.C.N.E.E.), que engloban el Proyecto de integración y el sistema de refuerzos habilitado por el centro para dar respuesta a los desfases curriculares o situaciones de insuficiente aprovechamiento del currículo ordinario. Dentro de este apartado nos encontramos con Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (Apoyo Tipo B), —alumnos que tienen necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad (psíquica, sensorial o motórica), de carácter permanente— y con Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (Apoyo Tipo A), —tienen necesidades educativas que pueden considerarse transito-

² El origen de dichas necesidades educativas puede deberse a:

- Diferencias de estilos cognitivos, ritmos de aprendizaje, motivaciones o intereses.
- Necesidades educativas especiales por: a) Discapacidad (motórica, psíquica o sensorial), y b) Trastornos graves de la conducta.
- Necesidades educativas específicas por superdotación intelectual.
- Necesidades de compensación educativa por:
 - Pertenencia a minorías étnicas o culturales.
 - Desconocimiento de la lengua mayoritaria del entorno.
 - Dificultades de inserción social.
 - Situación de desventaja social.
 - Incorporación tardía al sistema educativo.
 - Escolarización irregular.
 - Enfermedad.
 - Itinerancia.

rias, se estima que la intervención de los profesores de PT y AL permitirá resolver sus necesidades en un periodo concreto—.

- La respuesta a alumnos/as con necesidades de Compensación Educativa. En este apartado estarían alumnos que pertenecen a minorías étnicas o culturales en desventaja socioeducativa, los de incorporación tardía al sistema educativo y escolarización irregular, que además de lo anterior presente dos o más años de desfase curricular, dificultades de inserción educativa y necesidades de apoyo, también presentan estas necesidades aquellos alumnos inmigrantes con desconocimiento del idioma.
- La actuación con alumnos/as superdotados. Son aquellos alumnos que poseen un potencial excepcional para el aprendizaje y el rendimiento académico.

2. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN

Los sistemas educativos constituyen una pieza clave en el desarrollo de los Estados por cuanto recogen una serie de derechos fundamentales de los ciudadanos que deben de ser respetados y aplicados, y una serie de obligaciones que deben ser asumidas por los gobiernos.

El reconocimiento del derecho universal a la educación como derecho fundamental, es decir, un derecho irrenunciable y directamente exigible al que deben servir los poderes públicos y que debe constituir la directriz principal de las políticas públicas educativas, pone de manifiesto la necesidad de hacer frente al principio de educación para todos y de igualdad de oportunidades y exige la necesidad de ampliar el acceso a la educación y el aprendizaje, liberando a los alumnos de limitaciones y ofreciendo oportunidades flexibles de aprendizaje a los individuos y a los grupos de alumnos.

Si el derecho a la educación es un derecho fundamental general, en tanto que «Todos tienen derecho a la educación», este derecho de «todos a la

educación» constituye una obligación de garantía para los poderes públicos, lo que impone la necesaria intervención en aras a conseguir la efectividad de estos preceptos, y ello, no sólo derivará de su estrecha vinculación con la dignidad, sino por que la educación «tiene por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana», que, constituye uno de los fundamentos del orden político y de la paz social.

Esta consideración del derecho a la educación como un derecho fundamental, debe ser entendida como elemento imprescindible para asegurar que dicha educación se desarrolle en todas sus facetas, y ello, además, determina, por un lado, que en el análisis de los derechos educativos han de estar permanentemente presentes los valores constitucionales de igualdad, libertad, justicia y pluralismo político; el propio concepto de Estado Social; su proyección en la igualdad real, en el principio de igualdad teórica y no discriminación y la obligación que se impone a los poderes públicos, y de otro, el arbitrar los mecanismos y modelos educativos precisos y adecuados para dotarlos de efectividad.

El derecho a la educación constituye un derecho fundamental vinculado a la dignidad humana que tiene por objeto «el libre desarrollo de la personalidad» (art. 27 CE), lo que, a tenor del artículo 10.1 CE constituye uno de los fundamentos del orden político y de la paz social.

En el Orden Internacional, no sólo la Convención de Derechos del Menor de 1989, reconoce en su art. 28 el derecho del niño a la educación, sino que en su art. 29, manifiesta que la educación del niño deberá estar encaminada a:

- a) *Desarrollar las personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades:*
- b) *Inculcar al niño el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de los principios consagrados en la Carta de Naciones Unidas;*
- c) *Inculcar al niño el respeto de sus padres, de su propia identidad cultural, de su idioma y sus valores, de los valores nacionales del país en que vive, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya;*

d) *Preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena;*

e) *Inculcar al niño el respeto del medio ambiente natural.*

La DUDH de 1948, reconoce en su art. 26 que:

La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

y el PIDESC de 1966, manifiesta en su art. 13, que los Estados parte:

Conviene en que la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Conviene así mismo en que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos, y promover...el mantenimiento de la paz...

La CE, haciéndose eco de los postulados del Derecho Internacional, atribuye genéricamente a «todos» el derecho a la educación, por considerar que como derecho del ser humano debe ser abarcado con la mayor generosidad, pero además le atribuye una finalidad esencial en un Estado democrático como el nuestro (art. 27 CE; art. 2 L.O.D.E; art. 1.1 LOGSE; art. 2, LOE):

- a) el pleno desarrollo de la personalidad;
- b) la formación en el respeto de los derechos y libertades fundamentales y en el ejercicio de la tolerancia y la libertad dentro de los principios democráticos de convivencia; ...

- c) la preparación para participar activamente en la vida social y cultural, y
- d) la formación para la paz, la cooperación y la solidaridad entre pueblos

El derecho a la educación (el derecho a la educación implica la transmisión de conocimientos por medio de la instrucción (enseñar), y la formación de la persona (educar)) tiene un contenido primario de derecho de libertad, toda vez que se convierte en un derecho público subjetivo de todos, pero es exigible frente a los poderes públicos, por lo que se configura como un «derecho prestacional», que implica para los poderes públicos el procurar su realidad (STC 86/1985, de 10 de julio), adoptando, por un lado una *política educativa* en respeto a los fines vinculados a este derecho, y, por otro, una *política económica* encaminada a darle efectividad.

El contenido general de los derechos proclamados en el art. 27 CE, cuyo contenido ha constituido, en su desarrollo integrador uno de los derechos que más polémicas ha suscitado, es variado. Como ha manifestado el TC (STC 86/1985) mientras algunos de los preceptos de dicho artículo consagran derechos de libertad (así por ejemplo, apartados 1,3 y 6), otros imponen deberes (ap. 4), garantizan instituciones (ap.10), o derechos de prestación (ap. 3), o atribuyen, en relación con ello, competencias a los poderes públicos (ap. 8), o imponen mandatos al legislador; pero la estrecha conexión de todos ellos, derivada de la unidad de su objeto, autoriza a hablar, sin dudas, del derecho a la educación, o incluso del derecho de todos a la educación, que se manifiesta, por consiguiente en distintas vertientes:

1. Obligaciones prestacionales para los poderes públicos:
 - Obligación de hacer obligatoria y gratuita la enseñanza básica.
 - Obligación de creación de centros docentes y de ayudar a los centros docentes que reúnan los requisitos que la ley establece.
 - Obligación de garantizar a todos el derecho a la educación.
 - Obligación de inspección del sistema educativo.

2. Manifestaciones de libertad:
 - Libertad de enseñanza.
 - Libertad de creación de centros docentes.
3. El derecho a la enseñanza y a recibir una educación.
4. Derechos para los menores y padres, directamente vinculados al contenido esencial de este derecho, y
5. Derechos de participación de todos los sectores implicados en el modelo educativo.

Todas las personas, mientras que se encuentren en territorio español, y bajo la jurisdicción del Estado, deben de ser titulares del derecho a la educación en todos sus ámbitos, ya no solo por mandato constitucional, sino también por mandato del Derecho Internacional. El art. 13 PIDESC entiende que:

*«La enseñanza primaria debe ser obligatoria y asequible a **todos**, gratuitamente.*

*La enseñanza secundaria, en sus diferentes formas, incluso la enseñanza secundaria técnica y profesional, debe ser generalizada y hacerse accesible a **todos**...*

*La enseñanza superior debe hacerse igualmente accesible a **todos**».*

y el art. 26 DUDH, reconoce que:

*«**Toda persona** tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental... La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos».*

Por consiguiente existe un derecho a acceder a las enseñanzas regladas que integran el sistema educativo español, derecho que se extiende al establecimiento de un proceso de educación y formación permanente y conti-

nuado, como ha puesto de manifiesto el art. 13 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la UE (DOCE C364 de 18 de diciembre de 2001).

La CE ha otorgado un trato especial y preferente al derecho a la educación al situarlo en la Sección Primera del Capítulo II del Título I, y por lo tanto hacerlo objeto de una protección intensa, y no en el Capítulo III del Título I como otro más de los llamados «derechos sociales». Como ha indicado López Guerra³, el derecho a la educación se configura como un «*superderecho social*» y constituye uno de los pilares básicos del Estado social. Con el reconocimiento del Derecho a la educación y su amplio contenido, la Constitución española abandona las clásicas concepciones que consideran a la educación como otro aspecto asistencial discrecionalmente asumido por la Administración, para considerarlo como un derecho y una prestación constitucionalmente debida y directamente exigible, afirmación ésta última que implica la existencia de una serie de *principios informadores de nuestro sistema educativo*⁴:

- **Principio de constitucionalidad como orientación y límite del sistema educativo.** Los principios básicos de nuestro sistema constitucional constituyen el marco en el cual deben integrarse las enseñanzas impartidas en los centros docentes.
- **Principio democrático.** La educación deberá realizarse en el respeto a los principios democráticos y a los derechos y libertades fundamentales (art. 1.a LOCE).
- **Principio de democracia,** con relación al control y gestión de los centros sostenidos con fondos públicos y a la programación general de la enseñanza.
- **Principio de obligatoriedad y gratuidad de la enseñanza básica.** La gratuidad es condición esencial para el ejercicio efectivo y genera-

³ López Guerra, L.- *El régimen constitucional español*, De Esteban y López Guerra (Eds), Barcelona, 1980, pág. 332.

⁴ Algunos de estos principios están recogidos de Vidal Prado, C., en *VVAA Derecho Constitucional III (Derechos y Libertades)*, Colex, Madrid, 2003, págs. 218-219.

lizado de este derecho. La obligatoriedad no se define por el objeto educativo, sino por el sujeto (el menor). Se trata de un principio que debe entenderse en relación con los arts. 1.1 y 9.2 CE que constituyen la base del Estado social.

- **Principio de responsabilidad educativa de los poderes públicos.** La Constitución no se ha limitado al reconocimiento del derecho a la obtención de plaza en un centro educativo, sino que, de acuerdo con las exigencias del Estado social, exige de los poderes públicos el establecimiento de las condiciones reales para su ejercicio.
- **Principio de no monopolio educativo por parte del Estado.** Como derivación del principio pluralista que inspira nuestra Constitución y que se manifiesta de esta manera en el orden social y educativo.
- **Principio de participación en el proceso educativo de todos los sectores implicados.**

El art. 27 de la Constitución, de entre su amplio contenido, reconoce un derecho general a recibir educación. El derecho a que seamos instruidos y formados en una serie de valores y principios, a que seamos educados. Pero, además del contenido general manifestado en la Constitución, la legislación española en materia de educación⁵, reconoce, una serie de derechos y obligaciones, sin los cuales no es posible dar efectividad a este derecho.

De acuerdo con esta afirmación anterior, la legislación española en la materia, ha entendido que *los padres y tutores son los primeros responsables*

⁵ La regulación legislativa del derecho a la educación ha sido ampliamente desarrollada en España. Así, de manera directa, la LO 8/1985, de 13 de julio reguladora del Derecho a la educación (LODE); la LO1/1990, de 3 de octubre de Ordenación General del sistema educativo (LOGSE); la LO 9 /1995, de 20 de noviembre de Participación, Evaluación y Gobierno de Centros Docentes no Universitarios; la LO 10/2002, de 23 de diciembre de Calidad de la Educación; la L.O.2/2006, de 3 de mayo, de Educación. También en relación con el derecho a la educación: la LO 1/1979 General Penitenciaria; la LO 7/1980 de 5 de julio de Libertad Religiosa; la LO 4/2000, de 11 de enero sobre Derechos y Libertades de los Extranjeros en España, en redacción modificada por LO 8/2000 de 22 de diciembre, o la LO 6/2001, de 21 de diciembre de Universidades (LOU).

de la educación de sus hijos, y tendrán como obligación principal la escolarización forzosa de los menores a su cargo, y junto a ésta, las siguientes obligaciones (art. 3.2 LO Calidad):

- Adoptar las medidas necesarias, o solicitar la ayuda correspondiente en caso de dificultad, para que sus hijos cursen los niveles obligatorios de la educación y asistan regularmente a clase.
- Estimularles para que lleven a cabo las actividades de estudio que se les encomienden.
- Conocer y apoyar la evolución de su proceso educativo, en colaboración con los profesores y los centros.
- Respetar y hacer respetar las normas establecidas por el centro educativo.
- Fomentar el respeto por todos los componentes de la comunidad educativa.

Junto a estas obligaciones, la consideración de que la formación esencial de la persona se verifica en el seno familiar, constituyendo la familia el elemento básico de todo desarrollo educativo, determina la existencia de dos derechos esenciales⁶:

- **El derecho de los padres a elegir el tipo de educación de sus hijos.** (STC 260/1994).
- **El derecho a una formación religiosa y moral en la escuela conforme a las convicciones de los padres.**

Junto a estos derechos, *los padres, en relación con la educación de sus hijos tienen los siguientes derechos* (art. 3.1 L.O. Calidad):

⁶ Se tratan, no obstante, de dos derechos que, a partir de cierta madurez, deberían ser matizados en el sentido que la L.O. de Protección del Menor reconoce en su art. 9 al otorgar al menor **el derecho a ser oído** en el ámbito familiar respecto a decisiones que afecten a su esfera personal, familiar o social.

- A que reciban una educación con las máximas garantías de calidad...
- A estar informados sobre el progreso de aprendizaje e integración socio-educativa de sus hijos.
- A participar en el control y gestión del centro educativo...
- A ser oídos en aquellas decisiones que afecten a la orientación académica y profesional de sus hijos.
- A asociarse en el ámbito educativo (art. 5.1 LODE).

Los alumnos, en general, y los menores, a través de la relación de derechos que corresponden a sus padres, y a aquellos que pueden ejercer por sí mismos, son titulares de los siguientes derechos educativos básicos (art. 2.2 LOCE):

- A recibir una formación integral que contribuya al pleno desarrollo de su personalidad.
- A que se respete su libertad de conciencia, sus convicciones religiosas y sus convicciones morales, de acuerdo con la Constitución.
- A que se respete su integridad y dignidad personales.
- A la protección contra toda agresión física o moral.
- A participar en el funcionamiento y en la vida del centro...
- **A recibir las ayudas y los apoyos precisos para compensar las carencias y desventajas de tipo familiar, económico, social y cultural, especialmente en el caso de presentar necesidades educativas especiales, que impidan o dificulten el acceso y la permanencia en el sistema educativo.**
- A ejercer el derecho de asociación, al objeto de expresar su opinión, colaborar en la labor educativa de los centros y en sus actividades y promover la participación de los alumnos en los órganos colegiados educativos (art. 7.1 y.2 LODE).

En cuanto a su naturaleza de derecho prestacional, en cuya virtud los poderes públicos habrán de procurar la efectividad de tal derecho, de la combinación de los derechos y obligaciones para padres, tutores y alumnos, que conforman el contenido del derecho a recibir enseñanza y educación, se derivan una serie de derechos, que, paralelamente, se instituyen en obligaciones para los poderes públicos, y sin los cuales no podríamos hablar de un contenido adecuado a los principios y parámetros constitucionales relacionados con el derecho a la educación:

- **Derecho a una educación de calidad** (art. 1 LOCE) que se manifiesta en una serie de principios tendentes a que dicha calidad sea efectiva y que deben inspirar el proceso educativo:
 - La equidad.
 - La capacidad de transmitir valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad social, la cohesión y mejora de las sociedades, y la igualdad de derechos entre sexos, que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación, así como la práctica de la solidaridad.
 - **La capacidad de actuar como elemento compensador de las desigualdades personales y sociales.**
 - La participación de los distintos sectores de la comunidad educativa.
 - La concepción de la educación como un proceso permanente, cuyo valor se extiende a lo largo de toda la vida.
 - La consideración de la responsabilidad y del esfuerzo como elementos esenciales del proceso educativo.
 - La flexibilidad, para adecuar su estructura y organización a los cambios, necesidades y demandas de la sociedad.
 - El fomento y la promoción de la investigación, de la experimentación y la innovación educativa.
 - La eficacia de los centros escolares.

- Íntimamente relacionado con el derecho a una educación de calidad, se exige la necesidad de reconocer el **derecho a un profesorado cualificado, actualizado, y adecuado** al modelo educativo (Capítulo I, Título IV, LOCE). Este derecho, impone a las Administraciones educativas como principales *obligaciones*:
 - Promover la actualización y la mejora continua de la cualificación profesional del profesorado.
 - Programas de formación permanente del profesorado.
 - La valoración de la función pública docente.
- **Derecho a becas y ayudas al estudio**, para garantizar las condiciones de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación, de donde se extraen una serie de *obligaciones* para los poderes públicos:
 - Establecer las ayudas y los apoyos precisos **para compensar las carencias y desventajas de tipo personal**, familiar, económico, social y cultural (art. 2.2 f) LOCE).
 - Establecer un sistema general de becas y ayudas al estudio destinado a superar los obstáculos de orden socio-económico que impidan o dificulten el acceso a la enseñanza no obligatoria o la continuidad de estudios.
 - Prestar la ayuda correspondiente y adoptar las medidas necesarias para que los padres superen las dificultades que surjan para que sus hijos cursen los niveles obligatorios de la educación y asistan regularmente a clase.
- **Derecho a la atención a los alumnos con necesidades educativas específicas**. *Al objeto de asegurar la igualdad de oportunidades para una educación de calidad, los Poderes públicos están obligados a facilitar la integración social y laboral de aquellos alumnos que no puedan conseguir los objetivos previstos en la enseñanza básica mediante diversas ofertas formativas, así como a adoptar las acciones*

necesarias y aportar los recursos y apoyos precisos para favorecer el derecho a la educación de:

- Los alumnos extranjeros.
- Los alumnos superdotados intelectualmente.
- Los alumnos con **necesidades educativas especiales**.

3. LA INCLUSIÓN ESCOLAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: MARCO LEGAL Y POLÍTICAS PÚBLICAS

En la sociedad actual existe una concienciación sobre todo lo referente a la educación, en especial a la educación de los niños y niñas, y, en lo que a nosotros respecta, con aquellos que presentan una discapacidad ya sea física, psíquica o sensorial.

Ello ha llevado a los organismos internacionales a legislar en este sentido, con el único objetivo de proteger y ayudar a estos niños. Desde la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989, ratificado por las Cortes Generales en 1990), se ha creado un escenario social de los niños, niñas ya adolescentes que los convierte en ciudadanos, en sujetos sociales y de derechos, y que asumen un papel más activo en la sociedad, y, paralelamente se ha desarrollado una conciencia en los adultos acerca de la identidad, capacidad, riesgos y necesidades de la infancia.

En lo que a nuestro tema de trabajo respecta, el 13 de diciembre de 2006 se ha aprobado la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CIDPD), en cuyo Preámbulo se reconoce que los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

El art. 7 de la Convención, además de reiterar los principios preambulares, reconoce que en todas las actividades relacionadas con los niños

y niñas con discapacidad, tendrá una consideración especial la «protección del interés superior del niño», garantizando los Estados Partes que los menores con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás menores, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer dicho derecho.

El art. 24 CIDPD regula el derecho a la educación, reconociendo:

1. *Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:*
 - a) *Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.*
 - b) *Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus actitudes mentales y físicas.*
 - c) *Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.*

2. *Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:*
 - a) *Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad.*
 - b) *Las personas con discapacidad puedan acceder a la educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con los demás, en la comunidad en que vivan.*
 - c) *Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales.*

- d) *Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva,*
 - e) *Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.*
3. *Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:*
- a) *Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares.*
 - b) *Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas.*
 - c) *Asegurar que la educación de las personas, en particular los niños y niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.*
4. *A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esta formación incluirá la toma en conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.*
5. *Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.*

En el Derecho Internacional, se contempla la discapacidad desde distintas perspectivas: jurídica social y laboral, y se aborda esta temática desde las ideas de independencia, autonomía, integración y participación (Carta Social Europea, revisada el 13 de mayo de 1996, y art. 26 de la Carta de Derechos Fundamentales de la UE, de 7 de diciembre de 2000)⁷.

En la Constitución Española de 1978, aparecen las primeras normas relativas a la educación en el art. 27, como ya hemos estudiado, y en especial, los ámbitos protectores de las personas con discapacidad, en el Artículo 49:

«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...».

Se inspira este precepto en el moderno constitucionalismo comparado que exige a los poderes públicos la consecución de un nivel adecuado para aquellos que cuentan con dificultades añadidas, y reclama de los poderes públicos el ejercicio de todas aquellas acciones dirigidas a la consecución de una protección integral de las personas con discapacidad y la prestación de la atención especializada que requieran. El reconocimiento, el respeto y la protección de este principio de protección integral de las personas con discapacidad deberá informar la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos (art. 53.3 CE), de manera tal, que toda la actuación de éstos debe de ir orientada a la consecución de esta protección integral⁸.

Sin embargo, este precepto, y las políticas de desarrollo, debe encuadrarse, en otros preceptos constitucionales, que tienen por objetivo la consecución

⁷ Vid. Valera Aufrán, B. "La discapacidad en el Derecho español y en la Constitución española" en VVAA. *Discapacidad intelectual y Derecho*, 2.^a Ed. Colección La Llave, Fundación Aequitas, Madrid, 2005.

⁸ Lorenzo, R. de, y Palacios, A. "Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional", en *Los derechos de las personas con discapacidad*, VVAA, Madrid, CGPJ-Obra social de Caja Madrid, 2006, págs. 65-67.

ción de la igualdad real y efectiva (art. 9.2 CE); el respeto a la dignidad y libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), y en la prohibición de discriminación (art. 14 CE.), que impiden un trato desigual por razones de discapacidad.

Estos mandatos constitucionales tuvieron su primera plasmación en la **Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos**, cuyo art. 23 consagra la integración de las personas con discapacidad en el sistema ordinario de educación general, con los necesarios programas de apoyo y recursos, así como la Educación Especial, para aquellas personas a las que no les sea posible su integración en el sistema educativo ordinario por razón de su discapacidad.

Más recientemente, la **Ley 51/2003, de 2 de diciembre de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (LIONDAU)**, que tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, en todos los ámbitos, ha elevado a principios fundamentales para las personas con discapacidad: la vida independiente de las personas pertenecientes a este colectivo, la normalización, la accesibilidad universal, el diseño para todos, el diálogo civil y la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. El Artículo 9 de esta Ley trata del contenido de las medidas de acción positiva, que *podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables*.

En el ámbito educativo, las distintas leyes educativas han contemplado el mandato del artículo 49 CE, y lo han hecho compatible con el mandato constitucional del artículo 27 de la Norma Suprema, que proclama el derecho de «todos» a la educación.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en su TÍTULO II, bajo la rúbrica (Equidad en la Educación), dedica su CAPÍTULO I, al Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, y la Sección Primera, al alumnado que presenta necesidades educativas especiales.

En cuanto a la normativa que regula todo lo referente a las necesidades educativas especiales, en el territorio español, es abundante tanto a nivel del MEC como de las diferentes Comunidades Autónomas.

Pero, además de la legislación nacional e internacional, se han puesto en marcha una serie de políticas públicas, dirigidas a hacer efectivos los mandatos constitucionales y legales.

Así, el I y II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (2003-2007) destina en su redactado diversas medidas, líneas y estrategias relacionadas con el ámbito educativo y la discapacidad.

También, El I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 se elaboró con el objetivo de afrontar los problemas derivados de las grandes carencias de accesibilidad detectadas y la obligatoriedad de su desarrollo viene establecida en la LIONDAU, de modo que la Ley y el Plan sean dos instrumentos coordinados para establecer la Accesibilidad Universal. Entre los objetivos y acciones concretas recogidas en este I Plan, y que afectan de manera especial al ámbito de la educación y la discapacidad, se pueden señalar las siguientes:

- Promoción del Diseño para Todos en la educación y en la formación.
- Desarrollo de materiales didácticos.
- Potenciar la investigación y la presencia de la accesibilidad en los procesos de I+D+I.
- Adaptación de manera progresiva los entornos, productos y servicios con criterios de Diseño para Todos.
- Promover la accesibilidad en las nuevas tecnologías, la comunicación y la información, mediante la investigación aplicada.

Estos objetivos y acciones se fundamentan en estrategias de tipo transversal y sectorial, que a su vez se han apoyado en cinco Líneas de Actuación:

1. Concienciación y formación.
2. Normativa legal y técnica.

3. Innovación y calidad.
4. Planes y programas innovadores.
5. Promoción de la participación.

El Plan Estratégico nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009, presta atención especial, en materia educativa, a la necesidad, en consonancia con los objetivos europeos comunes acordados en 2002 por el Consejo Europeo de Barcelona, en prevenir el fracaso y promover el éxito escolar, dedicando los recursos necesarios para lograr la escolarización temprana, evitar el abandono escolar, atender a la diversidad compensando desigualdades, apoyar los programas para los alumnos con necesidades educativas especiales, etc, con el fin de garantizar la calidad y equidad educativa para toda la población, poniendo de manifiesto la importancia de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en el proceso de aprendizaje, y favoreciendo la conciliación de la vida familiar y laboral, y estableciendo una serie de objetivos estratégicos, que en nuestra materia se centran, principalmente en:

- Garantizar una educación de calidad para todos que, caracterizada por la formación en valores, la atención a la diversidad y el avance en la igualdad desde una perspectiva de género, potencie la interculturalidad, el respeto a las minorías, compense desigualdades, la potenciación de la atención a los alumnos con discapacidad y asegure, mediante una atención continuada, el máximo desarrollo de las potencialidades desde los primeros años de vida hasta la adolescencia (Objetivo estratégico 8).
- Promueva la supresión de barreras para favorecer la plena accesibilidad y el desarrollo de niños/niñas y adolescentes con discapacidad (Objetivo estratégico 109).

Junto a estas medidas estatales, las diferentes CCAA han elaborado planes territoriales que den efectividad a la inclusión educativa de los menores con discapacidad que parten de la atención integral en términos de satisfac-

ción a las personas con discapacidad constituye un criterio preferente de calidad y de equidad de la enseñanza, y que tienen como elementos de acción:

- **Garantía de igualdad.** Se debe garantizar la igualdad de oportunidades de los estudiantes y demás miembros de la comunidad educativa con discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación, y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito educativo.
- **No discriminación.** Los estudiantes y los demás miembros con discapacidad de la comunidad educativa no podrán ser discriminados, ni directa ni indirectamente, por razón de su discapacidad, en el acceso, el ingreso y la permanencia en este ámbito. Tampoco podrán ser discriminados en el ejercicio de los derechos académicos y de otra clase que tengan reconocidos.
- **Obligación de acción positiva.** Los estudiantes y demás miembros con discapacidad de la comunidad educativa deberán disponer de los medios, apoyos y recursos necesarios que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades en relación con el resto de componentes de la comunidad educativa.
- **Orientación psicopedagógica y profesional.**
- **Programa de Atención Educativa a Estudiantes con Discapacidad.** Dicho Programa se extenderá, al menos, a los siguientes ámbitos:
 1. Orientación, seguimiento y ayuda.
 2. Materiales didácticos y para el estudio en formatos accesibles.
 3. Aplicación de sistemas alternativos y/o aumentativos de apoyo a la comunicación.
 4. Facilitación de ayudas técnicas, material y equipamiento para el acondicionamiento del puesto de estudio, el acceso a la comunicación y la información en el aula, etc.
 5. Servicio de intérpretes de lengua de signos.

6. Ayuda de tercera persona y asistencia personal.
7. Eliminación de barreras de todo tipo: urbanísticas, arquitectónicas, de comunicación, tecnológicas...
8. Transporte accesible para todas las personas.
9. Becas y ayudas al estudio.
10. Fomento del voluntariado social entre los estudiantes («alumnos colaboradores»).
11. Extensión universitaria.
12. Deporte adaptado.
13. Otros que se considere puedan contribuir a los fines de una atención integral de calidad.

4. FACTORES, MEDIDAS Y MODELOS EN EL PROCESO DE INTEGRACIÓN-INMERSIÓN

La evolución del tratamiento educativo de diferentes necesidades educativas especiales ha dado origen a diferentes denominaciones. En la actualidad se ha reforzado el término «tratamiento educativo de la diversidad» frente a denominaciones anteriores que hacían referencia a la educación especial. De la misma manera, junto al término «integración», se abre paso el concepto de «inclusión», y se habla así, de «educación inclusiva», para referirse a un sistema de educación que reconoce a todos los niños y jóvenes el derecho a compartir un entorno educativo común en el que todos son valorados por igual, con independencia de las diferencias percibidas⁹.

Es necesario resaltar los factores que determinan una integración de calidad en centros educativos: El *contexto* está determinado por una serie de ca-

⁹ Gento Palacios, S.- “Fundamentos para una inclusión de calidad en el tratamiento educativo de la diversidad” en *V. Jornadas Internacionales sobre Tratamiento educativo de la diversidad en Europa y América*. UNED, Madrid, 4-5 de mayo de 2007.

racterísticas: geográficas, sociales, económicas, y culturales, es una fuente de demandas y una oferta de posibilidades en el que está inmerso el alumnado, la familia y el centro. La *infraestructura*, son condiciones de entrada que posibilitan y garantizan el funcionamiento del centro docente: instalaciones, recursos, personal y apoyos externos se configuran como elementos importantísimos a tener en cuenta en una futura atención de calidad en los centros ordinarios. La *estructura* es el conjunto de los elementos personales del centro. La *función* se refiere a cada una de las actividades que cada uno de los elementos personales tienen que desarrollar y, en concreto, el equipo de profesores. El *clima* es necesario crearlo de manera apropiada para llevar a cabo una integración de alumnos con necesidades educativas especiales de forma positiva. La combinación de estos factores determina el grado en que se ha logrado una atención de calidad a la diversidad, se trata de valorar la calidad de los aprendizajes y el desarrollo del alumnado, el desarrollo profesional del profesorado, profesionales implicados en los procesos críticos de aprendizaje.

Esta responsabilidad debe ser asumida por el conjunto de la comunidad escolar.

Existen razones que nos llevan a considerar la importancia de establecer una relación entre centro escolar y la familia:

- Las familias ofrecen información, plantean retos pero también pueden ser un recurso que facilite la atención a la diversidad, en la medida en que pueden acercar experiencias y colaborar en el logro de objetivos específicos para algún alumno o alumna.
- La familia constituye el primer entorno educativo en el que se han desarrollado el alumno y la alumna. La colaboración con la familia nos permite extender el alcance del propio aprendizaje escolar y dotarlo de un mayor significado.
- En tercer lugar, debemos considerar también la escuela como punto de referencia para los padres, lo que da medida de la importancia de su labor orientadora y por último señalar la importancia de la escuela como ámbito de encuentro entre los padres.

Podríamos, pues, fundamentar la colaboración con las familias en tres principios básicos: conocimiento sin prejuicios, respeto mutuo y claridad sobre las posibilidades de acción conjunta.

Pero también, la atención a la diversidad promueve un cambio en el papel de los profesores en el ámbito de la escuela, lo que precisa de nuevos parámetros en la formación de todos los profesionales de la educación, encaminado a la aplicación de alternativas distintas en el proceso de enseñanza-aprendizaje a desarrollar en las escuelas ordinarias.

La atención a la diversidad en el aula y en el centro incluye tres tipos de medidas: ordinarias, específicas y extraordinarias. Las *medidas ordinarias* son aquellas actuaciones dirigidas a prevenir o compensar dificultades leves mediante la adecuación del currículo ordinario, sin alterar ninguno de los elementos esenciales, con el fin de que la diversidad del alumnado alcance las capacidades establecidas en los objetivos generales del nivel (adecuación de objetivos, organizar contenidos, metodologías que favorezcan la participación de todo el alumnado, selección y utilización de materiales curriculares, diversificar procedimientos de evaluación...). Pueden ser generales o singulares. Las *medidas específicas* son aquellas actuaciones dirigidas a dar respuesta a las necesidades específicas de la diversidad del alumnado mediante la compensación o adecuación del currículo ordinario, que conllevan cambios en la modalidad organizativa, en la modificación de alguno de los elementos curriculares considerados esenciales y/o en la modificación de elementos de acceso al currículo (programas específicos de aprendizaje para determinados grupos de alumnos/as: programas de inmersión lingüística y/o sociocultural, programas de diversificación curricular, programas de compensación, plan individual de actuación, flexibilización de la permanencia en el nivel o etapa, adaptaciones de acceso al currículo...). Y por último las *medidas extraordinarias* son aquellas actuaciones dirigidas a dar respuesta a las necesidades extraordinarias de la diversidad del alumnado mediante modificaciones esenciales del currículo ordinario. Pueden suponer cambios esenciales en el ámbito organizativo y/o en los elementos de acceso al currículo (escolarización combinada (organizativa y fuera de centro ordinario), escolarización específica en centros ordinarios o de educación especial, programas grupales en aula específica).

Respecto a las **metodologías** de atención a la diversidad en el aula, su diversidad exige la clarificación de los objetivos.

El trabajo *cooperativo*, constituye una alternativa eficaz para atender a la diversidad, destacando los siguientes aspectos:

- Facilita la creación de un ambiente de investigación en clase, dando oportunidades para que todas las personas contrasten y pongan en común sus puntos de vista. Potencia las técnicas de investigación e indagación.
- Impulsa un conocimiento y un dominio de los procedimientos de estudio, indagación y síntesis en el alumnado, de manera que por sí solos puedan abordar situaciones de trabajo sin la necesidad de la supervisión continua del profesorado. Facilita el trabajo autónomo.
- Facilita el que se produzcan los conflictos sociocognoscitivos necesarios para lograr aprendizajes significativos. Ayuda al alumnado a que construya su propio aprendizaje.
- Aumenta la motivación, al tiempo que favorece el intercambio de información y el contraste de puntos de vista. Fomenta e impulsa el auténtico trabajo en equipo. Crea un clima de cooperación en clase.

Se ha demostrado que los alumnos que utilizan esta metodología se benefician básicamente en tres niveles: académico, social y personal.

A nivel académico, tras las revisiones realizadas por los hermanos Johnson¹⁰ y sus colaboradores sobre los estudios publicados entre 1924 y 1981, se llegó a las siguientes conclusiones:

- La cooperación produce mayor rendimiento en todas las áreas, edades y niveles educativos que la competición o el aprendizaje individual.

¹⁰ Vid. Johnson, D.W, y Jonson, R. *Learning together and alone: cooperation, competition and individualitation*. (4.^a Ed.) Englewood Cliffs, N.J. Prentice Hall, 1994.

- La cooperación lleva al alumnado a emplear más frecuentemente un mayor nivel de razonamiento que los otros tipos de aprendizaje, y a generar mayor número de ideas nuevas, desarrollando la creatividad y el pensamiento crítico.
- La cooperación produce sus mejores efectos cuando se trata de tareas no rutinarias y tareas en las que se provoque algún tipo de conflicto cognoscitivo. Ello produce un aumento de la retención a largo plazo así como de la capacidad de transferir lo aprendido de unas situaciones a otras.

A nivel social, el entramado cooperativo hace que los alumnos y las alumnas se sientan mejor, más relajados frente a la materia y con más confianza en sí mismos. Mejoran las relaciones de grupo y, como consecuencia de ello, en clase encuentran personas en quien confiar a nivel personal y académico, disminuyendo el absentismo y aumentando el compromiso personal por aprender.

En la clase cooperativa confluyen motivaciones intrínsecas y extrínsecas. El apoyo social ofrecido por los compañeros hace que aumente el compromiso personal por aprender. Cada persona se ve comprometida con sus compañeros de grupo por pertenecer a un grupo que confía en ella y en sus capacidades para esforzarse. Sabe que no haciéndolo va a perjudicar a sus compañeros.

A nivel personal, trabajando cooperativamente se desarrolla la capacidad de entender cómo puede verse una misma situación desde perspectivas diferentes. El alumnado, dentro de su grupo de trabajo, se tienen que enfrentar a la resolución de controversias y conflictos tanto cognoscitivos como de relación. Tratando de resolverlos aprenderán a ver situaciones desde otras perspectivas distintas de la propia, lo que supone una pérdida progresiva de egocentrismo. El desarrollo psicológico necesario para recorrer el camino hacia la madurez necesita precisamente esa pérdida de egocentrismo. Uno de los resultados más claramente constatables a nivel personal es la mejora de la autoestima o juicio que cada persona tiene sobre su propio valor.

A la hora de llevar a cabo una clase cooperativa, es necesario controlar ciertos aspectos como: objetivos, el tamaño de los grupos, la formación de los grupos, la tarea, el control de la efectividad de los grupos, la intervención del profesorado, revisión del funcionamiento del grupo, evaluación (autoevaluación y coevaluación) y por último las calificaciones.

Otro sistema metodológico de atención a la diversidad en el aula, lo constituye el *autocontrol del trabajo escolar*, basado en una serie de principios en los cuales todas las corrientes están de acuerdo¹¹:

- Los aprendizajes dependen de las características singulares de cada uno de los alumnos.
- Las experiencias previas que cada alumno ha vivido a lo largo de su vida tienen una gran influencia en el aprendizaje que realizan.
- La forma y el ritmo de aprendizaje varían según las capacidades, motivaciones e intereses de cada alumno.

Esta metodología se adapta al diferente ritmo y capacidad de trabajo de cada alumno y alumna del aula, permite al alumnado autocontrolar el trabajo realizado y les incita a reflexionar sobre la contribución a su proceso de aprendizaje.

El *modelo de intervención*¹² se basa en dos aspectos fundamentales:

1. La programación de los contenidos y actividades adaptados a la capacidad, ritmo, motivación, posibilidades, etc.. de cada alumno del aula considerado individualmente, y
2. La utilización de una ficha de autocontrol del trabajo escolar.

¹¹ Vid. Zabala, A. *La práctica educativa. Cómo enseñar*, Barcelona, Grao, 1995.

¹² La metodología gira entorno a la utilización de una ficha de trabajo que el profesor entrega cada quincena a los alumnos, para que éstos anoten las actividades que hacen, realicen una reflexión sobre lo que han aprendido y autoevalúen su propio esfuerzo. Se trata de que los propios alumnos lleven un autocontrol riguroso y sistemático del trabajo realizado en el aula. Así, cuando el alumno acaba las actividades propias de cada contenido, sean del tipo que sean, se anota un símbolo establecido de antemano en la casilla de una hoja a la que van a tener

Con esta metodología se consigue una buena reflexión sobre lo aprendido, una autoevaluación del esfuerzo y es una forma de trabajar que implica mucho a los padres en las tareas educativas, les hace asumir nuevas responsabilidades y, sobre todo, les facilita una información más concreta y periódica que la que se le manda habitualmente a casa de forma trimestral.

5. LA INTEGRACIÓN DEL ALUMNADO QUE PRESENTA NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Presenta necesidades educativas especiales, el alumnado que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta. La identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado se realizará, lo más tempranamente posible, por personal con la debida cualificación.

La actuación se regirá por los siguientes *principios*:

- La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.

acceso tanto el profesor como sus padres, lo cual constituye un refuerzo que mejora notablemente su motivación y su rendimiento.

La ficha puede variar ligeramente de unos cursos a otros. El número de filas depende de los contenidos a trabajar y puede incluir dos, tres o más áreas de aprendizaje, según el criterio del profesor.

Las actividades programadas se dividen en tres clases:- Actividades obligatorias, como su nombre indica, son obligatorias para todos los alumnos de la clase, y se deben adaptar a la diferente capacidad, ritmo de trabajo y motivación de cada alumno considerado individualmente. Esto supone un gran reto para el profesor y es el auténtico termómetro que mide el grado de atención a la diversidad. – Actividades de ampliación, su realización es voluntaria para todos los alumnos de la clase, pero constituyen una obligación moral para aquellos cuya capacidad les permite realizarlas sin mayor dificultad.- Actividades de refuerzo, su realización es voluntaria para todos los alumnos de la clase. Son actividades que solamente se ofertan a los alumnos de modo ocasional, cuando el tipo de contenido trabajado lo permite o es especialmente adecuado para las mismas. Muchas de estas actividades se deben realizar en casa y suelen consistir en un trabajo de investigación, o de puesta en práctica de lo aprendido.

- La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.
- La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado.
- La educación en la igualdad de trato y no discriminación de las personas con discapacidad.

La escolarización, se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo. Comienza y finaliza con las edades establecidas con carácter general para el nivel y la etapa correspondiente, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. Los padres o tutores recibirán asesoramiento y participarán en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos.

Sólo se llevará a cabo, en unidades o centros de educación especial, cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios. En este caso, podrá extenderse hasta los veintiún años¹³.

¹³ Se propone la escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales en un centro de educación especial cuando, como resultado de la evaluación psicopedagógica, se estime que requiere y requerirá a lo largo de su escolarización adaptaciones curriculares significativas en prácticamente todas las áreas del currículo 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 será reducida. El límite de edad para permanecer escolarizado en un centro de educación especial es de veintiún años.

Organización de las enseñanzas

Educación Básica Obligatoria

Tiene una duración de 10 años, contando el alumnado con las mismas prórrogas que las establecidas en el régimen ordinario. Para el Currículo, se toman como referentes las capacidades establecidas en los objetivos del currículo de la educación primaria en todas sus áreas, pudiendo

En cuanto manifestación de la dimensión prestacional del derecho a la educación, exige una actuación especial por parte de las Administraciones (Sección Primera del Capítulo I, Título II, de la L.O 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. A este respecto:

- Las Administraciones educativas regularán la admisión del alumnado en centros públicos y privados concertados, garantizando el derecho a la educación, el acceso en condiciones de igualdad y la libertad de elección de centro por padres y tutores. En todo caso, se atenderá a una adecuada y equilibrada distribución entre los centros escolares del alumnado que presenta necesidades educativas especiales, entre otros.

incluirse capacidades de otras etapas, según las necesidades del alumnado. En los últimos años se da importancia a las competencias vinculadas al desempeño profesional y a la inserción social.

Programas de formación para la transición a la vida adulta

Están destinados al alumnado con 16 años que haya cursado la educación básica obligatoria en un centro de educación especial y cuando las necesidades educativas del mismo aconsejen su continuidad en estos programas.

Objetivos de los programas:

- Afianzar y desarrollar las capacidades del alumnado, en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos, comunicativos, morales, cívicos y de inserción social, promoviendo el mayor grado posible de autonomía personal y de integración social.
- Fomentar la participación del alumnado en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: la vida doméstica, utilización de servicios de la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre, entre otros.
- Promover el desarrollo de las actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas elementales de trabajo, así como la adquisición de habilidades laborales de carácter polivalente.
- Promover los conocimientos instrumentales básicos, adquiridos en la educación básica, afianzando las habilidades comunicativas y numéricas, la capacidad de razonamiento y resolución de problemas de la vida cotidiana, así como el desarrollo de la creatividad del alumnado.
- Potenciar hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

Organización:

Están organizados en un solo ciclo de dos años de duración, que puede ampliarse cuando el proceso educativo del alumno lo requiera o cuando las posibilidades laborales del entorno así lo aconsejen.

Uno de los criterios prioritarios para la admisión del alumnado, cuando no existan plazas suficientes, será la concurrencia de discapacidad en el alumno o en alguno de sus padres o hermanos.

- Las Administraciones educativas la garantizarán, la promoverán en la educación infantil, desarrollarán programas para que sea adecuada en los centros de educación primaria y secundaria y favorecerán que pueda continuarla de manera adecuada en las enseñanzas postobligatorias.
- Las Administraciones educativas, para facilitarla y mejorar la incorporación de este alumnado al centro escolar, podrán colaborar con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones. Al finalizar cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá proporcionarles la orientación adecuada y modificar el plan de actuación así como modalidad de escolarización, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso del alumnado a un régimen de mayor integración.
- Las Administraciones educativas asegurarán los recursos necesarios y dotarán a los centros de ellos para que el alumnado que presenta necesidades educativas especiales esté adecuadamente atendido y pueda alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado. Para alcanzar los fines anteriormente señalados, disponen del profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales precisos para la adecuada atención a este alumnado.
- Las Administraciones educativas promueven programas para adecuar las condiciones físicas, incluido el transporte escolar, y tecnológicas de los centros y los dotan de los recursos materiales y de acceso al currículo adecuados a las necesidades del alumnado que escolariza, especialmente en el caso de personas con discapacidad, de modo que no se conviertan en factor de discriminación y garanticen una atención

inclusiva y universalmente accesible a todo el alumnado. Los centros educativos existentes que no reúnan las condiciones de accesibilidad exigidas por la legislación vigente en la materia, deberán adecuarse en los plazos y con arreglo a los criterios establecidos por la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, y en sus normas de desarrollo.

- Las Administraciones educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado que presenta necesidades educativas especiales. Los programas de formación permanente deberán contemplar, entre otros aspectos, la atención educativa a la diversidad.
- En materia de integración social y laboral, las Administraciones públicas fomentarán ofertas formativas adaptadas a las necesidades específicas del alumnado que no pueda conseguir los objetivos de la educación obligatoria, con el fin de facilitar su integración social y laboral. Asimismo, las Administraciones educativas establecerán una reserva de plazas en las enseñanzas de formación profesional para el alumnado con discapacidad.

La atención educativa, en definitiva, se regirá de acuerdo con los siguientes principios:

- La atención integral se rige por los principios de normalización, e inclusión.
- Se inicia desde el mismo momento en que la necesidad es identificada.
- Las Administraciones educativas disponen los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la Ley Orgánica de Educación.
- Se adopta la atención a la diversidad como principio fundamental y se recoge la forma de atención a la misma en el proyecto educativo del centro.

- Los centros cuentan con la debida organización escolar y realizan las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos.
- Las enseñanzas que ofrece el sistema educativo se adaptan a este alumnado, de modo que garanticen su acceso, permanencia y progresión en el citado sistema.
- Las condiciones de realización de las pruebas establecidas en la citada Ley se adaptan para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran.
- Se contribuye, por parte de las Administraciones educativas, a favorecer la elaboración de modelos abiertos de programación docente y de materiales didácticos que atiendan a las distintas necesidades del alumnado.

6. LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS DISTINTAS ETAPAS

Como acabamos de estudiar, la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales por discapacidad se rige por los principios de normalización e integración escolar; solamente en el caso en el que las necesidades del alumno no puedan ser atendidas en un centro ordinario, se les escolariza en unidades o centros de Educación Especial. Las modalidades de escolarización pueden ser: en centros ordinarios con apoyo, en centros de Educación Especial o en aulas sustitutorias de Educación Especial, en escolarización combinada entre centros de Educación Especial y centros ordinarios y en Programas de Garantía social; dichos alumnos cuentan con apoyos materiales y humanos como (Profesorado especializado en Pedagogía Terapéutica /en Audición y lenguaje, Asesores e Intérpretes de Lengua de Signos para alumnado con discapacidad auditiva, Técnicos educativos III, DUE, Fisioterapeutas, Equipos de Orientación educativa y Psicopedagógica, Departamentos de Orientación, Educadores, Profesores de servicios a la Comunidad, Asistentes Técnicos-Sanitarios...) y cuentan con unas adaptaciones individualizadas, abarcando adaptaciones de acceso (eliminación

de barreras arquitectónicas, adaptación de materiales y utilización de las Nuevas Tecnologías) y adaptaciones curriculares¹⁴.

En función del nivel educativo en el que se escolariza este alumnado a los criterios anteriores se añaden los específicos a cada uno de dichos niveles:

6.1. La atención educativa en Educación infantil

La intervención educativa debe contemplar como principio la diversidad del alumnado adaptando la práctica educativa a las características personales, necesidades, intereses y estilo cognitivo de los niños y niñas, dada la importancia que en estas edades adquieren el ritmo y el proceso de maduración.

Las Administraciones educativas establecerán procedimientos que permitan identificar aquellas características que puedan tener incidencia en la evolución escolar de los niños y niñas. Asimismo facilitarán la coordinación de cuantos sectores intervengan en la atención de este alumnado.

Los centros adoptarán las medidas oportunas y atenderán a los niños y niñas que presenten necesidades educativas especiales buscando la respuesta educativa que mejor se adapte a sus características y necesidades personales.

A la hora de organizar el currículo en esta etapa, se deben tener en cuenta algunas consideraciones previas:

- Los niños y niñas que configuran el grupo no son idénticos entre sí; tienen características que los diferencian unos de otros. Entre ellas está la

¹⁴ En cuanto a los alumnos con Trastornos Generalizados del Desarrollo/Autismo se les puede escolarizar en aulas ordinarias con apoyo de profesores especialistas, en centros de Educación Especial y en aulas de Apoyo Intensivo: desde el curso 2001-2002, en la Comunidad de Madrid, de forma experimental, el alumno con Trastornos Generalizados del Desarrollo puede recibir atención educativa en Aulas de Apoyo Intensivo situadas en centros de Educación Infantil y Primaria. El alumno permanece escolarizado en el grupo que le corresponde en su centro ordinario y asiste, parte de la jornada escolar, a una aula de apoyo dentro del propio centro donde recibe una atención educativa más individualizada.

manera personal que cada uno tiene de aprender. La intervención educativa, por tanto, no puede apoyarse en una única estrategia didáctica.

- Cuando los niños llegan a la escuela ya saben cosas, aprenderán otras nuevas estableciendo relaciones entre lo que se les ofrece y sus experiencias y conocimientos anteriores.
- Se aprende si se quiere aprender. La motivación es un requisito imprescindible para que se produzca el aprendizaje. Esto requiere conocer tanto la situación familiar y personal del alumno como la percepción y la imagen que se esté construyendo de sí mismo. Si el niño se percibe de tal forma que se considera incapaz de afrontar los retos que le suponen las tareas y actividades escolares, no podrá aprender. Ayudar, alentar a cada uno desde sus posibilidades y ajustar la intervención educativa a la zona de desarrollo próximo son tareas de los enseñantes.
- Cada niño y niña tiene que percibir que consigue algo de éxito en la tarea, ya que es lo que le va a permitir obtener una imagen positiva del aprendizaje. No todo el alumnado se encuentra en el mismo momento evolutivo, ni sabe las mismas cosas, ni se interesa por lo mismo. Cada uno tiene su zona de desarrollo próximo que habrá que ir conociendo mediante las diferentes tareas y actividades.
- Se aprende con la ayuda que se recibe. Esta ayuda no puede ser la misma para toda la clase, sino que tiene que estar en función de las necesidades detectadas. La evaluación continua es el instrumento potenciador del tratamiento diversificado de los obstáculos, dificultades o logros de cada uno.

Educar en la diversidad requiere la adopción de un modelo de desarrollo del currículo que facilite el aprendizaje de todos en su diversidad. Es entonces necesario encontrar soluciones organizativas referentes a la utilización del espacio, del tiempo, de los agrupamientos de los niños.

Las maestras y maestros encuentran en sus clases un conjunto de niños y niñas muy diversos en capacidades, intereses, estímulos, circunstancias

familiares, circunstancias sociales y circunstancias económicas. Estos niños y niñas distintos, durante varias horas a lo largo de bastante tiempo, tienen que convivir, aprender cosas, crecer, hacerse personas.

La obligación de la escuela ante este hecho es poner en marcha estrategias y actuaciones para que todo el alumnado desarrolle al máximo sus capacidades, de tal modo que las diferencias no se conviertan en desigualdades. Esto significa una toma de posición con respecto a la función de la intervención educativa, que debe tomar como referente, a la hora de la planificación, las diferencias individuales para adecuar y ajustar el currículo a las necesidades de cada niño y niña. Para ello, es necesario partir de dos cuestiones fundamentales:

- Los niños y niñas, para construir su conocimiento, necesitan la ayuda de la maestra o maestro.
- Niños y niñas diferentes pueden desarrollar las mismas capacidades realizando tareas distintas.

En este sentido, los procesos de enseñanza y aprendizaje en esta etapa se articulan en formas diferentes que respondan de manera apropiada al tratamiento de los diferentes contenidos que configuran el currículo. Estas formas se organizan, por un lado, a través de actividades periódicas en el tiempo, como rincones de juego, rutinas, hábitos, la hora de la música, cuerpo y movimiento, actividades de lenguaje, y, por otro, en actividades que tienen un tiempo determinado, como las unidades didácticas. Organizar la clase por rincones significa, en primer lugar, tener muy en cuenta la diversidad del grupo clase y, por tanto, responder a esa diversidad cuidando de manera especial el ambiente escolar, creando un clima de confianza y seguridad que permita a los pequeños realizar sus aprendizajes de la manera más armónica posible.

Esta opción metodológica presupone:

- A. Aceptar la diversidad, que no todos los niños son iguales ni tienen las mismas necesidades, ni los mismos ritmos de aprendizaje y que, por tanto, ofrecer una variedad y secuenciación ordenada de actividades

facilita la posibilidad de llevar a cabo un programa educativo ajustado a las necesidades reales de cada alumno para que puedan adquirir y consolidar sus aprendizajes de manera individualizada.

- B. Organizar una parte de la tarea educativa en rincones supone crear un marco de comunicación, donde, si se tienen previstos los materiales que se van a utilizar, si éstos son asequibles y están ordenados, despertarán en los niños y niñas la curiosidad y el interés necesarios para que las diferentes propuestas que se ofrecen se aprovechen al máximo

6.2. La atención educativa en la etapa de educación primaria

La intervención educativa debe contemplar como principio la diversidad del alumnado, entendiendo que de este modo se garantiza el desarrollo de todo él a la vez que una atención personalizada en función de las necesidades de cada uno.

Se establecerán las medidas curriculares y organizativas oportunas que aseguren el adecuado progreso del alumnado que presenta necesidades educativas especiales, posibilitándole alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades personales y los objetivos de la etapa.

Las Administraciones educativas, con el fin de facilitar la accesibilidad al currículo, establecerán los procedimientos oportunos cuando sea necesario realizar adaptaciones que se aparten significativamente de los contenidos y criterios de evaluación del currículo, a fin de atender al alumnado con necesidades educativas especiales que las precisen. Dichas adaptaciones se realizarán buscando el máximo desarrollo posible de las competencias básicas; la evaluación y la promoción tomarán como referente los objetivos y criterios de evaluación fijados en las mismas.

Sin perjuicio de la permanencia durante un curso más en el mismo ciclo, prevista en el artículo 20.4 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, la escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales en la etapa de Educación Primaria en centros ordinarios

podrá prolongarse un año más, siempre que ello favorezca su integración socioeducativa.

El hecho de que la etapa educativa de primaria no sea propedéutica, y que las finalidades básicas de esta etapa son las de proporcionar un marco de aprendizajes instrumentales para desarrollar todas las capacidades del alumnado, junto a las características organizativas propias, como los horarios y el uso de los espacios por los ciclos o el hecho de que el tutor o la tutora tengan la mayor presencia docente en un grupo-clase, facilitan en mayor medida el adoptar medidas para atender la diversidad del alumnado

Una medida que facilita la atención a la diversidad y, en este caso, llevar a cabo adaptaciones curriculares, pasa por adecuar la organización del aula: la colocación de las mesas, disponiéndolas de tal manera que permita el trabajo cooperativo entre alumnos; o la creación de espacios o entornos de actividades específicas que les posibilite tener una cierta autonomía en el trabajo. De este modo, el maestro o la maestra puede disponer del tiempo necesario para proporcionar la ayuda pedagógica y personalizada que los alumnos necesitan en su proceso de aprendizaje, sobre todo aquellos que tienen más dificultades para aprender.

Otro aspecto de la organización es la temporización de las actividades, teniendo en cuenta cierta flexibilidad horaria que respete los diferentes ritmos de aprendizaje, desde los más lentos a los más rápidos.

Para trabajar un mismo contenido y teniendo presentes las capacidades del alumnado, podemos diversificar las actividades, variar su grado de complejidad, descomponerlas en partes más sencillas, pensar en las que son más funcionales. Asimismo, es importante pensar en actividades que favorezcan su autoconcepto, que el alumnado se sienta capaz de realizarlas, de tal manera que compensen una posible autoimagen negativa

Para poder respetar los diferentes ritmos y estilos de aprendizaje, los diferentes niveles curriculares de la clase, nos habremos de dotar, de metodologías que potencien la autonomía del alumnado y que faciliten a que aprendan a aprender.

6.3. La atención educativa en la etapa de educación secundaria

Esta etapa se organiza de acuerdo con los principios de educación común y de atención a la diversidad del alumnado. Las medidas de atención a la diversidad estarán orientadas a responder a las necesidades educativas concretas del alumnado y a la consecución de las competencias básicas y los objetivos de la etapa y no podrán, en ningún caso, suponer una discriminación que le impida alcanzar dichos objetivos y la titulación correspondiente.

Las Administraciones educativas regularán las diferentes medidas de atención a la diversidad, organizativas y curriculares, que permitan a los centros, en el ejercicio de su autonomía, una organización de las enseñanzas adecuada a las características de su alumnado.

Entre estas medidas se contemplarán los agrupamientos flexibles, el apoyo en grupos ordinarios, los desdoblamientos de grupo, la oferta de materias optativas, las medidas de refuerzo, las adaptaciones del currículo, la integración de materias en ámbitos, los programas de diversificación curricular y otros programas de tratamiento personalizado para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales.

Las Administraciones educativas, con el fin de facilitar la accesibilidad al currículo, establecerán los procedimientos oportunos cuando sea necesario realizar adaptaciones que se aparten significativamente de los contenidos y criterios de evaluación del currículo, a fin de atender al alumnado que presenta necesidades educativas especiales que las precisen. Dichas adaptaciones se realizarán buscando el máximo desarrollo posible de las competencias básicas; la evaluación y la promoción tomarán como referente los criterios de evaluación fijados en las mismas.

La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales en esta etapa en centros ordinarios podrá prolongarse un año más, siempre que ello favorezca la obtención del título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria y sin menoscabo de lo dispuesto en el artículo 28.6 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

Dentro de este marco general, la importancia de adoptar el principio de atención a la diversidad como eje estructurador de la actividad docente resulta, si cabe, aún más acentuada en el caso de la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO). Por un lado, porque la diversidad entre los alumnos de ESO es particularmente manifiesta con respecto a anteriores etapas educativas; por otro, porque esa diversidad afecta de manera particularmente directa a la relación que los alumnos establecen con el aprendizaje y el entorno escolar.

En efecto, la diversidad entre las personas aumenta conforme avanza su proceso de desarrollo y crece su bagaje de experiencias e intercambios con el medio. Y en el caso de los alumnos de ESO, este bagaje de intercambio incluye, entre otros aspectos, una historia escolar de éxito o de fracaso y toda una serie de relaciones cognitivas y afectivas con el propio hecho de aprender, que provocan un determinado autoconcepto, una determinada autoestima, determinadas metas y enfoques en relación con el aprendizaje escolar, determinadas expectativas de éxito o fracaso académico y de la posibilidad o no de controlarlos, el dominio o no de ciertas estrategias y habilidades básicas de control y regulación del propio aprendizaje... en definitiva, todo un conjunto de factores que van a marcar de manera decisiva no sólo los significados que los alumnos van a construir gracias a la enseñanza, sino también y muy fundamentalmente el sentido que van a atribuir a su propio aprendizaje en el contexto escolar. De hecho, parece posible afirmar que la articulación de una respuesta adecuada a la diversidad puede considerarse la auténtica clave para mejorar la práctica educativa

Una respuesta adecuada a la diversidad de capacidades, intereses, motivaciones que muestran los alumnos de esta etapa puede constituirse en el eje de una práctica docente que permita disminuir las tasas de fracaso y abandono entre los alumnos de estas edades; posibilitar una enseñanza más satisfactoria no sólo para los alumnos, sino también para los propios profesores, mejorar la calidad de vida en los centros, y, en definitiva, hacer que los alumnos y profesores puedan desarrollar realmente su tarea de enseñar y aprender.

Una respuesta adecuada a la diversidad en esta etapa supone esencialmente la estructuración de situaciones de enseñanza-aprendizaje suficientemente variadas y flexibles como para posibilitar que, en el marco concreto

en el que se dan esas situaciones, el mayor número posible de alumnos accedan en el mayor grado posible al conjunto de capacidades que señalan los objetivos de esta etapa educativa. Supone elaborar y estructurar, en los centros de ESO, formas de organización, diseño, desarrollo y seguimiento de las actividades y tareas escolares lo más diversas posible, que ofrezcan a los alumnos diferentes puntos de entrada y de conexión y que posibiliten por ello su implicación y participación, que faciliten diferentes tipos y grados de ayuda en la realización de las tareas, que estimulen la autonomía de los alumnos y la adopción por su parte de un rol cada vez más activo en la gestión y control de su propio aprendizaje, y donde sea posible, evaluar de manera continuada el proceso adecuando sus niveles y dimensiones.

Esta manera de entender la respuesta a la diversidad en la ESO se opone frontalmente a la afirmación de que atender a la diversidad es bajar los niveles o a la caracterización de la atención a la diversidad como la diferenciación entre alumnos estándar que siguen un supuesto currículo estándar y alumnos diversos que siguen un currículo diverso. Pero también se distancia de una manera de entender la respuesta a la diversidad en términos de todo o nada, en la cual la única atención adecuada supondría que todos y cada uno de los alumnos tuviesen actividades y recursos completamente específicos y diferentes a todos los demás, y que demandaría que cada profesor conociese completamente y en detalle los conocimientos y habilidades pertinentes de cada uno de sus alumnos con relación a cada uno de los aspectos y contenidos del currículo que hay que trabajar en el aula.

Como continuación al período formativo de secundaria, el Bachillerato contribuirá a desarrollar en el alumnado la capacidad que le permita impulsar la no discriminación de las personas con discapacidad.

6.4. La atención educativa como elemento determinante de la integración socio-laboral. La Formación Profesional

Los centros de formación profesional desarrollarán los currículos establecidos por la Administración educativa correspondiente de acuerdo con las

características y expectativas del alumnado, con especial atención a las necesidades de aquellas personas que presenten una discapacidad, y las posibilidades formativas del entorno, especialmente en el módulo profesional de formación en centros de trabajo.

Los procesos de evaluación se adecuarán a las adaptaciones metodológicas de las que haya podido ser objeto el alumnado con discapacidad y se garantizará su accesibilidad a las pruebas de evaluación.

Cuando se trate de personas adultas se prestará una atención adecuada, en condiciones de accesibilidad y con los recursos de apoyo necesarios, en cada caso, a las personas con discapacidad.

Se establecerán las medidas e instrumentos necesarios de apoyo y refuerzo para facilitar la información, orientación y asesoramiento a las personas con discapacidad. Las Administraciones educativas podrán realizar ofertas formativas adaptadas a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, pudiendo incorporar módulos apropiados para la adaptación a sus necesidades específicas.

Las Administraciones educativas establecerán un porcentaje de plazas reservadas para alumnado con discapacidad, que no podrá ser inferior al cinco por ciento de la oferta de plazas.

El Gobierno y las Administraciones educativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, incluirán en el currículo de los ciclos formativos los elementos necesarios para garantizar que las personas que cursen ofertas de formación referidas a los campos profesionales citados en la disposición final décima de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, desarrollen las competencias incluidas en el currículo en «diseño para todos».

Las diferentes ofertas de formación profesional, las pruebas de acceso y los requerimientos adicionales deberán observar la legislación en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

El alumnado dispondrá de los medios y recursos que se precisen para acceder y cursar estas enseñanzas.

6.5. Atención a la diversidad en la Universidad

Entre los derechos y deberes de los estudiantes establecidos en la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades, se establece la igualdad de oportunidades y no discriminación, por circunstancias personales o sociales, incluida la discapacidad, en el acceso a la Universidad, ingreso en los centros, permanencia en la Universidad y ejercicio de sus derechos académicos.

Se reservan un tres por ciento de las plazas para aquellos alumnos que tengan reconocido un determinado grado de minusvalía.

El RD 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas oficiales, establece:

Entre los principios generales que deberán inspirar el diseño de los nuevos títulos, los planes de estudios deberán tener en cuenta que cualquier actividad profesional deberá realizarse:

«... b) desde el respeto y promoción de los derechos humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos de conformidad con lo dispuesto en la disposición final décima de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, debiendo incluirse, en los planes de estudio en que proceda, enseñanzas relacionadas con dichos derechos y principios». (art. 3)

Las universidades dispondrán de sistemas accesibles de información y procedimientos de acogida y orientación de los estudiantes de nuevo ingreso para facilitar su incorporación a las enseñanzas universitarias correspondientes. Estos sistemas y procedimientos deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas específicas derivadas de discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la necesidad de posibles adaptaciones curriculares (art. 14.2).

Las Universidades establecerán los procedimientos y criterios de admisión al correspondiente Programa de Doctorado en cualquiera de sus períodos...

«2. *Estos sistemas y procedimientos deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas específicas derivadas de discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la necesidad de posibles adaptaciones curriculares, itinerarios o estudios alternativos» (art. 20).*

7. NUEVAS TECNOLOGÍAS Y DIVERSIDAD

Las Tecnologías de apoyo o Tecnología Asistencial, como también se denomina, puede definirse en sentido amplio como cualquier tecnología (artículo, pieza de equipo o sistema) con la posibilidad de aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad¹⁵. Sería un error pensar que estas tecnologías se diseñan única y exclusivamente bajo el amparo de la discapacidad que pretenden cubrir, sino que por lo general y hacia ese objetivo se han de dirigir, tecnologías diseñadas específicamente para el uso del público en general.

Según Lewis¹⁶, la tecnología asistencial tiene dos propósitos principales:

- Aumentar las posibilidades del sujeto de forma que sus habilidades compensen los efectos de cualquier discapacidad.
- Y proporcionar una forma alternativa de abordar una tarea de manera que las discapacidades queden compensadas.

La tecnología puede actuar como una prótesis cognitiva, reemplazando una habilidad perdida o mermada, o como un apoyo, proporcionando la ayuda necesaria, para acometer la tarea¹⁷.

¹⁵ Vid. VVAA. *Individuals with disabilities Education Act Amendments*, 1997, Parte A, Sec. 602.

¹⁶ Lewis, R.B. *Special education technology: Classroom applications*. Pacific Grove, C.A. 1993.

¹⁷ En este sentido la Universidad Nacional de Educación a Distancia puso en marcha en el curso 97-98 (en las carreras de Psicología, Derecho, Económicas y Empresariales) el Proyecto Fotoeumidis que es Fonoteleuniversidad a distancia para personas con minusvalías.

No hay duda que los avances en las tecnologías de la información abren nuevas experiencias en el desarrollo de la comunicación y en la mejora de la calidad de la enseñanza y del aprendizaje hacia las personas con discapacidad. El ordenador no hace milagros sino que es el esfuerzo continuo y conjunto el que hace avanzar. Un hardware y un software adecuados, tanto para profesores como para alumnos, pueden constituir un factor esencial a la hora de satisfacer las necesidades de los niños y de los adolescentes con necesidades educativas especiales, pues se convierte en muchas ocasiones en un puente a la discapacidad.¹⁸

La utilización de nuevas herramientas caracterizadas por el entorno tecnológico, para trabajar en la escuela ha de servir para que los sujetos discapacitados puedan acceder al currículo ordinario y permitir un mayor desarrollo personal. Este desarrollo se consigue a través de la autonomía e independencia que se alcanza con el uso de esta herramienta. Lo que no puede es convertirse los medios tecnológicos en una nueva forma de marginación para las personas con discapacidad.

Para Torres¹⁹, el ordenador ofrece una serie de ventajas para trabajar con alumnos discapacitados. Estas son algunas de ellas: ahorra tiempo y esfuerzo, introduce una dinámica visual muy importante sobre todo para niños con problemas del lenguaje, incrementa la motivación y refuerza la atención, prepara al niño para el aprendizaje permanente y autónomo, contribuye a las capacidades básicas como son la lectoescritura, expresión, cálculo, pensamiento lógico y resolución de problemas, etc.

Pérez y Urbina²⁰ añaden que, además de ayudar al niño, la informática supone una importante herramienta para el profesional, ya que puede orga-

¹⁸ Desde 1998 se han desarrollado dos normas en las que especifican los requisitos que deben cumplir las plataformas informáticas para permitir el acceso normalizado a las personas con discapacidad. Las dos normas son: UNE139801 EX y UNE 139802 EX. Las dos grandes compañías en estos momentos, Microsoft y Appel Computer han introducido en sus programas soluciones para las personas con discapacidad.

¹⁹ Torres González, A. *Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*, Pirámide, Madrid, 1990, págs. 371-386

²⁰ Pérez Roselló, J. y Urbina Ramírez, S. "Nuevas tecnologías aplicadas a la educación especial", 1997, pág. 375.

nizar mejor su actividad educativa al contar con un material altamente organizado, estructurado y completo, que además no aburre al niño. Puede evaluar permanentemente la situación del niño. Ya que muchos programas van guardando, de forma automática, los cambios que se han producido.

Se han realizado varias clasificaciones en cuanto al uso del ordenador para dar respuesta a la diversidad del alumnado:

- Como herramienta de comunicación: El ordenador puede actuar en la comunicación de los sujetos con necesidades especiales a dos niveles, según se trate de graves discapacidades o dificultades de comunicación derivadas de las características del sujeto. 1. Como alternativa a la comunicación, es decir, recurso único para personas sin lenguaje por graves deficiencias motoras. 2. Como enriquecedor y potenciador de la comunicación, usando programas cuyo contenido sirva como centro de interés para favorecer el diálogo espontáneo y la interacción. En el primer nivel, es donde el ordenador puede cumplir un papel fundamental, al proporcionar al alumno una forma de expresión. En el segundo nivel, el ordenador puede ser motivador de la comunicación y la interacción en el aula.
- Como instrumento de valoración: En este sentido, el ordenador puede ser un instrumento útil a la hora de efectuar un diagnóstico psicopedagógico. Es posible, que para algunos niños, sobre todo paralíticos cerebrales, gravemente afectados, este va a ser el único modo de llevar a la práctica un diagnóstico. El ordenador nos ayuda por una parte, a superar las dificultades manipulativas, gracias a la utilización de sistemas de acceso: conmutadores, licornios, etc. Que hacen posible que el niño pueda realizar tareas que de otra forma no podría. Y por otra el ordenador ayuda a superar dificultades de comunicación y expresar lo que piensa, conoce y siente. Nos permite entonces, el ordenador, realizar un diagnóstico pedagógico de las diversas áreas del currículo y un diagnóstico psicológico, abriéndose aquí un nuevo espacio todavía por explorar, averiguar las estrategias cognitivas que utilizan estos sujetos ante situaciones de aprendizaje.

- Como instrumento educativo: La utilización del ordenador en la educación de los sujetos con necesidades especiales, deberá facilitar el acceso de éstos al currículo ordinario, proporcionando situaciones de aprendizaje a su medida, de manera que ayude al individuo a superar algunas de sus dificultades.
- Como herramienta terapéutica para la rehabilitación e intervención del lenguaje y de la comunicación.
- Herramienta dirigida a la realización de actividades vitales y cotidianas: El ordenador, también se puede convertir en una herramienta que facilite el desenvolvimiento lo más cercano a la normalidad y abarca desde las ayudas a la protección y el cuidado personal, para la movilidad, para la realización de tareas domésticas, pasando por las ayudas y dispositivos de acceso y salida en las viviendas y otros edificios, así como la utilización del mobiliario, hasta ayudas para la comunicación, información y señalización, para el manejo de productos y mercancías y para el esparcimiento y ocio. (Se puede consultar en el Catálogo General de Ayudas Técnicas publicado por el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas en colaboración con el Inerser) (Ceapat).

Tres cuestiones dominarán las consideraciones futuras sobre el uso de las tecnologías de apoyo por parte de los sujetos con necesidades educativas especiales: la igualdad de acceso, la facilidad de uso y las tecnologías emergentes.

El futuro de la tecnología de apoyo para personas con necesidades especiales ofrece muchas posibilidades, pero, como todo futuro, es incierto.

Uno de los peligros de la sociedad de la información que destacan los expertos es el hecho de dejar el desarrollo de las acciones formativas a la iniciativa privada y a las leyes del mercado. No existe ninguna garantía de que sin intervención de los poderes públicos se proporcione la necesaria formación a los grupos que más lo necesitan, sólo a quien pueda pagarla. En diversos informes se habla del peligro de una nueva fuente de discriminación, de una división entre inferricos e infopobres. Los poderes públicos deben

garantizar el acceso de todos a la información y a la formación necesarias para ser unos ciudadanos críticos y responsables. Los países más avanzados están realizando esfuerzos importantes a fin de alfabetizar a los niños y jóvenes en estas herramientas, porque consideran que ya son un factor clave para su capacitación profesional, su desarrollo personal y en conjunto para la economía y el futuro del país.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar Montero, L.A. (1999): *De la integración a la inclusividad*. Buenos Aires, Espacio Editorial.
- Andrés Tripero, T. de (2005): La escuela Europea de la Convivencia: Una escuela Diversa en Tomás de Andrés Tripero, Ana Isabel Peña Gallego, Víctor Santiusse Bermejo: *Necesidades Educativas Específicas y Atención a la Diversidad. Comunidad de Madrid*, Consejería de Educación y Dirección General de Promoción Educativa.
- Ballard, K. (1997): *Researching disability and inclusive education: participation, construction and interpretation*. International Journal of Inclusive Education 1, 243-256.
- Bautista, R. (coord.) (1993): *Necesidades educativas especiales*. Archidona (Málaga). Aljibe.
- Carrión, J.J. (2001): *Integración escolar: ¿Plataforma para la Escuela Inclusiva?*, Málaga, Aljibe.
- Correa Gorospe J.M. (1998): «Era y nuevas tecnologías: actitudes, prácticas y conocimientos del profesorado del País Vasco», en Pérez Pérez, R. (coord.): *Educación y Tecnologías de la Comunicación*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo. (pp 269-272).
- Delors, J. (1996): *La educación encierra un tesoro*. Informe de la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI. Madrid. Santillana; Ediciones UNESCO.
- Dufour, I. y Frías Ortega, C. (2006): ¿Soluciones a la desigualdad educativa? en: *Cuadernos de Pedagogía*, n.º 353, enero, pp. 72-75.

- Echeita, G. (2005): Perspectivas y dimensiones críticas en las políticas de atención a la diversidad, en: *Alambique: Didáctica de las ciencias experimentales*. SIN 1133-9837, n.º 44, pags. 7-16.
- Galofre, R. y Lizán, N. (1986): *Una escuela para todos. Didáctica de la integración*. Madrid, Zero.
- Ibáñez López, P. (2002): *Las discapacidades, orientación e intervención educativa*. Editorial Dykinson.
- Johnson, D.W; Johson, R. (1994): *Learning together and alone: cooperation, competition and individualizatio*. (4.ª ed). Englewood Cliffs, N.J.Prentice Hall.
- Lewis, R. B. (1993): *Special education technology: Classroom applications*. Pacific Grove, CA.
- López Melero, M. (2005): Una cultura escolar más humanizada, en: *Cuadernos de Pedagogía*, n.º 346, mayo, pp 52-57.
- Madrid Izquierdo, J.M. (1999) «Política social de la UE para minusválidos y mujeres» en González Hernández (coord.), *Políticas de la educación*, Murcia, D.M.
- Muñoz Cantero, J.M.; Ríos de Deus, P. y Espiñeira Bellón, E.M. (2002): Calidad de Educación en la atención a la Diversidad, en: *Revista Galego-Portuguesa de Psicología e Educación*, n.º 6, pp 291-320.
- Parcerisa, A. (1996): *Materiales curriculares. Cómo elaborarlos, seleccionarlos y usarlos*. Barcelona. Graó.
- Pascual Sevillano, M.A. (1998): Estrategias de Enseñanza para la Atención a la Diversidad en M.ª Luisa Sevillano: *Estrategias de Enseñanza y Aprendizaje*, Educación Permanente, Formación del Profesorado. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
- Pascual Sevillano, M.A. (2002): Medios Tecnológicos y Diversidad Educativa en Antonio Medina, José Luis Rodríguez y M.ª Luisa Sevillano: *Diseño, Desarrollo e Innovación del Currículo en las Instituciones Educativas*. Editorial Universitas.
- Pascual Sevillano, M.A. (2002): Métodos y técnicas de enseñanza para la diversidad educativa en Antonio Medina, José Luis Rodríguez y M.ª Luisa Sevillano: *Diseño, Desarrollo e Innovación del Currículo en las Instituciones Educativas*. Editorial Universitas.

- Peña Gallego, A.I. (2005): Educar para una Nueva Ciudadanía en Tomás de Andrés Tripero, Ana Isabel Peña Gallego, Víctor Santius Bermejo: *Necesidades Educativas Específicas y Atención a la Diversidad*. Comunidad de Madrid, Consejería de Educación y Dirección General de Promoción educativa.
- Pérez Pérez, C. (1998): Metodología de Atención a la diversidad, en: *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, n.º16, pp 273-287.
- Pérez Roselló, J. y Urbina Ramírez, S. (1997): Nuevas Tecnologías aplicadas a la educación especial en Sánchez Palomino, A. Y Torres González, A: *Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. Pirámide. Madrid. (pp 371-386).
- Puigdemívol, I. (2001): *La Educación Especial en la Escuela Integrada, una perspectiva desde la diversidad*. Editorial Graó.
- Sánchez, J. (1998): Software educativo para alumnos con necesidades educativas especiales en Píxel Bit. *Revista de medios y Educación*, 9, 63-69.
- Soler, M. (2005): Políticas para atender a la diversidad, en: *Cuadernos de Pedagogía*, n.º 348, julio/agosto, pp 54-57.
- UNESCO (2001): *L'Éducation pour tous les enfants exclus*. París. Estudios Temáticos de la UNESCO.
- Vigo Arrazola, B. (2003): Reflexión y reconstrucción del conocimiento sobre la atención educativa a la diversidad en la formación inicial del profesorado: Dudas y preguntas, en: *Anuario de Pedagogía*, n.º 5, pp 353-369.
- VV.AA. (2001): *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio*. XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial. A Coruña.
- VV.AA. (2004): Educar sin excluir, en: *Cuadernos de Pedagogía*, n.º 331, enero, pp. 50-53.
- VV.AA. (2004): Investigación-acción, una propuesta para el desarrollo de prácticas inclusiva, en: *Cuadernos de Pedagogía*, n.º 331, enero, pp. 54-59.
- Zabala, A. (1995): *La práctica educativa. Cómo enseñar*. Barcelona Graó.

8.1. Webgrafía

- Francisco Javier Soto Pérez. (2001): Nuevas tecnologías y diversidad. Educar en el 2000. www.educarm.es

Igualdad con diversidad: La apuesta de los Movimientos de renovación pedagógica. (1999). www.eduso.net

Jesús Salinas Catalá. (2002): La atención a la diversidad desde el modelo pedagógico intercultural. Educar en el 2000. www.educarm.es

Manuel Gómez, Ana María Franco, Josefa Martínez, Purificación Pastor, Serafina Marín, Ana Reyes Camacho y Josefa Villalba. (2002): Herramientas de autor y aplicaciones informáticas para alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a grave discapacidad. Educar en el 2000. www.educarm.es

María José Martínez Segura. (2001): El ordenador: Un recurso para las N.E.E. Educar en el 2000. www.educarm.es

Nuria Illán Romeu. (2002): La atención a la diversidad: El estado de la cuestión. Educar en el 2000. www.educarm.es

Pilar Arnaiz Sánchez. (2002): Hacia una educación eficaz para todos: La educación inclusiva. Educar en el 2000. www.educarm.es

www.aulainfantil.com

www.educa.jcyl.es

www.educa.madrid.org

www.educa.rcanaria.es

www.educantabria.es

www.educaragon.org

www.educared.net

www.educarex.es

www.educarioja.org

www.educarm.es

www.educastur.princast/es

www.jccm.es/educacion

www.juntadeandalucia.es

www.orientared.com

www.pnte.efnavarr.es

ANEXOS

LEGISLACIÓN MEC

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Título VI, Sección III, artículos del 23 al 31.
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial.
- Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio (L.O.D.E.), que regula el derecho a la educación de todos los españoles.
- Orden de 30 de enero de 1986, por la que se establecen las proporciones de personal/alumnos en los centros con alumnos de Educación Especial.
- Real Decreto 969/1986, de 11 de abril, por el que se crea el Centro Nacional de Recursos de Educación Especial.
- Orden de 18 de septiembre de 1990 por la que se establecen las proporciones de profesionales/alumnos en la atención educativa de los alumnos con necesidades especiales.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E.).
- Ley 20/1991, de 25 de noviembre, de promoción de la accesibilidad y de supresión de barreras arquitectónicas. Completada y mejorada con la Ley 5/1995, de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad.
- Real Decreto 334/1995 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, sobre ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Orden de 10 de julio de 1995, por la que se regula la adaptación del currículo de la Educación Física para los alumnos con necesidades educativas especiales en el Bachillerato Unificado y Polivalente, en la Formación Profesional de primer y segundo grado y en la Educación Secundaria.
- Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes (L.O.P.E.G.). DISPOSICIÓN ADICIONAL SE-GUNDA. Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.

- Orden de 14 de febrero de 1996 sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.
- Orden de 14 de febrero de 1996 por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Orden de 24 de abril de 1996, sobre duración del periodo de escolarización obligatoria de los alumnos con necesidades educativas especiales, asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual.
- Resolución de 25 de abril de 1996, sobre elaboración del proyecto curricular en los centros de Educación Especial.
- Resolución de 29 de abril de 1996, de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se determinan los procedimientos a seguir para orientar la respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual.
- Resolución de 20 de marzo de 1997, de la Secretaría de Educación y Formación Profesional, por la que se determinan los plazos de presentación y resolución de los expedientes de los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual.
- Real Decreto 2021/1997, de 26 de diciembre, por el que se establece la organización y funciones del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. (Vigente hasta el 6 de septiembre de 2001).
- Orden de 29 de mayo de 1998 por la que se convocan ayudas de Educación Especial para el curso 1998-1999.
- Orden de 22 de marzo de 1999 por la que se regulan los programas de formación para la Transición a la Vida Adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.
- Resolución de 20 de mayo de 1999 por la que se propone un modelo de programas de formación para la Transición a la Vida Adulta, dirigida al alumnado de con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.

- Orden de 21 de junio de 2000 por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales para el curso 2000/2001.
- Instrucciones de 19 de julio de 2001, de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa relativas a la planificación de las actuaciones de Educación especial con el alumnado de necesidades educativas especiales durante el curso escolar 2001-2002.
- LEY ORGÁNICA 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación (BOE 24-12-02).
- RESOLUCIÓN de 8 de mayo de 2003, de la Secretaría de Estado de Educación y Universidades, por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales para el curso 2003-2004.
- REAL DECRETO 943/2003, de 18 de julio, por el que se regulan las condiciones para flexibilizar la duración de los diversos niveles y etapas del sistema educativo para los alumnos superdotados intelectualmente.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE, n.º 289, de 03.12.03) (web de CERMI).
- Real Decreto 177/2004, de 30 de enero, por el que se determina la composición, funcionamiento y funciones de la Comisión de protección patrimonial de las personas con discapacidad (BOE n.º 32, de 06.02.04).
- LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

LEGISLACIÓN COMUNIDADES AUTÓNOMAS

ANDALUCÍA

- Orden de 16 de marzo de 1993, por la que se establecen criterios y orientaciones para la elaboración de Proyectos Curriculares de Centro y secuenciación de contenidos en la Educación Infantil. Orienta la elaboración de los proyectos curriculares considerando las características del alumnado con discapacidad.
- Decreto 72/1996, de 20 de febrero, por el que se regulan los criterios de admisión de alumnos y alumnas en los Centros docentes públicos y concertados de

la Comunidad Autónoma de Andalucía, a excepción de los universitarios. Dedicó el capítulo IV a la escolarización de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales y el capítulo V recoge las funciones de las comisiones de escolarización y su actuación con respecto a la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales

- Orden de 1 de agosto de 1996, por la que se regulan las condiciones y el procedimiento para flexibilizar, con carácter excepcional, la duración del período de escolarización obligatoria de los alumnos y alumnas con necesidades especiales asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual.
- Orden de 18 de noviembre de 1996, por la que se complementan y modifican las órdenes de la Consejería de Educación y Ciencia sobre Evaluación en las Enseñanzas de Régimen General establecidas por la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Orden de 9 de septiembre de 1997, por la que se regulan determinados aspectos de la organización y el funcionamiento de las Escuelas Públicas de Educación Infantil y de los Colegios Públicos de Educación Primaria de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Orden de 9 de septiembre de 1997, por la que se regulan determinados aspectos de la organización y el funcionamiento de los Institutos de Educación Secundaria de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Lo mismo que en la ley anterior dedica el capítulo VII a la integración del alumnado con necesidades educativas especiales y en él se dan orientaciones para la organización de la atención a este alumnado.
- Orden de 9 de junio de 1998, por la que se dictan normas para la formalización de convenios con escuelas hogar de titularidad privada y entidades sin ánimo de lucro, para facilitar la escolarización del alumnado con graves discapacidades y para la realización de determinadas actuaciones de compensación educativa durante el curso 1998/99.
- Instrucciones de 20 de septiembre de 1998, de las Direcciones Generales de Planificación y Ordenación Educativa y de Formación Profesional y Solidaridad en la Educación, sobre la organización de la atención educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, por razón de discapacidad, en los Institutos de Educación Secundaria autorizados para la integración.

- Orden de 16 de febrero de 1999, sobre escolarización y matriculación de alumnos y alumnas en los Centros Docentes Públicos y Privados Concertados, a excepción de los universitarios. Entre otras cuestiones relacionadas con estos alumnos, en el artículo 24, se recoge la obligatoriedad de escolarizar al alumnado con necesidades educativas especiales por parte de los centros públicos y privados concertados.
- Ley 9/1999, de Solidaridad en la Educación (Disposiciones Generales y Capítulo II).
- Instrucciones, de 9 de marzo de 1999 sobre la planificación de la escolarización en los centros docentes públicos y privados concertados, no universitarios, para el curso académico 1999/2000, en el que se establece la ratio profesor/alumno con necesidades educativas especiales.
- Orden 13 de noviembre de 2000, por la que se modifican escuelas de Educación Infantil, Colegios de Educación Primaria y Centros específicos de Educación Especial.
- Decreto 147/2002, de 4 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales (BOJA 58/2002 de 18 de mayo DE 2002).
- Orden de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula el período de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a los jóvenes con necesidades educativas especiales (BOJA 125, de 26 de octubre) (web de CEC/JA).
- ORDEN de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la elaboración del Proyecto Curricular de los Centros Específicos de Educación Especial y de la programación de las aulas específicas de educación especial en los centros ordinarios.
- ORDEN de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula el periodo de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a los jóvenes con necesidades educativas especiales.
- ORDEN de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización.

ARAGÓN

- Resolución de 12 de enero de 2000, por la que se dictan instrucciones, con carácter excepcional, sobre la ampliación del límite de edad de escolarización del

alumnado que cursa la enseñanza básica obligatoria en centros específicos de Educación Especial, para el curso 2000/2001.

- Resolución de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se somete a información pública el proyecto de Decreto de Gobierno de Aragón de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.
- Orden de 16 de agosto de 2000, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se aprueban las instrucciones que regulan la organización y el funcionamiento de los Centros Docentes Públicos no universitarios dependientes del Departamento de Educación y Ciencia de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Orden de 25 de octubre de 2000, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se resuelve la convocatoria de subvenciones para el desarrollo de Programas de Garantía Social a iniciar durante el año 2000 en las modalidades de Formación y Empleo, Talleres Profesionales y para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (Anexos I y II).
- Decreto 217/2000, de 19 de diciembre, del Gobierno de Aragón, de atención al alumnado con necesidades educativas especiales.
- Resolución de 1 de marzo de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que dictan instrucciones, con carácter excepcional, sobre la ampliación del límite de edad de escolarización del alumnado que cursa las enseñanzas complementarias posteriores a la enseñanza básica obligatoria en centros específicos de educación especial, para el curso 2001-2002.
- Orden de 10 de abril de 2001, del Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social por la que se convocan ayudas de carácter individual para personas discapacitadas, con reconocimiento legal de minusvalía, para el ejercicio 2001. Baremos a aplicar a las solicitudes y Solicitud.
- Orden de 30 de mayo de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia por la que se crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales y se establece su composición y funciones.
- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se establecen medidas de Intervención Educativa para el alumnado con ne-

cesidades educativas especiales que se encuentre en situaciones personales sociales o culturales desfavorecidas o que manifieste dificultades graves de adaptación escolar.

- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobredotación intelectual.
- Resolución de 27 julio de 2001, de la Dirección General de Centros y Formación Profesional, por la que se dictan instrucciones a los Centros Docentes que imparten ciclos formativos de formación profesional, programas de iniciación profesional y programas de garantía social para alumnos con necesidades educativas especiales.
- Instrucciones de 27 de agosto de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, para concretar la oferta educativa ordinaria o específica, de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Resolución de 3 de septiembre de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dictan instrucciones sobre las unidades específicas en centros de educación infantil y primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales.
- Resolución de 4 de septiembre de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dictan instrucciones sobre los procedimientos a seguir para solicitar la flexibilización del período de escolarización, adecuar la evaluación psicopedagógica, determinar el sistema de registro de las medidas curriculares excepcionales adoptadas y orientar la respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a sobredotación intelectual.
- Resolución de 5 de septiembre de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dictan instrucciones, sobre la ampliación del límite de edad de escolarización del alumnado que cursa las enseñanzas complementarias posteriores a la enseñanza básica obligatoria en centros específicos de educación especial.
- Resolución de 6 de septiembre de 2001, de la Dirección General de Renovación Pedagógica, por la que se dicta instrucciones para establecer fórmulas de escolarización combinada entre centros ordinarios y Centros de Educación Especial para alumnos con necesidades educativas especiales.

- Resolución de 14 de septiembre de 2001, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regulan las condiciones de permanencia extraordinaria del alumnado escolarizado en centros específicos de educación especial, o en aulas sustitutorias, que haya cumplido los veinte años de edad (BOPA. 234/2001 de 8 de octubre de 2001).
- ORDEN de 22 de agosto de 2002, del departamento de Educación y Ciencia, por la que se aprueban las instrucciones que regulan la organización y funcionamiento de los colegios públicos Infantil y Primaria y los centros públicos de Educación Especial de la Comunidad Autónoma de Aragón (BOA 104/2002 de 2 de septiembre de 2002).
- ORDEN de 8 de octubre de 2003, del Departamento de Educación, Cultura y Deporte, por la que se resuelve la convocatoria de subvenciones para el desarrollo de Programas de Garantía Social a iniciar durante 2003 en las modalidades de Formación y Empleo, Talleres Profesionales y para alumnos con necesidades educativas especiales (BOA 29/10/2003).
- Resolución de 14 de septiembre de 2001, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regulan las condiciones de permanencia extraordinaria del alumnado escolarizado en centros específicos de educación especial, o en aulas sustitutorias, que haya cumplido los veinte años de edad (BOPA. 234/2001 de 8 de octubre de 2001).

BALEARES

- ORDEN DE 21 de mayo de 2002, del Consejero de Educación y cultura, por la que se regula la jornada y el horario escolar en los centros públicos y en los centros privados sostenidos con fondos públicos de Educación Infantil, de Educación Primaria y de Educación Especial (BOIB 76/2002 de 25 de junio de 2002).
- ORDEN DE 21 de octubre de 2002, del consejero de Educación y Cultura, por la que se regula la elección de los Consejos escolares de las escuelas públicas de Educación Infantil, de los colegios públicos de Educación Primaria, de los colegios públicos de Educación Infantil y Primarias, de los Institutos de Educación Secundaria y de los centros públicos de Educación Especial (BOIB 129/2002 de 26 de octubre de 2002).

CANARIAS

- DECRETO 12/1994, de 11 de febrero, por el que se regula la admisión de alumnos en centros sostenidos con fondos públicos de Educación Infantil, Primaria y Secundaria.
- ORDEN de 16 agosto de 2001, relativa a la suscripción, renovación y modificación de concertos educativos de las enseñanzas de Educación Primaria, Educación Especial, Educación Secundaria Obligatoria, Formación Profesional de Segundo Grado, Ciclos Formativos de Grado Medio y del Nuevo Bachillerato (BOCAC 115/2001 de 31 de agosto de 2001).
- ORDEN de 18 de octubre de 2002, relativa a la suscripción, renovación y modificación de concertos educativos de las enseñanzas de Educación Primaria, Educación Especial, Educación Secundaria Obligatoria, Formación Profesional de Segundo Grado, Ciclos Formativos de Grado Medio y del Nuevo Bachillerato (BOCAC 148/2002 de 6 de noviembre de 2002).

CANTABRIA

- Orden de 26 de mayo de 2000, por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta, destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.
- Orden de 26 de mayo de 2000, por la que se regula, con carácter excepcional, la ampliación del límite de edad de escolarización del alumnado que cursa las enseñanzas básicas complementarias posteriores a la enseñanza básica en centros específicos de Educación Especial.

CASTILLA-LA MANCHA

- Resolución de 17 de junio de 2002, de la Dirección General de Coordinación y Política Educativa, por la que se aprueban instrucciones sobre las unidades de Educación Especial en los centros de Educación Infantil y Primaria para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales (DOCM 77/2002 de 24 de junio de 2002).

- Orden de 26 de junio de 2002, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se dictan instrucciones sobre diversos aspectos de la organización y funcionamiento de las escuelas de Educación Infantil y Primaria, de los colegios rurales agrupados y de los centros de Educación Especial para el curso 2002/2003 (DOCM 81/2002 de 3 de julio de 2002).
- Resolución de 8 de julio de 2002, de la Dirección General de Coordinación y Política Educativa, por la que se aprueban las instrucciones que definen el modelo de intervención, las funciones y prioridades en la actuación del profesorado de apoyo y otros profesionales en el desarrollo del Plan de atención a la diversidad en los Colegios de Educación Infantil y Primaria y en los Institutos de Educación Secundaria.
- RESOLUCIÓN de 10 de febrero de 2004, de la Dirección General de Personal Docente, por la que se dan instrucciones complementarias como consecuencia de la modificación de las plantillas de maestros en determinados centros públicos de Educación Infantil y Primaria, Educación Especial, Colegios Rurales Agrupados e Institutos de Educación Secundaria (DOCM 24/2004 de 20 de febrero de 2004).
- ORDEN de 29 de junio de 2004, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se proroga para el curso 2004/2005, la Orden de 25 de junio de 2003, sobre la organización y funcionamiento de las Escuelas de Educación Infantil, Colegios de Educación Infantil y Primaria, Colegios Rurales Agrupados y Centros de Educación Especial (DOCM 122/2004 de 9 de julio de 2004).
- Resolución de 18 de octubre de 2004 de la Dirección General de Igualdad y Calidad en la Educación, por la que se aprueban instrucciones para el desarrollo de fórmulas mixtas de escolarización combinada para la atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales (DOCM 01/11/04).
- Resolución de 18 de octubre de 2004, de la Dirección General de Igualdad y Calidad en la Educación por la que se regulan actuaciones de asesoramiento y apoyo especializado en determinados Centros de Educación Especial (DOCM 01/11/04).
- Ley 12/2004, de 23 de diciembre, de presupuestos generales de la Junta de comunidades de Castilla-La Mancha (BOE 17 febrero 2005). En relación con los alumnos de educación especial se dice que se financiará a los centros de Educación Especial destinando una ayuda para «financiar el transporte de alumnos con discapacidad motora que tengan serias dificultades en el desplazamiento y que requieran un transporte adaptado».

CASTILLA LEÓN

- DECRETO 86/2002, de 4 de julio, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico de los Centros de Educación Obligatoria (BOCyL 10-07-02).
- ORDEN de 5 de septiembre de 2002, por la que se regula la organización y el funcionamiento de los Centros de Educación Obligatoria dependientes de la Comunidad de Castilla y León (BOCyL 30-09-02).
- ORDEN EDU/1865/2004, de 2 de diciembre, relativa a la flexibilización de los diversos niveles y etapas del sistema educativo para el alumnado superdotado intelectualmente.

CATALUÑA

- Decreto 117/1984, de 17 de abril por el que se regula la ordenación de la Educación Especial para su integración en el sistema educativo ordinario.
- Orden de 11 de abril de 1989, por la que se crean los Centros de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos (C.R.E.D.A.).
- Orden de 11 de mayo de 1989, por la que se crea el Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos de Cataluña.
- Orden de 15 de junio de 1990 por la que se crea la comisión técnica de Educación Especial (DOGC 1313/90 de 4 de julio de 1990).
- Orden de 19 de noviembre de 1991, por la que se establece la proporción de profesionales para la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de disminuciones graves y permanentes escolarizados en unidades y centros públicos y privados.
- Resolución de 7 de abril de 1992, por la que se crea la comisión de evaluación de la reforma de la Educación Especial. (DOGC 1584/92 de 16 abril de 1992). NO DEROGADA - 09 - 07/04/1992.
- Resolución de 5 de noviembre de 1993, de modificación de la resolución de 7 de abril de 1992, por la que se crea la comisión de evaluación de la reforma de Educación Especial (DOGC 1823/93 de 19 de noviembre de 1993).

- Resolución de 9 de julio de 1997, por la que se regulan las condiciones y el procedimiento para la autorización de cursos de especialización para el profesorado de Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Especial, y de habilitación para los profesionales del primer ciclo de Educación Infantil (DOGC 2444/97 de 30 de julio de 1997).
- Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre atención educativa al alumnado con Necesidades Educativas Especiales.
- Resolución ENS/1194/2002, de 7 de mayo, por la que se dan instrucciones relativas a la reducción de jornada por interés particular y a la reducción voluntaria de la dedicación complementaria del profesorado de 60 o más años en los centros ordinarios y de la dedicación lectiva de los maestros y maestras de de 57 o más años en centros específicos de educación especial (DOGC 3633/2002, 10 de mayo de 2002).
- ORDEN ENS/304/2002, de 1 de agosto, por la que se regulan los programas adaptados de Garantía Social y los programas de transición a la vida adulta destinados a chicos y chicas con necesidades educativas especiales, derivadas de discapacidades, escolarizados en centros de educación especial o unidades de Educación Especial en centros ordinarios (DOGC 3719/2002 de 13 de septiembre de 2002).

COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

- Decreto Foral 222/1990, de 31 de agosto, por el que se establecen los órganos de actuación en materia de orientación psicopedagógica y educación especial y se regula el acceso a los puestos de trabajo. Posteriormente, fue modificado por Decreto Foral 260/1993, de 6 de septiembre.
- Decreto Foral 76/1993, de 1 de marzo, por el que se crea el Centro de Recursos de Educación Especial, dependiente del Departamento de Educación y Cultura.
- Orden Foral 57/1996, de 20 de febrero, por la que se dictan instrucciones sobre el procedimiento para la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidades psíquicas, motóricas y sensoriales.

- Orden Foral 90/1998, de 2 de abril, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se dan instrucciones y orientaciones para establecer respuestas educativas específicas para el alumnado del segundo ciclo de Educación Secundaria Obligatoria que precise medidas de promoción y compensación educativas.
- Orden Foral 133/1998, de 8 de mayo, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se dan instrucciones para la escolarización y atención educativa del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, sensorial y motórica en centros ordinarios de Secundaria para continuar la Enseñanza Básica.
- Orden Foral 42/1999, de 25 de febrero del Consejero de Educación y Cultura, por la que se establecen las modalidades de los programas de garantía social para el curso 1998/99 y se implantan estos programas en los Institutos de Educación Secundaria, Centros Privados Concertados y Organizaciones sin ánimo de lucro de la Comunidad Foral de Navarra, para el citado curso.
- Decreto Foral 233/1999, de 21 de junio, por el que se regulan los programas específicos de garantía social en el ámbito territorial de la Comunidad Foral de Navarra.
- Orden Foral 39/2001, de 20 de febrero, del Consejero de Educación y Cultura, sobre el procedimiento para la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, motórica y sensorial.
- Orden Foral 169/2000, de 9 de mayo, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se aprueba la convocatoria pública que desarrolla el artículo 36.6 de la Ley Foral 18/1999, para la modificación o prórroga de los recursos necesarios para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales o de minorías étnicas o culturales en situación socialmente desfavorecida, en los centros concertados de la Comunidad Foral de Navarra.
- Orden Foral 19/2001, de 25 de enero, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se regula el procedimiento de admisión de alumnado en los centros de enseñanzas no universitarias sostenidos con fondos públicos para el curso 2001/2002.
- ORDEN FORAL 477/2002, de 10 de octubre, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se aprueban las normas para la elección, renovación parcial y constitución de los Consejos Escolares de los colegios públicos de Educación

Primaria, colegios públicos de Educación Infantil y Primaria, colegios públicos de Educación Especial y centros públicos de Educación Básica de personas adultas en el ámbito territorial de la Comunidad Foral de Navarra (BON 129/2002 de 25 de octubre de 2002).

- ORDEN FORAL 412/2003, de 19 de septiembre, del Consejero de Educación, por la que se modifican los anexos II, III, IV, V Y VI de la Orden Foral 111/2003, de 3 de marzo, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se dictan normas para la aplicación del régimen de conciertos educativos, a partir del curso académico 2003/2004, en Educación Primaria, Educación Especial, Secundaria Obligatoria y Formación Profesional de Grado Medio y Superior (BON 131/2003 de 13 de octubre de 2003).
- ORDEN DE 20 de mayo de 2003, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se dictan instrucciones para determinar los funcionarios del Cuerpo de Maestros que resultarán afectados, como consecuencia de las modificaciones afectadas en las plantillas de los centros públicos de Educación Infantil, Primaria, Educación Especial, Colegios Rurales Agrupados y en el Primer Ciclo de la Educación Secundaria Obligatoria (BORM 122/2003 de 29 de mayo de 2003).
- ORDEN DE 25 de 25 de septiembre de 2003, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se regula el funcionamiento de los centros de Educación Especial como centros de recursos (BORM 239/2003 de 15 de octubre de 2003).
- ORDEN FORAL 89/2004, de 7 de abril, del Consejero del Departamento de Educación del Gobierno de Navarra, por el que se crea un fichero informatizado bajo la denominación de «Alumnado con necesidades educativas específicas y alumnado extranjero» que unifica los dos existentes, el de Necesidades educativas especiales y el de Necesidades educativas asociadas a condiciones socio-culturales desfavorecidas.
- ORDEN FORAL 253/2004, de 16 de septiembre, del Consejero de Educación, por la que se regula la atención educativa al alumnado extranjero y de minorías socioculturalmente desfavorecidas en la Comunidad Foral de Navarra.
- ORDEN FORAL 40/2005, de 22 de febrero, del Consejero de Educación, por la que se dictan normas sobre la modificación y prórroga de los conciertos educativos en los niveles educativos de la Enseñanza Básica, Educación Infantil, Bachillerato y Ciclos Formativos de Grado Medio y Superior.

COMUNIDAD VALENCIANA

- Decreto 131/1994, de 5 de julio, que regula los servicios especializados de orientación educativa, psicopedagógica y profesional.
- Orden de 15 de julio de 1994, por la que se establece el programa experimental de integración de alumnos con necesidades educativas especiales permanentes en centros públicos de Formación Profesional y Bachillerato.
- Orden de 11 de noviembre de 1994, sobre la elaboración del dictamen para la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.
- Resolución de 21 de julio de 1997, por la que se determinan los centros de Bachillerato y formación Profesional que se incorporan al Programa Experimental de Integración de alumnos con necesidades educativas especiales permanentes en el curso 1997/1998.
- Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención al alumnado con necesidades educativas especiales.
- Orden de 18 de junio de 1999, por la que se regula la Atención a la Diversidad en la Educación Secundaria Obligatoria.
- Orden de 14 de julio de 1999, por la que se regulan las condiciones y el procedimiento para flexibilizar, excepcionalmente, la duración del período de escolarización obligatoria de los alumnos y alumnas que tienen necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de sobredotación intelectual.
- ORDEN de 16 de julio de 2.001 por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil y Educación Primaria.
- RESOLUCIÓN de 31 de mayo de 2004, de la Dirección General de Enseñanza, para el desarrollo de las modalidades de iniciación profesional y para alumnado de necesidades educativas especiales de los programas de garantía social, regulados por la Orden de 24 de febrero de 2000, en Institutos de Educación Secundaria y en centros públicos de Educación Especial, para el curso 2004/2005 (DOGV 4769/2004 de 7 de junio de 2004).

GALICIA

- Orden de 9 de agosto de 1985, que regula la planificación de la Educación Especial y la experimentación de la integración.
- Orden de 1 de marzo de 1990, por la que se desarrolla la Orden de 9 de agosto de 1985, para el curso 1990/1991.
- Orden de 27 de enero de 1994 por la que se modifica el apartado 3.7.2 de la orden de 24 de julio de 1991 (DOG del 28 de agosto) por la que se regula la organización de las actividades docentes en los centros de bachillerato, formación profesional e institutos de educación secundaria y profesional y el apartado 6.6 de la orden de 15 de julio de 1991 (DOG de 26 de agosto) por la que se regula la organización y funcionamiento de los centros de educación general básica, educación especial y educación permanente de adultos dependientes de la consellería de educación y ordenación universitaria (DOG 35/94 de 21 de febrero de 1994).
- Decreto 320/1996, de 26 de julio, de ordenación de la educación de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales.
- Orden de 28 de octubre de 1996, por la que se regulan las condiciones y el procedimiento para flexibilizar la duración del período de escolarización obligatoria de los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual.
- Orden de 29 de octubre de 1996 por la que se regulan los órganos de gobierno de los centros públicos de enseñanza no universitaria de características singulares, de educación especial y educación de adultos (DOG 215/96 de 4 de noviembre de 1996).
- Orden de 31 de octubre de 1996, por la que se regula la evaluación psicopedagógica de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general, y se establece el procedimiento y los criterios para la realización del dictamen de escolarización.

ISLAS BALEARES

- Resolución de 11 de septiembre de 2000, de la Dirección General de Ordenación e Innovación, por la que se regula provisionalmente las condiciones míni-

mas de las aulas de Educación Especial ubicadas en centros ordinarios (BOCAIB 119/2000 de 28 de septiembre de 2000).

- Orden del Consejero de Educación y Cultura, de 7 de mayo de 2001, por la que se amplían los requisitos que deben poseer los profesores de los centros privados de Educación Infantil y de Educación Primaria para impartir la docencia en puestos de trabajo de Educación Especial, Pedagogía Terapéutica y por la que se reconoce la autorización correspondiente (BOCAIB 60/2001 de 19 de mayo de 2001).
- Orden de 12 de diciembre de 2000, por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta, destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en centros de educación especial.
- Orden del Consejero de Educación y Cultura, de 7 de mayo de 2001, por la que se amplían los requisitos para proveer puestos de trabajo de Educación Especial, Pedagogía Terapéutica en los centros públicos de Educación Infantil, de Educación Primaria y de Educación Especial y por la que se conoce la habilitación correspondiente (BOCAIB 63/2001 de 26 de mayo de 2001).
- Resolución del 18 de junio de 2001, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se regula el marco curricular de los programas de formación para la transición a la vida adulta, destinados al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en centros o unidades de Educación Especial (BOCAIB 78/2001 de 30 de junio de 2001).

ISLAS CANARIAS

- Orden de 28 de abril de 1989, por la que se regula la planificación de la Educación Especial en la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Resolución de 6 de agosto de 1992, por la que se dan instrucciones para el funcionamiento de la Educación Especial y los distintos servicios que intervienen en la misma.
- Orden de 18 de junio de 1993, por la que se establece la sectorización de los equipos multiprofesionales y se determina la adscripción de sus miembros.
- Orden de 29 de diciembre de 1994, por la que se autoriza la experimentación de los equipos psicopedagógicos de sector en la educación no universitaria.

- Decreto 286/1995, de 22 de septiembre, de ordenación de atención al alumnado con necesidades educativas especiales.
- Orden de 7 de abril de 1997, por la que se regula el procedimiento de realización de las adaptaciones curriculares de centros y las individualizadas, en el marco de la atención a la diversidad de alumnado de las enseñanzas no universitarias en la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Orden de 9 de abril de 1997, sobre la escolarización y recursos para alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales por discapacidad derivada del déficit, trastornos generalizados del desarrollo y alumnos y alumnas hospitalizados.
- Resolución de 27 de mayo de 1999, por la que se declara equivalente a Curso de Especialización de Pedagogía Terapéutica al Master Universitario en Educación de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. Educar en la Diversidad (Edición 1994-1996), convocado por la Universidad de La Laguna.
- Resolución de 27 de mayo de 1999, por la que se declara equivalente a Curso de Especialización de Audición y Lenguaje al Master Universitario en Logopedia, Audición y Lenguaje (Edición 1995-1997), convocado por el Instituto Canario de Psicología y Educación (ICSE), entidad delegada en Canarias de la Universidad Alfonso X El Sabio.
- Resolución de 16 de febrero de 2000, por la que se fija el calendario del proceso de admisión del alumnado para el curso escolar 2000/2001 en los centros de Educación Infantil, Educación Primaria y centros específicos de Educación Especial y alumnado de primer ciclo de la Educación Secundaria Obligatoria en centros de Primaria, sostenidos con fondos públicos, así como el modelo de solicitud y las instrucciones complementarias.
- ORDEN de 9 de octubre de 2000, por la que se hacen públicas convocatorias para funcionarios del Cuerpo de Maestros de provisión de plazas de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Especial, así como las correspondientes al porcentaje de reserva del primer ciclo de Enseñanza Secundaria Obligatoria previsto en la disposición transitoria cuarta de la L.O.G.S.E., en centros públicos de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- ORDEN de 28 de diciembre de 2000, por la que se dictan normas para la suscripción, renovación y modificación de los conciertos educativos de las enseñanzas de Educación Primaria, Educación Especial, Educación Secundaria Obliga-

toria, Formación Profesional de Segundo Grado, Ciclos Formativos de Grado Medio, Curso de Orientación Universitaria y del nuevo Bachillerato para los cursos 2001/02 al 2004/05.

- Resolución de 15 de febrero de 2001, por la que se fija el calendario del proceso de admisión del alumnado para el curso escolar 2001/2002 en los centros de Educación Infantil, Educación Primaria y centros específicos de Educación Especial y alumnado de primer ciclo de la Educación Secundaria Obligatoria en centros de Primaria, sostenidos con fondos públicos, así como el modelo de solicitud y las instrucciones complementarias.
- Resolución de 12 de marzo de 2001, por la que se regulan las medidas de atención a la diversidad de carácter extraordinario e intervención en grupos de alumnos y alumnas, en el marco de desarrollo del Plan de Atención a la Diversidad de los centros escolares en la Enseñanza Secundaria.
- Anuncio de 14 de noviembre de 2001, por el que se hace pública la adjudicación del procedimiento negociado para el suministro, entrega e instalación, en su caso, de material de educación especial, con destino a centros docentes no universitarios.

MADRID

- Resolución de 20 de enero de 2000, por la que se determinan los plazos de presentación y resolución de los expedientes de los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual.
- Resolución de 24 de enero de 2001, de la Dirección General de Promoción Educativa, por la que se determinan los procedimientos para orientar la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de sobredotación intelectual y se establecen, en su caso y con carácter excepcional, los plazos para flexibilizar el período de escolarización obligatoria de dicho alumnado (B.O.C.M. de 13 de febrero de 2001).
- Resolución, 12 de marzo de 2001, de la Dirección General de Centros Docentes de autorización de la experiencia de atención preferente a niños con necesidades educativas especiales asociadas a graves alteraciones comunicativas y sociales, en la escuela de primer y segundo ciclo de Educación Infantil «Lope de Vega» de Leganés.

- Orden 5882/2001, de 11 de diciembre de 2001, de la Consejería de Educación, por la que se establecen las normas reguladoras para la suscripción de convenios de colaboración entre la Consejería de Educación y los ayuntamientos de la región para la realización de planes comarcales o locales de mejora y extensión de los servicios educativos para centros docentes de educación infantil, educación primaria, educación especial y educación secundaria (BOCM 303/2001 de 21 de diciembre de 2001).
- Orden 794/2002, de 8 de marzo de 2002, de la Consejería de Educación, por la que se establece el procedimiento para la admisión de alumnos en centros docentes sostenidos con fondos públicos de segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación secundaria y educación especial (BOCM 63/2002 de 15 de marzo de 2002).
- RESOLUCIÓN de 6 de mayo de 2002, de la Secretaría de Estado de Educación y Universidades, por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales para el curso 2002-2003.
- INSTRUCCIONES de 14 de junio de 2002 de la Dirección General de Centros Docentes, sobre la organización de los Programas de Garantía Social en la modalidad de Iniciación Profesional y para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, que se desarrollan en los centros sostenidos con fondos públicos para el curso 2002-2003.
- INSTRUCCIONES de 5 de febrero de 2003, de la Viceconsejería de Educación por las que se regulan, con carácter excepcional, la ampliación del límite de edad de escolarización del alumnado que cursa los programas de formación para la transición a la vida adulta en centros específicos de educación especial.
- INSTRUCCIONES de la Dirección General de Centros Docentes por las que se dictan las normas que han de regir el calendario escolar para el curso escolar 2003/2004 en las enseñanzas de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Especial, Educación Secundaria, Enseñanzas de Régimen Especial y Educación de Personas Adultas en centros sostenidos con fondos públicos.
- REAL DECRETO 943/2003, de 18 de julio, por el que se regulan las condiciones para flexibilizar la duración de los diversos niveles y etapas del sistema educativo para los alumnos superdotados intelectualmente.

- ORDEN 6899/2003, de 13 de noviembre, de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, por la que se autoriza la implantación de los programas de Garantía Social en las modalidades de Iniciación Profesional y para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, en centros públicos dependientes de la Consejería de Educación, para el curso 2002-2003.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad
- PRÓRROGA para el curso escolar 2004-05 de las Instrucciones sobre acceso, admisión y escolarización de alumnos en los Programas de Garantía Social, de 24 de abril de 2004, y las Instrucciones de fecha 14 de junio de 2002, sobre Organización de los Programas de Garantía Social en las modalidades de Iniciación Profesional y para alumnos con Necesidades Educativas Especiales, que se desarrollan en centros sostenidos con fondo públicos.
- ORDEN 5679/2004, de 7 de diciembre, de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, por la que se autoriza la implantación de los programas de Garantía Social en las modalidades de Iniciación Profesional y para Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, en centros públicos dependientes de la Consejería de Educación para el curso 2004-2005.
- ORDEN 70/2005, de 11 de enero, del Consejero de Educación de la Comunidad de Madrid, por la que se regula con carácter excepcional la flexibilización de la duración de las diferentes enseñanzas escolares para los alumnos con necesidades educativas específicas por superdotación intelectual.
- CORRECCIÓN de errores de la ORDEN 70/2005, de 11 de enero, por la que se regula con carácter excepcional la flexibilización de la duración de las diferentes enseñanzas escolares para los alumnos con necesidades educativas específicas por superdotación intelectual. Madrid, 14 de febrero de 2005.
- INSTRUCCIONES de la Viceconsejería de Educación, por las que se regula, con carácter excepcional, la ampliación del límite de edad de escolarización del alumnado que cursa los programas de formación para la transición a la vida adulta, en centros específicos de educación especial. Madrid, 21 de enero de 2005.
- RESOLUCIÓN de 7 de abril de 2005, de la Dirección General de Centros Docentes, por la que se establecen determinados centros de escolarización prefe-

rente para alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a graves alteraciones comunicativas y sociales.

MURCIA

- ORDEN de 11 de junio de 2001, por la que se establecen normas de carácter general por las que ha de regularse el calendario escolar de cada curso académico, de aplicación en los centros de la región de Murcia en los que se imparten los niveles no universitarios de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Especial, Educación Secundaria, Formación Profesional Específica y las Enseñanzas de Régimen Especial (BORM 143/2001 de 21 de junio de 2001).

Notas: Desarrollado artículo 6 por Resolución de 25 de junio de 2001 (BORM 151/2001 de 2 de julio de 2001).

PAÍS VASCO

- Ley 10/1994, establece que se procurará la adopción de medidas individuales que compensen minusvalías físicas, psíquicas o sensoriales.
- Decreto 81/1996, de 16 de abril, por el que se establecen criterios para determinar los maestros afectados por las modificaciones de las relaciones de puestos de trabajo en centros públicos docentes no universitarios de los niveles educativos de Infantil, Primaria, Educación Permanente de Adultos y Educación Especial (BOPV 84/96 de 3 de mayo de 1996).
- Orden de 14 de noviembre de 1996, del consejero de Educación, Universidades e Investigación, por la que se crea el certificado HBLEM (Hezkuntza Berekizo Lagunzaileen Euskara Maila) para los auxiliares de Educación Especial (BOPV 235/96 de 5 de diciembre de 1996).
- Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de la escuela comprensiva e integradora.
- Orden de 24 de julio de 1998, por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y las adaptaciones curriculares individuales sig-

- nificativas para alumnado con necesidades educativas especiales. Fue modificada por la Orden de 22 de diciembre de 1998.
- Orden de 30 de julio de 1998, por la que se establecen los criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo.
 - Decreto 110/2002, de 21 de mayo de 2002, por el que se establecen criterios para la determinación de los perfiles lingüísticos de los puestos de personal laboral de educación especial (BOPV 104/2002 de 4 de junio de 2002).

EL MENOR CON DISCAPACIDAD. PRECARIEDAD EN LA REGULACIÓN Y EN POLÍTICAS ESPECÍFICAS

Ana Rosa Martín Minguijón

Profesora Titular Departamento de Derecho Romano

Decana Facultad de Derecho UNED

INTRODUCCIÓN

Históricamente ha sido una preocupación de la sociedad establecer mecanismos de protección de los intereses tanto de los menores como de personas con discapacidad física o psíquica, prevaleciendo, no obstante, la protección de los primeros frente a los segundos. Así en Roma, cuyo Derecho es considerado uno de los pilares de la organización de las sociedades actuales occidentales, y cuya influencia está justificada por el grado, tanto de desarrollo como de perfección que alcanzó, se estableció la tutela y la curatela, como instituciones de carácter tuitivo, para la protección de quienes se consideraban incapaces de autogobernar sus vidas¹.

El término tutela² procede de *tuitio* que a su vez deriva *tuûor*, que tiene el significado de defensa, protección y conservación. La tutela es, según el

¹ A la Falta de autogobierno se refiere Epitome Gai en cuyo Libro primero Título VIII (*de curatione*) se afirma que a los que son pródigos o dementes, se les preceptúa estar bajo curador durante todo el tiempo de su vida, ya que no pueden administrar sus bienes según la razón: *Qui uero euersores aut insani sunt, omni tempore uitae suae sub curatore esse iubentur, quia substantiam suam rationabiliter gubernare non possunt. Vid., GARZÁS, De senectute: cura maiorum*, en prensa.

² XII Tablas, V,1 / III.

jurista Paulo en un texto recogido en D.26,1,1pr., «un poder y potestad sobre persona libre que permite y otorga el derecho civil para proteger a quien, por razón de su edad, no puede defenderse por sí misma», tal y como fue definida por Servio³.

El término latino *cura*, procede de *coira*, del latín arcaico, que tiene el significado de cuidado, atención, administración y vigilancia. Este término aparece ya en las XII Tablas (s.VI a.C.)⁴, y comprende, como señala Sitzia, una serie de instituciones dirigidas a fines eminentemente patrimoniales como son salvaguardar intereses públicos o privados mediante la concesión a un sujeto, el *curator*, de poderes que abarcan desde una auténtica gestión patrimonial a una mera función de vigilancia⁵.

El impúber estaba sometido a tutela y las personas con discapacidades psíquicas y sensoriales a curatela. No obstante, en los supuestos de menores aquejados de discapacidad regía la regla «la curatela cede a la tutela por razón de edad» que se recoge que se recoge en D.26,1,3pr. donde se plantea que si a un pupilo, que estuviera sometido a tutela, le sobreviniera la locura⁶

³ D.26,1,1pr. *Paulus libro trigesimo octavo ad edictum: Tutela est, ut Servius definit, vis ac potestas in capite libero ad tuendum eum, qui propter aetatem su<a> sponte se defendere nequit, iure civili data ac permissa.*

⁴ XII Tablas V, 7c.

⁵ Vid., SITZIA, s.v. *Curatela (diritto romano)*, en *NNDI XIX*, 918 que a los que son pródigos o D'ORS X.. *Sobre XII, Tab.V,7a: "Si furiosus escit..."*, en *AHDE 50 (1980) 799 ss.*, cuestiona la expresión "si furiosus escit" en las XII Tablas, desde el punto de vista lexiográfico. Este autor, entre otros argumento, señala que el adjetivo *furiosus*, aparece sustantivado en dicha expresión lo que no le parece probable en esa etapa; y que no se recogen testimonios del término *furiosus* preciceronianos y si, por el contrario, de otros, como Plauto y Terencio.

⁶ A la falta de autogobierno se refiere *Epitome Gai* en cuyo Libro primero Título VIII (*de curatione*) se afirma dementes, se les preceptúa estar bajo curador durante todo el tiempo de su vida, ya que no pueden administrar sus bienes según la razón: *Qui uero euersores aut insani sunt, omni tempore uitae suae sub curatore esse iubentur, quia substantiam suam rationabiliter gubernare non possunt. Vid., GARZÁS, De senectute: cura maiorum*, en XII Tablas, V,1 / III. D.26,1,1pr. *Paulus libro trigesimo octavo ad edictum: Tutela est, ut Servius definit, vis ac potestas in capite libero ad tuendum eum, qui propter aetatem su<a> sponte se defendere nequit, iure civili data ac permissa.* XII Tablas V,7c: Vid., SITZIA, s.v. *Curatela (diritto romano)*, en *NNDI XIX*, 918. D'ORS X.. *Sobre XII, Tab.V,7a: "Si furiosus escit..."*, en *AHDE 50 (1980) 799 ss.*, cuestiona la expresión «si furiosus escit» en las XII Tablas, desde el punto de vista lexiográfico. Este autor, entre otros argumento, señala que el adjetivo *furiosus* aparece sustantivado en dicha expresión lo que no le parece

continuará bajo ella y, en el supuesto, que no tuviera tutor se le podrá nombrar⁷.

Otros textos nos transmiten similar información y a tenor de ésta podemos apuntar que la protección de la incapacidad por locura, sordera o mudézcede ante la protección de la incapacidad por razón de edad. Y aún en el caso del menor de 25 años, y dentro de la misma institución de la curatela, ésta se considera que procede antes por minoría de edad que por discapacidad. Es decir, la protección de los menores, impúberes o púberes, primaba sobre la protección de las personas que padecían cualquier tipo de discapacidad.

probable en esa etapa; y que no se recogen testimonios del término *furiosus* preciceronianos y si, por el contrario, de otros, como Plauto y Terencio, n numerosos términos para expresar o designar a aquéllos que sufre una disminución mental, si bien aclara que “la ausencia de mención, por parte de Plauto y Terencio, no se pretenden extraer consecuencias de orden jurídico (la existencia o no de la llamada *cura furiosi*), sino de orden filológico (la ausencia de cualquier termino derivado de *furo* o *furia*). Frente a los argumentos de que proceda o guarde relación con *Furiae*, término con el que se designan a las diosas de la venganza, Alecto, Megera y Tisifone, igualmente apunta que los primeros testimonios sobre *Furia* y sobre *Furina*, son igualmente de Cicerón. Tras un estudio exhaustivo, principalmente de fuentes literarias, concluye señalando que “es grave la dificultad lexicográfica de que en las XII Tablas, como se viene admitiendo unánimemente, hubiese un precepto que regulase la situación jurídica del *furiosus* Con ello no queremos decir, por supuesto, que no existiese un precepto semejante, sino dudar solamente de que su tenor literal se expresase en los términos tradicionalmente aceptados de «*si furiosus escit...*» . DILIBERTO, *Studi sulle origini della “cura furiosi”*, Napoli 1984, 22 ss., si bien comparte el planteamiento de X. d’Ors sobre la utilización del adjetivo *furiosus*, sostiene que debe tenerse en cuenta que autores especialistas en historia de la religión han relacionado el término *furiosus* con las divinidades griegas *Furiae*. y hay testimonios de Ennio y Pacuvio sobre las mismas. Considera que el hecho de que autores, como Terencio y Plauto, escritores de comedias no utilicen el término furor, se debe a que es utilizado en el lenguaje culto, a diferencia de insanía, término vulgar. Asimismo se remite al resultado de la investigación de Dumézil, sobre la historia de la religión romana arcaica, en el que relaciona al furor con la violencia bélica indoeuropea.

⁷ Ulpiano en el libro trigésimo séptimo de sus comentarios a Sabino, confirma la opinión de Quinto Mucio y Juliano, de que la curatela cede ante la tutela por razón de edad, puesto que considera que la ley de las Doce Tablas no se aplica a los pupilos o pupilas: D.26, 1,3pr. *Ulpianus libro trigesimo septimo ad Sabinum. Qui habet tutorem pupillus vel pupilla si furere coeperint, in ea causa sunt, ut in tutela nihilo minus durent: quae sententia Quinti quoque Mucii fuit et a Iuliano probatur eoque iure utimur, ut cesset cura, si tutelae aetas indigeat. quare si tutores habent, per furorem in curam non rediguntur, sive non habent et furor eis accesserit, nihilo minus tutores accipere poterunt: quia lex duodecim tabularum ita accepta est, ut ad pupillos vel pupillas non pertineat.* El jurista, en la interpretación que hace de la ley de las Doce Tablas, se está refiriendo, con el término pupilo, al impúber.

En la actualidad, gozan de protección los menores y los discapacitados, si bien son escasas las normas dirigidas exclusivamente a la protección de los menores con discapacidad. Al menor discapacitado se le van a aplicar las normas que regulan la minoría de edad y las relativas a la discapacidad. En relación con las instituciones viene a suceder lo mismo. Un ejemplo, es la existencia, en algunas comunidades o municipios, del Defensor del menor o del Defensor del Discapacitado, sin que en ninguno de ellos cuente, al menos, con un Defensor Adjunto del discapacitado, en el primero y del menor, en el segundo.

Tanto la protección jurídica como las medidas sociales responden: por un lado, al reconocimiento de derechos fundamentales y libertades públicas y el correspondiente desarrollo legislativo; y por otro, al mandato constitucional dirigido a los poderes públicos, que se recoge en el art. 49 de la Constitución.

En relación con los derechos fundamentales, no cabe, ni siquiera, plantear cuestión alguna sobre el reconocimiento de estos derechos a las personas con discapacidad. Estos derechos son universales. No obstante, sí puede cuestionarse el ejercicio efectivo por parte de estas personas. Es, por ello, necesario que los poderes públicos promuevan políticas que garanticen este ejercicio efectivo en igualdad de condiciones, siendo que las mismas, de carácter positivas o negativas, estén dirigidas a eliminar discriminaciones que supongan una violación auténtica de esos derechos fundamentales.

Estas políticas, que se traducen en la existencia de instituciones y en las medidas que se adoptan, y que tienen como objetivo la autonomía personal y la plena integración social de las personas con discapacidad, responden igualmente al mandato constitucional, que nos referíamos antes, recogido en el art. 49 de la Constitución.

Este precepto pone de manifiesto el deseo, que se expresa en el Preámbulo constitucional, de alcanzar un modelo que garantice *«la convivencia democrática dentro de la Constitución y de las leyes conforme a un orden económico y social justo»*, y así establece que: *«Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los dis-*

minuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos»⁸.

CONCEPTO DE MINORÍA DE EDAD, DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA

Menor, a efectos legales, es toda persona hasta los 18 años, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. Esta es la definición que da del niño, no de menor, la Convención sobre los derechos del niño, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas y ratificada por el Estado Español en su resolución 44/25 de 20 de noviembre de 1989⁹. Nuestro Código civil, no da una definición del menor, simplemente se limita a establecer cuando da comienzo la mayoría de edad, al igual que lo hace el art. 12 de la CE Así en el art. 315.1 establece que: *la mayor de edad empieza a lo 18 años cumplidos*¹⁰.

Antes de alcanzar la mayoría de edad, a través de la emancipación del mismo, puede habilitarse al menor para regir su persona y sus bienes, sin embargo, su capacidad está limitada, conforme establece el art. 323 del CC, no pudiendo realizar determinados actos de gravamen y dispositivos¹¹.

⁸ La Constitución de 1978 atribuye al Estado la competencia para regular «las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales». El Tribunal Constitucional en jurisprudencia reiterada, mantiene que el artículo 149.1.1a) de la norma fundamental «constituye un título competencial autónomo, positivo o habilitante, constreñido al ámbito normativo, lo permite al Estado una “regulación”, aunque limitada a condiciones básicas que garanticen la igualdad, que no diseño completo y acabado de su régimen jurídico». *Vid.*, la Exposición de motivos de la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

⁹ Entrada en vigor 2 de septiembre de 1990.

¹⁰ Art. 315.2 del CC: *Para el cómputo de los años de la mayoría de edad se incluirá completo el día del nacimiento.* Art. 322 del CC: *El mayor de edad es capaz para todos los actos de la vida civil, salvo las excepciones establecidas en casos especiales por este Código.*

¹¹ La emancipación habilita al menor para regir su persona y bienes como si fuera mayor, pero hasta que llegue a la mayor edad no podrá el emancipado tomar dinero a préstamo, gra-

Por discapacidad la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) entiende toda restricción o ausencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen, que se considera normal para el ser humano.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, define en su artículo segundo, entre otros, los conceptos de autonomía y dependencia, que transcribimos a continuación.

Por Autonomía se entiende la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Por dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal¹².

var o enajenar bienes inmuebles y establecimientos mercantiles o industriales u objetos de extraordinario valor sin consentimiento de sus padres y, a falta de ambos, sin el de su curador.

¹² El art. 26. de esta Ley establece que “La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados: a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.” En el apartado segundo señala que “Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere”.

REPRESENTACIÓN LEGAL DE MENORES E INCAPACITADOS

Los menores con discapacidad son titulares de los derechos. La LO1/96 de Protección Jurídica del menor, introduce, en este sentido, cambios sustanciales con respecto a la normativa anterior a su aprobación. Esta ley responde a las demandas, de diversas instancias tanto públicas como privadas, de adecuar el ordenamiento a la realidad de nuestra sociedad. Asimismo contribuye al desarrollo legislativo postconstitucional cuya tendencia es reflejar una concepción de sujetos de derecho a las personas menores de edad, tal y como se expresa en la Exposición de Motivos de dicha ley, en la que, igualmente, se afirma que «la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos».

No obstante, si bien los menores en general, con o sin discapacidad, son titulares de derechos, la defensa de los mismos correrá a cargo de quienes ostentan su representación, que conforme establece el CC es asumida por los progenitores o por tutores nombrados a tal efecto.

La titularidad de derechos y obligaciones la tiene el menor, con discapacidad o no, porque le es reconocida a toda persona capacidad jurídica, mientras que, por el contrario, carece de capacidad de obrar¹³.

La falta de capacidad de obrar¹⁴ de los menores tiene como consecuencia la necesidad de representación que es asumida normalmente por sus progenitores. A este efecto, el art. 154.1 del CC establece que: *los hijos no emancipados están bajo la potestad de sus progenitores* y el art. 162.1 del mismo cuerpo legal, reconoce la representación legal a los padres que ejercen la patria potestad.

No obstante, existen casos en los que no es posible esta representación por parte de los progenitores. El Código Civil, en respuesta a estos supues-

¹³ Capacidad jurídica es la capacidad o aptitud que tiene toda persona para ser titular de derechos y obligaciones. Capacidad de obrar es la capacidad para realizar actos jurídicamente válidos.

¹⁴ La doctrina distingue, en los casos de falta de capacidad de obrar, de incapacidad natural o legal que, a su vez, puede ser plena o limitada.

tos, establece, en el art. 215, que está representación, que supone la guarda o protección de las personas y/o bienes del menor o incapacitado, se realizará por tutores¹⁵, curadores y defensores judiciales.

La representación supone que una persona, representante, tiene la facultad de realizar actos en interés y por cuenta de otro (representado)¹⁶.

Conforme al art. 154.2 del CC *La patria potestad se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y con respeto a su integridad. física y psicológica*. Nuestro ordenamiento, que otorga la patria potestad a ambos progenitores, salvo excepciones que contempla, establece que es deber de quien la ejerce velar por su persona, así como su representación legal y administración de sus bienes¹⁷. La guarda o protección de la persona, supone no solo el cuidado físico¹⁸ y moral y la prestación de alimentos, sino que se extiende a su educación y formación integral.

¹⁵ La tutela debe ser promovida por: los parientes llamados a ella, la persona que tenga la guarda del menor o incapacitado (art. 229 CC), el Ministerio Fiscal y el Juez competente (art. 228 CC). La tutela puede ser unipersonal o plural. El art. 236 del CC establece que sea unipersonal salvo en una serie de casos que contempla. En los casos de tutela plural las cuestiones susceptibles de plantearse son: el ejercicio de la tutela en la adopción de decisiones y la extinción de la tutela por parte de uno de los tutores. Para el ejercicio de la tutela plural, el juez puede establecer el ejercicio solidario en los supuestos previstos en los apartados 2 y 4 del art. 236. No obstante, si en el nombramiento no se estableciera el ejercicio solidario, éste sería conjunto, decidiendo, en su caso, el acuerdo de la mayoría (art. 237 CC). En relación con el cese de uno de los tutores la tutela subsistirá con los restantes a no ser que al hacer el nombramiento se hubiera dispuesto otra cosa de modo expreso.

¹⁶ *Vid.*, O'CALLAGHAN, Representación legal del incapaz: tutela, curatela y guarda de hecho, en *Los Derechos de las Personas con discapacidad*, Vol. I, "Aspectos Jurídicos", Madrid, 2007, 333.

¹⁷ Artículo 164.1 CC: Los padres administrarán los bienes de los hijos con la misma diligencia que los suyos propios, cumpliendo las obligaciones generales de todo administrador y las especiales establecidas en la Ley Hipotecaria.

¹⁸ Por ello, en determinados actos relacionados con la sanidad se exige que el representante legal deba prestar su consentimiento: Para la recepción de órganos, conforme regula el art. 6 de la Ley 30/79; para la donación y utilización de embriones y para la recepción de células, tejidos u órganos embrionarios o fetales, conforme establecen los arts. 2 y 4 respectivamente de la Ley 42/88, y para las intervenciones clínicas. Este último caso, el art. 9 de la Ley 41/2002 establece una serie de requisitos que debe reunir dicho consentimiento.

Se exceptúan, de la representación legal de los padres que ostenten la patria potestad, expresamente los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo; los relativos a bienes que estén excluidos de la administración; y aquéllos en los que exista un conflicto de intereses entre el representante y el representado (art. 162). En este último caso, se nombrará al menor un defensor para que asuma la representación¹⁹. En relación con los derechos de la personalidad el apartado primero de este precepto los excluye, como regla general, del ámbito de representación legal de los padres respecto de sus hijos menores no emancipados. Sin embargo, el ejercicio de estos derechos vendrá determinado por el grado de madurez y la capacidad del menor en cada caso. Si por razón bien de minoría bien de discapacidad, el menor no tuviera la capacidad adecuada, el derecho personalísimo será ejercido por el representante legal.

También, el mismo cuerpo legal (art. 164), contempla excepciones a la administración de los bienes del menor por parte de quien ejerza la patria potestad. Así, *los bienes adquiridos por título gratuito cuando el disponente lo hubiere ordenado de manera expresa*, siendo que se deberá cumplir la voluntad del disponente tanto en relación con la administración de estos bienes como del destino de sus frutos; *los bienes adquiridos por sucesión en que uno o ambos de los que ejerzan la patria potestad hubieran sido justamente desheredados o no hubieran podido heredar por causa de indignidad*. En este supuesto será administrador la persona designada por el causante y, en defecto de éste y sucesivamente, por el otro progenitor o por un administrador judicial que será especialmente nombrado para estos bienes; Los bienes *que el hijo mayor de dieciséis años hubiera adquirido con su trabajo o industria*, en cuyo caso serán administrados por los propios hijos, si bien para los actos que excedan de la administración ordinaria necesitarán el consentimiento de los padres²⁰.

¹⁹ Artículo 163.2 CC: *Si el conflicto de intereses existiera sólo con uno de los progenitores, corresponde al otro por Ley y sin necesidad de especial nombramiento representar al menor o completar su capacidad.*

²⁰ Artículo 165 CC: *Pertenecen siempre al hijo no emancipado los frutos de sus bienes, así como todo lo que adquiera con su trabajo o industria. Si bien, los padres podrán destinar estos bienes al levantamiento de las cargas familiares.*

Nuestro ordenamiento establece, no obstante, un mecanismo de control que será ejercido por la autoridad judicial para determinados actos. El Código civil instaura necesario el control judicial en actos de naturaleza dispositiva como son la enajenación o gravamen de bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, objetos preciosos y valores mobiliarios (art. 166.1). También se necesitará autorización judicial para el repudio de bienes hereditarios o legados al hijo²¹.

En relación con la tutela²² son facultades del tutor la guarda o protección de la persona y/o de sus bienes. La guarda o protección de la persona, supone no solo el cuidado físico y moral y la prestación de alimentos, sino su educación, formación integral y promover la adquisición o recuperación de la capacidad del tutelado y su mejor inserción en la sociedad (art. 269).

Al igual que sucede en la patria potestad, el tutor no puede representar al tutelado *cuando en el mismo acto intervenga en nombre propio o de un tercero y existiera conflicto de intereses* (art. 221) y en aquellos actos que pueda realizar por sí solo, ya sea por disposición expresa de la Ley o de la sentencia de incapacitación (art. 267). Y de modo análogo a lo que se establece en el art. 164 para la patria potestad, en la administración de bienes adquiridos a título gratuito se deberá cumplir la voluntad del disponente²³

Tampoco cabe la representación en los actos personalísimos, sea la que ejerce quien ostenta la patria potestad o la que ejerce el tutor²⁴. Sin embargo, también en este extremo, se advierten excepciones.

²¹ Art. 166.3 CC: No será necesaria autorización judicial si el menor hubiese cumplido dieciséis años y consintiere en documento público, ni para la enajenación de valores mobiliarios siempre que su importe se reinvierta en bienes o valores seguros.

²² La tutela puede ser ejercida tanto por personas físicas como por personas jurídicas públicas o privadas. En el caso de personas jurídicas el art. 242 del CC. Dispone que *podrán ser también tutores las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados*.

²³ Art. 227 del CC: *El que disponga de bienes a título gratuito en favor de un menor o incapacitado, podrá establecer las reglas de administración de los mismos y designar la persona o personas que hayan de ejercerla. Las funciones no conferidas al administrador corresponden al tutor.*

²⁴ Son derechos personalísimos: los derechos de la personalidad, el matrimonio, la testifacío activa, y la adquisición de la nacionalidad.

El art. 9.3c de la ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece que se otorgará el consentimiento por representación cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

En este estado de la cuestión cabe subrayar que otros actos personalísimos han sido resueltos por la jurisprudencia acudiendo o derivando la cuestión al derecho fundamental de la tutela judicial efectiva. Este derecho fundamental consagrado en el art. 24 de la Constitución otorga y reconoce a todos los ciudadanos, sin excepción alguna, el derecho a la plena tutela judicial de sus intereses. En el caso de menores, es de aplicación el art. 7.2 de la LEC que establece que las personas físicas que no estén en el pleno ejercicio de sus derechos civiles habrán de comparecer mediante la representación o con la asistencia, la autorización, la habilitación o el defensor exigidos por la ley.

Advertimos, por todo lo expuesto, que el tutor, al igual que los progenitores que ostenten la potestad de los menores, no tiene facultades absolutas. Si bien, como mantiene acertadamente O'Callaghan, el Código civil contempla con confianza la patria potestad y con desconfianza la tutela²⁵ y esto se traduce en un mayor control que se ejerce a través de preceptiva autorización judicial para determinados actos tanto personales como patrimoniales²⁶ y en obligaciones que se le imponen.

En relación con actos para los que es preceptiva la autorización judicial²⁷, distinguimos entre actos de contenido personal y patrimonial.

²⁵ Vid., O'CALLAGHAN, *Representación legal del incapaz: tutela, curatela y guarda de hecho*, cit., 294 y 321 s.

²⁶ Sin perjuicio de los supuestos que expresamente se establezcan por la legislación, el art. 233 del CC. dispone que: *el Juez podrá establecer, en la resolución por la que se constituya la tutela o en otra posterior, las medidas de vigilancia y control que estime oportunas en beneficio del tutelado. Asimismo podrá en cualquier momento exigir del tutor que informe sobre la situación del menor o del incapacitado y del estado de la administración.*

²⁷ El Juez, antes de prestar su autorización, oirá al Ministerio Fiscal y al tutelado, si fuese mayor de doce años o lo considera oportuno, y recabará los informes que le sean solicitados o estime pertinentes (art. 273 CC.).

Sin pretender hacer una exposición exhaustiva, relacionamos algunos de estos actos.

En el ámbito de actos de contenido personal, el Código civil en el apartado primero del art. 271 dispone que *para internar al tutelado en un establecimiento de salud mental o de educación o formación especial* el tutor necesita autorización judicial. Del mismo modo el art. 763 de la LEC establece que el tutor precisa autorización judicial para solicitar el internamiento del tutelado en una institución de salud. En el caso de menores se exige además que el establecimiento sea adecuado a su edad. Es, además, preceptivo un informe previo de los servicios de asistencia al menor. El control judicial, en este caso, se mantendrá durante todo el tiempo que se mantenga el internamiento, revisando su continuación o, por el contrario, su cese²⁸.

También se requiere autorización judicial para la esterilización del menor con discapacidad. El art. 156.2 del CP establece que ésta será solicitada por el representante legal y que el juez la concederá oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz.

Caso aparte es la adquisición de la nacionalidad. Su especialidad le viene determinada porque, además de tratarse de un acto personalísimo, siendo que estos actos, en general, quedan excluidos de la representación legal, la autorización la prestará el encargado del Registro civil, previo dictamen del Ministerio Fiscal.

En el ámbito de contenido patrimonial el Código civil, en los apartados 2 a 10 del art. 271 relaciona, sin carácter exhaustivo, una serie de actos para los que el tutor necesita autorización judicial. Así:

- Para enajenar o gravar bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, objetos preciosos y valores mobiliarios de los menores o incapacitados, o celebrar contratos o realizar actos que ten-

²⁸ *Vid.*, GANZENMÜLLER, El internamiento voluntario, en en *Los Derechos de las Personas con discapacidad*, Vol. I, "Aspectos Jurídicos", cit., 375 ss., donde hace un estudio del carácter y extensión de la autorización judicial.

gan carácter dispositivo y sean susceptibles de inscripción. Se exceptúa la venta del derecho de suscripción preferente de acciones.

- Para renunciar derechos, así como transigir o someter a arbitraje cuestiones en que el tutelado estuviese interesado.
- Para aceptar sin beneficio de inventario cualquier herencia, o para repudiar ésta o las liberalidades.
- Para hacer gastos extraordinarios en los bienes.
- Para entablar demanda en nombre de los sujetos a tutela, salvo en los asuntos urgentes o de escasa cuantía.
- Para ceder bienes en arrendamiento por tiempo superior a seis años.
- Para dar y tomar dinero a préstamo.
- Para disponer a título gratuito de bienes o derechos del tutelado.
- Para ceder a terceros los créditos que el tutelado tenga contra él, o adquirir a título oneroso los créditos de terceros contra el tutelado.

En el caso que el representante realice uno de estos actos sin la preceptiva autorización judicial, éstos, según reiterada jurisprudencia del TS, serán anulables²⁹. O'Callaghan considera que la autorización judicial opera como *conditio iuris* y que si falta ésta el acto sería ineficaz³⁰.

Son obligaciones de carácter imperativa: la realización de inventario, como garantía de la gestión tutelar, en el plazo de 60 días de la posesión de su cargo (art. 262) e informar al Juez anualmente sobre la situación del menor o incapacitado y rendirle cuenta anual de su administración³¹ (art. 269). Otras obligaciones dependen de la discrecionalidad de la autoridad judicial como la prestación de fianza, que puede exigirla el Juez en cualquier momento y

²⁹ El Código civil, no establece ningún tipo de sanción para estos casos.

³⁰ O'CALLAGHAN, *Representación legal del incapaz: tutela, curatela y guarda de hecho*, cit., 351 s.

³¹ Todo ello, sin perjuicio, de que el Juez o el Ministerio Fiscal pueden solicitar informe en cualquier momento (arts. 232 y 233 CC).

con justa causa (art. 260) y el depósito de ciertos bienes, a juicio de la autoridad judicial (art. 265).

Distinta naturaleza tiene la tutela o guarda de hecho regulada por el Código Civil en los artículos 303,304 y 306. Se da en los supuestos de menores o incapacitados que no estén sometidos a tutela. Igualmente se le exige que actúe conforme al principio de buena fe y en beneficio del menor o incapacitado. Asimismo también se le podrá exigir la presentación de informe y la rendición de cuentas, estando sometido a responsabilidad por los perjuicios que por culpa pudiere ocasionar. Además, los actos realizados por el tutor o guardador de hecho que no redunden en interés del guardado podrán ser impugnados³².

Conforme a lo expuesto vemos que ante el Derecho el menor con discapacidad es un incapaz, al igual que un menor sin ninguna discapacidad. El menor, en cualquier caso, está sometido a representación legal, por razón de minoría de edad, sin necesidad de un proceso de incapacitación. No obstante, el art. 201 del CC establece la posibilidad de incapacitación del menor cuando exista una previsión razonable de que, después de alcanzada la mayoría de edad, persistirá la causa existente de incapacitación³³. Este es un supuesto de patria potestad prorrogada. Para el caso que no pudiera producirse esta prórroga de la patria potestad se nombrará a un tutor (art. 171 CC). No obstante, si al hijo le sobreviniera la discapacidad tras haber alcanzado la mayoría de edad se podrá rehabilitar la patria potestad, una vez se proceda a la incapacitación judicial. Los efectos tanto en el caso de patria potestad prorrogada como rehabilitada serán los que se determinen en la resolución de incapacitación.

DERECHOS DEL MENOR CON DISCAPACIDAD

Una vez revisada la representación legal de los menores, a través de la cual pueden ser ejercidos los derechos, vamos a centrar nuestra atención en los derechos del menor con discapacidad.

³² Arts. 304 y 1259 del CC.

³³ Art. 201 del CC: Los menores de edad podrán ser incapacitados cuando concurra en ellos causa de incapacitación y se prevea razonablemente que la misma persistirá después de la mayoría de edad.

Señalábamos, al principio, que toda persona tiene capacidad jurídica y, por ende, es titular de derechos³⁴. Nuestra Carta Magna recoge los derechos fundamentales, que son universales, y enuncia los principios rectores de la política social y económica, siendo de éstos últimos los que afectan directamente a los menores con discapacidad los recogidos en los artículos 39 y 49.

Tanto los derechos fundamentales como los principios rectores han sido objeto de desarrollo legislativo y han dado lugar a la promoción de políticas sociales con objeto de garantizar el ejercicio efectivo de los derechos y la igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos y las condiciones que permitan desarrollar las actividades esenciales, alcanzando una mayor autonomía personal que permita la plena integración social. Sin olvidar la normativa internacional, comunitaria o no, ratificada por España

Dentro del Ordenamiento Jurídico español, y sin pretender hacer un estudio exhaustivo, es de destacar en el ámbito de la infancia:

- LO 1/82 de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen.

Esta ley prohíbe la difusión de datos o imágenes referidos a menores de edad en los medios de comunicación cuando sea contrario a su interés. Se trata de evitar la manipulación, incluso por sus propios representantes legales, puesto que, como señala la propia ley «la protección civil del honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen es irrenunciable, inalienable e imprescriptible.

³⁴ En este sentido la Asamblea General de Naciones Unidas en la Declaración de diciembre de 1975 reconoce expresamente la igualdad de derechos civiles y políticos de todos seres humanos y concluye con la propuesta de la integración de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos: social, político, económico y laboral. Han sido muchas las acciones de Naciones Unidas en relación con la discapacidad. Algunas de ellas, como las *Normas Uniformes para la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad*, adoptadas en diciembre de 1993 han supuesto un impulso para la adopción de nuevas políticas por parte de distintos países, dirigidas a garantizar la igualdad de derechos y oportunidades y eliminar las discriminaciones todo ellos en un proceso de integración.

En el artículo tercero se refiere expresamente a los menores y a los incapaces, para los que contempla que deberán prestar ellos mismo su consentimiento, si sus condiciones de madurez lo permiten. En caso contrario, serán sus representantes legales, quienes otorgarán el consentimiento por escrito, que deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal. Si éste, en el plazo de 8 días se opone, resolverá el juez.

— Ley 13/82, de 7 de abril, de Integración social de Minusválidos.

El artículo 14 de la CE reconoce que todos somos iguales ante la ley y, por lo tanto, la discapacidad, no puede recibir un tratamiento jurídico que suponga una discriminación. Esto supone, entre otras cosas, la aprobación de una normativa dirigida a garantizar la igualdad de las personas con discapacidad. En este marco se aprueba la Ley 13/82 de 7 de Abril, de *Integración Social de los Minusválidos* (LISMI), que reconoce una serie de derechos sociales a las personas con discapacidad.

— LO 1/1996 de Protección jurídica del menor.

Esta ley, como se señala en su Exposición de Motivos responde a la necesidad de adecuar el ordenamiento a la realidad de nuestra sociedad, reconociendo condición de sujeto de derecho a las personas menores de edad.

En relación con la discapacidad somete el internamiento del menor en un centro psiquiátrico a autorización judicial previa y a las reglas del art. 211 del Código civil, con informe preceptivo del Ministerio Fiscal.

— Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad como garantía de la satisfacción de las necesidades vitales³⁵.

En la exposición de motivos de esta ley se recoge la preocupación, entre otras, de la situación que se origina como consecuencia de la supervivencia

³⁵ El 20 de noviembre de 2003 entra en vigor esta ley que modifica el Código Civil, la Ley de Enjuiciamiento Civil y las Normativa tributaria con la finalidad de proteger el patrimonio de las personas afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al 33 por ciento o las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65 al por ciento (art. 2), siendo, que conforme al art. 149.1.8ª de la CE y el art. 13.2 del CC tiene carácter supletorio.

de los discapacitados a sus progenitores y, por ende, la necesidad de establecer y regular los instrumentos necesarios de protección en el ámbito patrimonial, siendo que se reconoce que el bienestar de las personas con discapacidad depende, en gran medida, de recursos económicos de que disponga para atender a las necesidades específicas³⁶. Esta norma, además, expresa la preocupación por el cuidado y administración, modificando el articulado del Código civil relativo a la tutela y curatela, y reconociendo el derecho de autotutela y crea un capítulo nuevo en el Título XII del libro cuarto del Código Civil, introduciendo el contrato de alimentos, dotando de contenido los artículos 1.791 a 1.797, ambos incluidos. Esta ley introduce modificaciones sustanciales también en la Ley de Enjuiciamiento Civil y en la Normativa Tributaria. Sin pretender hacer un análisis de esta ley, nos referimos a las cuestiones principales que afectan a los menores, con excepción de las instituciones de carácter tuitivo ya tratadas con anterioridad, como son la constitución de patrimonio protegido, el contrato de alimentos y las modificaciones que la ley introduce en materia sucesoria en beneficio de las personas con discapacidad.

A. Constitución de patrimonio protegido

Así esta Ley prevé la constitución de patrimonio protegido o de destino de personas sometidas a la potestad del padre y de aquéllas sometidas a tutela o curatela. Es como se indica en la propia norma un patrimonio independiente y separado. Esta constitución podrá hacerse tanto a instancia del representante del menor o por un tercero, que tenga interés legítimo. Asimismo regula las aportaciones de bienes y derechos a este patrimonio de destino, estableciendo, tanto para la constitución como para la aportación, que, en el caso de que los padres o tutores o curadores se negaran injustificadamente a constituir el patrimonio o a recibir la aportación, se podrá acudir al Ministerio fiscal para que inste a la autoridad judicial a que proceda siempre en interés de la persona con discapacidad³⁷.

³⁶ Estos recursos pueden ser propios o proporcionados por los poderes públicos, tanto por vías directas como por vías indirectas, tales como las subvenciones o los beneficios fiscales

³⁷ Arts. 3.2 y 4.2 de Ley 41/2003. *Vid.*, MORETÓN-SANZ, Protección civil de la discapacidad. Patrimonio protegido y obras de accesibilidad en la Propiedad Horizontal, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, 687, enero-febrero 2005.

Una vez, constituido el patrimonio, se designará administrador conforme a las reglas establecidas en el documento público o en la resolución judicial. Podrán ser administradores, lo padres, tutores o curadores o un tercero, que haya sido designado en la constitución del patrimonio³⁸. No podrán ser nombrado administradores las personas que no puedan ser tutores, conforme a las leyes civiles, estatal o forales (art. 5.5).

El administrador tendrá la condición de representante legal para todos los actos de administración de bienes y derechos que integren el patrimonio protegido.

En las reglas de administración deberá haberse previsto la preceptiva autorización judicial para los mismos supuestos, que se recogen en los arts. 271 y 272 del CC. o en los derechos forales, para el tutor respecto de los bienes de la persona sometida a tutela. Esta preceptiva autorización judicial, establecida como garantía de los intereses de las personas con discapacidad, puede excepcionarse para determinados supuestos, en atención a determinadas circunstancias patrimoniales y personales y necesidades siempre que el juez competente, a instancias, del Ministerio fiscal, y tras el examen de dichas circunstancias, lo admita (art. 5.3).

En cualquier caso, si el administrador no es el propio beneficiario o los padres, deberán rendir cuentas de la gestión al Ministerio fiscal, anualmente³⁹, así también cuando éste lo solicite (art. 7.2).

La administración estará sometida a supervisión del Ministerio Fiscal, quien, si lo estima conveniente, puede instar al juez para que se proceda a la sustitución del administrador o a la modificación de las reglas establecidas en el documento de constitución del patrimonio.

Asimismo la Ley establece la creación de la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, para que preste apoyo y asesore

³⁸ El art. 4 prevé la posibilidad de aportaciones sucesivas, estableciendo que se exigirán las mismas formalidades que para la aportación inicial con la que se constituye el patrimonio de destino.

³⁹ La rendición de cuentas supone la remisión de una relación de la gestión y de un inventario de los bienes y derechos, todo ello debidamente justificado.

ramiento al Ministerio Fiscal, en su labor de supervisión. En esta Comisión, adscrita al Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, participarán representantes de la asociación más representativa de utilidad pública (art. 7.3).

En la actualidad son relativamente escasos los patrimonios de destino que se han constituido, ya que si bien el tratamiento fiscal se pretende favorable no lo es lo suficiente, existiendo otras vías que ofrecen más rentabilidad y que son, por tanto, más utilizadas para garantizar una mejor situación de futuro para los menores con discapacidad⁴⁰.

B. Contrato de alimentos

En relación el contrato de alimentos el art. 1791 señala en qué consiste. Conforme a su redacción es aquél por el que una de las partes transmite a otra un capital y la otra queda obligada a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo, en los términos que se establezcan en el contrato, mientras viva el acreedor alimentista⁴¹. Esta nueva figura contractual viene a sustituir al contrato de vitalicio de carácter jurisprudencial⁴².

El contrato de vitalicio se realizaba bajo la apariencia de una compraventa o de una donación modal. Las controversias que se han derivado de este contrato son: la impugnación de la transmisión por parte de legitimarios que

⁴⁰ En palabras de BOLÁS “la ley ha sido muy parca en lo tocante a dispensar a estos patrimonios de un adecuado marco fiscal” *Vid.* BOLÁS, Comentarios a la Exposición de Motivos, en *Los Derechos de las Personas con Discapacidad*, vol. II. Aspectos económicos y patrimoniales, cit., 983. *Vid.*, MONZÓN MORENO, Régimen fiscal de los patrimonios protegidos, en *Los Derechos de las Personas con Discapacidad*, vol. II. Aspectos económicos y patrimoniales, cit., 1033 ss.

⁴¹ El art. 1791 del CC. deja bien claro que el contrato permanece mientras viva el percceptor, de lo que se desprende que es una obligación personalísima en lo que se refiere al alimentista y, por tanto, no susceptible de transmisión ni *inter vivos* ni *mortis causa*.

⁴² *Vid.*, ANDERSÓN, El contrato de alimentos: Consideraciones en torno a la convivencia de las partes, en *Familia, matrimonio y divorcio en los albores del siglo XXI* (Madrid 2006) 189 ss. LÓPEZ-PELÁEZ P., La financiación de la calidad de vida de las personas mayores: Renta vitalicia y contrato de alimentos, en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, Núm. 70, Diciembre 2007, 109 ss., perfila con nitidez la diferencia existente entre renta vitalicia y contrato de alimentos centrandó ésta en la finalidad de ambas instituciones.

consideraban que sus derechos sucesorios se habían visto defraudados o aquellas generadas por el incumplimiento del deudor que debía realizar las prestaciones⁴³.

El art. 1791 no exige que la persona que vaya a recibir las prestaciones sea la que transmite el capital, por lo que permite que un padre o un tercero pueda realizarlo a favor del acreedor alimentista. El deudor, conforme el art. 1971 del CC, debe *proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a una persona durante su vida a cambio del capital* recibido que puede consistir en cualquier clases de bienes o derechos. La asistencia debe entenderse, a tenor de este precepto, en sentido amplio. Ahora bien, esto no supone la convivencia obligatoria⁴⁴. Aun en los casos en que se haya pactado, de ser ésta imposible la prestación podrá ser sustituida por una pensión actualizable mediante pagos por plazos anticipados. Esta misma solución es la prevista por el art. 1792 para el caso de muerte del deudor obligado.

Con la nueva redacción del artículo 1975 se dota de regulación el incumplimiento por parte del deudor de los alimentos, en garantía del alimentista. Este precepto establece que si el deudor no cumpliera con lo pactado será facultad del alimentista el optar entre la exigencia del cumplimiento de las obligaciones contractuales, debiendo en este caso, el deudor alimentista abonar los devengado con anterioridad o la resolución del contrato, observando las reglas generales de las obligaciones existentes entre ambos. Si el alimentista optara por esta alternativa se le restituirá el capital que había transmitido

La posibilidad de que pueda ser el progenitor o un tercero quien suscriba este contrato es otro medio de asegurar la asistencia y la garantía de medios a los menores con discapacidad para el caso de supervivencia de éstos.

⁴³ Vid., ANDERSON, El contrato de alimentos: Consideraciones en torno a la convivencia de las partes, en *Familia, matrimonio y divorcio en los albores del siglo XXI* (Madrid 2006) 189 ss.

⁴⁴ Art. 1793 del CC: *La extensión y calidad de la prestación de alimentos serán las que resulten del contrato y, a falta de pacto en contrario, no dependerá de las vicisitudes del caudal y necesidades del obligado ni de las del caudal de quien los recibe.*

C. Modificaciones en materia sucesoria

Otra de las aportaciones de esta ley que redundan en beneficio de las personas con discapacidad y especialmente en el caso de menores es la modificación que se introduce en materia sucesoria. La más relevante es la que permite que el tercio de la legítima pueda ser gravado con un fideicomiso a favor del hijo con discapacidad. De esta forma una persona puede dejar todos sus bienes a un hijo o nieto, que deberá estar incapacitado judicialmente. El hijo o nieto podrá heredar el tercio de mejora y de libre disposición y el tercio de la legítima estricta en concepto de fiduciario, siendo los fideicomisarios los herederos forzosos.

Otra modificación, que viene a paliar la preocupación de progenitores por asegurar vivienda al hijo con discapacidad, es la que se ha operado en relación con el derecho de habitación. Con la nueva regulación del artículo 822 del CC. se establece que «la donación o legado de un derecho de habitación sobre la vivienda habitual que su titular haga a favor de un legítimo persona con discapacidad no se computará para el cálculo de las legítimas». Pero incluso para el caso de sucesión abintestato, la ley le atribuye este derecho en las mismas condiciones al legítimo que estuviera conviviendo con el fallecido (art. 822.2).

Finalmente comentar la exención de colación que se recoge en el párrafo segundo del art. 1041 del CC. que excluye de la obligación de colacionar los bienes recibidos, por dote, donación u otro título lucrativo, a los legítimos que concurran en una sucesión con otros⁴⁵, regulada en el art. 1035, «todos los gastos realizados por los padres y ascendientes para cubrir las necesidades especiales de sus hijos o descendientes con discapacidad».

⁴⁵ Vid. POUS DE LA FLOR, El valor de los bienes en la colación, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario* (682) marzo-abril 2004 que acertadamente tras analizar las diversas interpretaciones doctrinales en relación con el concepto de colación afirma que “resulta innegable la obligación para el heredero forzoso o legítimo, de traer idealmente, para computarlo en la cuenta de la partición y hallar o determinar cada una de las cuotas hereditarias, el valor de cuanto, por vía de donación recibieron en vida del causante”.

- La Ley 51/2003 de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)⁴⁶.

Esta ley declara que la no accesibilidad «constituye, sin duda, una forma sutil pero muy eficaz de discriminación», y establece, en el art. 1, que el objetivo de la presente ley es garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución., como el resultado de sumar la ausencia de discriminación con las medidas de acción positiva⁴⁷.

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 (art. 2).

Señala accesibilidad universal como condición que deben cumplir los entornos, productos y servicios para que sean comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas y, entiende que la persona con discapacidad tenga poder de decisión sobre su propia existencia y participe activamente en la vida de su comunidad, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona, en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma, natural y en la mayor extensión posible.

Reconoce como principio el lema del Movimiento de Vida Independiente «*Nada sobre nosotros sin nosotros*», al establecer la participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad y que deben ser transversales, es decir, que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actua-

⁴⁶ Esta ley modifica la Ley 13/82 de integración social de los minusválidos (LISMI).

⁴⁷ Esta ley, en el art. 6, distingue entre discriminaciones directas e indirectas. Las medidas contra la discriminación podrán consistir en prohibición de conductas discriminatorias y de acoso, exigencias de accesibilidad y exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables (art. 7).

ción pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad⁴⁸.

Esta ley no contempla de forma específica la discapacidad en la infancia, pero: a) si dedica un artículo a la protección de la familia que alguno de sus miembros sea una persona con discapacidad, disponiendo que los poderes públicos adopten medidas especiales de acción positiva (art. 8.3); b) modifica, en la Disposición adicional segunda, el segundo párrafo del artículo 29.4 de la Ley 30/1984, de 2 de agosto, de Medidas para la Reforma de la Función Pública, concediendo un período de excedencia, de duración no superior a un año, los funcionarios para atender al cuidado de un familiar que se encuentre a su cargo, no pueda valerse por sí mismo y no desempeñe actividad retribuida, y c) resalta, a lo largo del texto, el papel fundamental de la familia no solo en la asistencia a las personas con discapacidad sino activo en las propuestas y recomendaciones sobre las líneas básicas de política integral y programas de actuación para alcanzar la igualdad de oportunidades y no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad⁴⁹.

⁴⁸ En palabras de Luís Cayo y Oscar Moral, “Esta norma se configura como la que debe presidir las políticas y actuaciones referidas a las personas con discapacidad en el futuro. Sienta las bases de las políticas públicas de discapacidad en España, situándolas en el plano de los derechos, de la igualdad y de la participación de las propias personas más directamente concernidas”. *Vid.*, PÉREZ BUENO & MORAL ORTEGA, *Discapacidad y administración de Justicia*, en *Los Derechos de las Personas con discapacidad*, Vol. I, “Aspectos Jurídicos”, Madrid, 2007, 139.

⁴⁹ En el RD 1865/2004 de 6 de septiembre, que regula el Consejo Nacional de discapacidad establece la colaboración entre la Administración General del Estado y las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias para promover políticas de atención integral. La ORDEN TAS 736/2005 de 17 de marzo, por la que se regula la estructura y funcionamiento de la Oficina Permanente especializada del CND, en el art. 1, que define la naturaleza de esta Oficina, establece asimismo la colaboración de la misma con las asociaciones de utilidad pública más representativas de las personas con discapacidad y sus familias. El Consejo Nacional de la Discapacidad, es un Órgano interministerial de carácter consultivo, adscrito al MTAS, en el que se institucionaliza la colaboración del movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias y la Administración General del Estado para la definición y coordinación de una política coherente de atención integral. Tiene como objeto principal la promoción de la igualdad de oportunidades y no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad para lo que deberá establecer y promover los principios y líneas básicas de política integral y presentar iniciativas y formular recomendaciones sobre programas de actuación, así como criterios de distribución de los fondos asignados. Además deberá asimismo impulsar actividades de investigación, innovación, formación y divulgación de información.

— La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

Conforme a los datos que proporcionan Lorenzo y Palacios, solo el 2% de los niños con discapacidad tiene acceso a algún tipo de educación o rehabilitación⁵⁰. Estos autores centran la reflexión en las discapacidades que colocan a una persona en una situación de desventaja en el ámbito de la participación social⁵¹. Entendemos que en este ámbito es incuestionable la importancia del rol que asume la educación.

El alumnado que tiene necesidades educativas especiales requiere una atención educativa que cuente con los recursos tanto personales como materiales que garanticen un sistema educativo de calidad.

En 1970 se aprueba la Ley General de Educación que utiliza la expresión «Educación especial», con la que se refiere a un modelo concreto que se caracteriza porque está regido por normas propias y por un currículo específico distinto al general. A este modelo tenían acceso únicamente personas con ciertas discapacidades. Hay que tener en cuenta que en este momento la escolarización no era obligatoria. La novedad más significativa de la ley era que preveía la creación, dentro de los centros ordinarios, de aulas de educación especial para personas con discapacidad leve. Cinco años después se crea el Instituto Nacional de Educación Especial cuyo objetivo principal era la normalización e integración social de las personas con discapacidad.

Con la aprobación de la Ley 13/1982 de integración social del Minusválido, conocida como LISMI, y el RD 334/1985, de Ordenación de la Educación Social se establece que la Educación Especial ha de integrarse en el modelo ordinario si bien teniendo presente las diferencias de forma individualizada, pudiendo participar de programas de apoyo y sólo en los casos de discapacidad severa, que lo haga necesario, la educación se llevará a cabo en

⁵⁰ Vid., LORENZO&PALACIOS, *Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional*, en *Los derechos de las personas con discapacidad*, vol. I "Aspectos jurídicos", Madrid, 2007, 4.

⁵¹ Vid., LORENZO&PALACIOS, *Discapacidad, derechos fundamentales y protección constitucional*, cit., 9.

centros específicos⁵². Posteriormente, tras la aprobación del RD 696/1995 se procederá a la escolarización en centros de educación especiales a las personas que precisen de adaptaciones curriculares significativas.

En mayo de 2006 se aprueba la Ley Orgánica 2/2006, de Educación. Esta ley, en el Título II, de rúbrica «Equidad en la Educación» dedica el Capítulo I al «Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo».

En este capítulo, dentro de los principios recogidos en el art. 71, la ley establece que *las administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley*. Para ello, conforme al apartado 3 y 4, del mismo artículo, la administración «*establecerá los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas*» y deberá «*garantizar la escolarización, regular y asegurar la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos de este alumnado*»

Para alcanzar estos principios la misma ley establece que las administraciones educativas dispondrán de profesores y profesionales cualificados y medios materiales precisos (art. 72.1). Dispone, además, que los centros, que contarán con una adecuada organización escolar, realicen cuantas adaptaciones curriculares sean necesarias para alcanzar los fines que establece la propia ley (art. 72.3).

En el art. 73 define el ámbito de aplicación al alumnado que presenta necesidades educativas especiales, que requiera, bien por un periodo de su escolarización o bien a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

⁵² Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI) art. 23: “1. El minusválido se integrará en el sistema ordinario de la educación general, recibiendo, en su caso, los programas de apoyo y recursos que la presente Ley reconoce”; “2. La Educación Especial será impartida, transitoria o definitivamente, a aquellos minusválidos a los que les resulte imposible la integración en el sistema educativo ordinario”.

La ley dispone que la escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los 21 años, se deberá regir *por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo*. Para ello, puede introducirse medidas de flexibilización cuando se estime necesario (art. 74).

Para facilitar la integración social y laboral, las administraciones públicas fomentarán ofertas formativas adaptadas a las necesidades específicas de aquel alumnado que, teniendo necesidades educativas especiales, no puedan lograr los objetivos de educación obligatoria. Asimismo se establecerán reservas de plazas, para el alumnado con discapacidad, en las enseñanzas de formación profesional (art. 75).

Le corresponde, por tanto, a la Administración garantizar asegurar los recursos necesarios tanto personales como materiales que garanticen un sistema educativo de calidad, dentro de una plan de escolarización obligatoria y gratuita, flexible y personalizada.

Con este objeto la Administración, en colaboración con CERMI constituyó el *Foro para la Atención Educativa a Personas con Discapacidad*. El resultado de esta iniciativa puede calificarse de positivo y se ha materializado, además de una serie de importantes propuestas, en la elaboración de una guía que contiene información muy útil del sistema educativo y del empleo para personas con discapacidad, así como listados de los recursos públicos y privados existentes.

— La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

La promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia supone uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. En nuestro país el 9% de la población se encuentra en situación de dependencia. Por ello, la atención y protección de este colectivo es un reto ineludible que requiere una respuesta firme, sostenida y adaptada al modelo de nuestra sociedad⁵³.

⁵³ *Vid.*, Exposición de motivos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas que tiene por finalidad la garantía de las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección a que se refiere la presente Ley. La colaboración y participación de las Administraciones Públicas deriva de la propia naturaleza del objeto de esta Ley «*que requiere un compromiso y una actuación conjunta de todos los poderes e instituciones públicas, por lo que la coordinación y cooperación con las Comunidades Autónomas es un elemento fundamental*». El SAAD atenderá de forma equitativa a todos los ciudadanos en situación de dependencia, contribuyendo los beneficiarios de los servicios a la financiación, en función de su capacidad económica⁵⁴ y fomentará la calidad de la atención a la dependencia con el fin de asegurar la eficacia de las prestaciones y servicios (art. 34.1).

Conforme el art. 6.2: «El Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados». Asimismo crea el Consejo Territorial del SAAD como instrumento de cooperación entre la Administración Central y las Comunidades Autónomas. En el art. 12 se prevé la participación de las entidades locales en el Consejo T. del SAAD y señala que éstas participarán en la gestión de los servicios.

Esta ley se inspira, entre otros principios, en el carácter público del SAAD; en la universalidad en el acceso de todas las personas con dependencias en condiciones de igualdad y no discriminación; en la atención de forma integral e integrada y personalizada; y en la transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia; en el establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental; en la permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida; en la calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia⁵⁵.

⁵⁴ *Vid.*, Exposición de motivos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

⁵⁵ *Vid.*, art. 3.

Para lograr su objetivo establece un catálogo de servicios que comprende: Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal; Servicio de Teleasistencia; Servicio de Ayuda a domicilio, que comprende la atención de las necesidades del hogar y cuidados personales; Servicio de Centro de Día y de Noche para mayores y menores de 65 años y de atención especializada; Servicio de Atención Residencial (art. 15).

Resulta llamativo que en este catálogo no se contemple un centro de día y de noche para menores, máxime teniendo en cuenta que el art. 763 de la LEC establece que el establecimiento sea adecuado a su edad.

El entorno familiar del menor con discapacidad, conforme el artículo 18.1, podrá beneficiarse de una prestación económica para cuidados, siempre que se cumplan los requisitos que se establecen en el art. 14.4, y que consisten en la existencia de *condiciones adecuadas de convivencia y de habilidad y así lo establezca su Programa Individual de Atención*, en el que, conforme al artículo 29, en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel.

La prestación familiar es la asignación económica que se entrega para cubrir una situación de necesidad o de exceso de gastos cuando tienen hijos con discapacidad, menores o mayores de 18 años o menores acogidos a cargo.

En el caso de menores tiene que tener una discapacidad en grado igual o superior al 33%. Pueden pedir y recibir esta asignación aquel progenitor que sea residente legal en España, tanto si es español como extranjero y no tenga derecho a otras prestaciones de la misma naturaleza. También tienen derecho a pedir esta prestación los menores que sean huérfanos de padre y madre, y los abandonados (que no estén en acogimiento familiar) con una discapacidad en grado igual o superior al 33%.

Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y el consiguiente derecho a las prestaciones se iniciará a instancia de parte (por la misma persona o por quien ostente su representación legal).

El reconocimiento se efectuará mediante resolución expedida por la Administración Autonómica, con validez en todo el territorio nacional. Para este reconocimiento se aplicarán los criterios básicos acordados por el Consejo Territorial del SAAD.

Esta ley en la disposición adicional décimo tercera establece que el SAAD «atenderá las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia» y que en el Consejo Territorial del SAAD «se promoverá la adopción de un plan integral de atención para estos menores de 3 años en situación de dependencia».

Ley 27/2007 por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Esta ley ha supuesto un hito en la normativa que regula la discapacidad, ya que toda persona sorda, con discapacidad auditiva y sordociega, se encuentran con barreras importantes para lograr su integración social. Esta ley pretende el acceso de estas personas a la información, comunicación, y al conocimiento, teniendo presentes, como la misma ley indica, la heterogeneidad y las necesidades específicas de este colectivo.

El lenguaje de signos tiene su origen en el ámbito monacal donde una regla de las que imperaba era el silencio. Fue un monje benedictino, Don Pedro Ponce de León quien utilizó signos para comunicarse con niños sordos. Posteriormente, en el siglo XVIII, siguiendo los antecedentes pedagogos que había utilizado, un siglo antes, Manuel Ramírez Carrión, publica un tratado que lleva por título «Escuela española de sordomudos o arte para enseñarles a escribir y hablar el idioma español». Tras este primer tratado son numerosas las obras que se publican. Un siglo después (XIX) se crean los primeros centros escolares de sordomudos y ciegos, permitiendo la educación de personas que presentan estas discapacidades. No obstante, estos precedentes hasta la actualidad esta modalidad lingüística que supone las lenguas de signos, no han tenido el reconocimiento, ni el desarrollo que les corresponde. Una excepción a este estancamiento es la Proposición no de ley

sobre la promoción y la difusión del conocimiento del lenguaje de signos⁵⁶ y el reconocimiento de la lengua de signos catalana en el Estatuto de Autonomía de Cataluña aprobado en 2006⁵⁷.

En la actualidad, con el avance de nuevas tecnologías de la comunicación, se ha posibilitado el acceso a la comunicación oral de personas con discapacidad auditiva, con lo que supone para la integración social.

Esta ley tiene como objeto reconocer y regular la lengua de signos española como lengua de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en España que libremente decidan utilizarla, sin perjuicio del reconocimiento de la lengua de signos catalana en su ámbito de uso lingüístico, así como la regulación de los medios de apoyo a la comunicación oral (art. 1).

Para el ejercicio libre en la opción de la utilización de las lenguas de signos españolas es previo su aprendizaje y conocimiento, para lo cual Las Administraciones educativas dispondrán de los recursos necesarios para facilitar en aquellos centros que se determine, de conformidad con lo establecido en la legislación educativa vigente, el aprendizaje de las lenguas de signos españolas al alumnado sordo, con discapacidad auditiva y sordociego y ofrecerán, en los centros que se determinen, modelos educativos bilingües. Asimismo, se podrán incluir, en los planes de estudio, el aprendizaje de las lenguas de signos españolas como asignatura optativa para el conjunto del alumnado. Con esta medida se pretende fomentar la igualdad y respeto a la diversidad lingüística y cultural. En este sentido, se establecerán programas de formación para el profesorado (art. 7).

Esta ley, en el capítulo II, regula el uso de las lenguas de signos españolas en los distintos ámbitos.

Esta ley tiene por objeto posibilitar el acceso a la comunicación de personas con discapacidad auditiva, tan esencial para el desarrollo integral de

⁵⁶ Aprobada, el 30 de junio de 1994, por el Parlamento de Cataluña.

⁵⁷ *Vid.* Exposición de motivos de la Ley 27/2007 por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

la persona y para su integración en todos los niveles en la sociedad. Es por ello trascendental este acceso a la comunicación desde las primeras edades que suponga y permita una igualdad de oportunidades en las sucesivas etapas y evite el aislamiento hasta el momento existente. No cabe hablar de integración sin acceso a la comunicación.

Ley 49/2007 de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad.

Esta ley en la exposición de motivos subraya que «*El pleno ejercicio de los derechos ciudadanos por parte las personas con discapacidad exige de los poderes públicos y de las diferentes Administraciones Públicas una permanente atención y la puesta en marcha de mecanismos específicos para que puedan disfrutarlos con garantía en igualdad de condiciones con toda la ciudadanía*».

En su art. segundo establece que es objeto de infracción la acción y omisión que vulneren el derecho a la igualdad de oportunidades o de no discriminación y accesibilidad siempre que éstas acciones y/u omisiones den lugar a discriminaciones, acosos, incumplimiento de las exigencias de accesibilidad, de realizar ajustes razonables, y de medidas de acción positiva legalmente establecidas. Todo ello especialmente si la persona infractora obtuviera beneficios económicos.

REFLEXIÓN FINAL

A pesar de la aprobación de numerosas leyes que tienen como objetivo principal garantizar la igualdad de oportunidades y derechos, la accesibilidad e integración de las personas con discapacidad, son escasas las normas específicas dirigidas a los menores. Como señalaba al principio al menor con discapacidad se le van a aplicar las normas relativas a los menores y a las personas con discapacidad. No obstante, este colectivo, que actualmente representa un porcentaje importante de la población merece de un tratamiento específico, en los distintos ámbitos (social, sani-

tario, educativo) que garanticen la eficacia de los derechos, la accesibilidad y la integración social, todo ello con atención especial al desarrollo integral del menor.

El estudio de las distintas leyes que regulan la discapacidad pone de manifiesto las carencias de políticas e intervenciones en el ámbito de la infancia, siendo que deberían estar dentro de los principales destinatarios de las mismas. Por ello, nuestra demanda consciente y encarecida de una mayor y específica atención.

INFANCIA Y ADOLESCENCIA: LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y PROTECCIÓN DE MENORES DE EDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

M.^a Fernanda Moretón Sanz
Derecho Civil
UNED

1. CONSIDERACIONES PRELIMINARES SOBRE INFANCIA Y ADOLESCENCIA: ADQUISICIÓN PROGRESIVA DE LA CAPACIDAD DE OBRAR Y MENORES «MADUROS»

1.1. El cambio de paradigma social y jurídico: de los menores radicalmente incapaces a los «menores maduros»

Previa a la delimitación del objeto de este trabajo conviene detenerse en ciertas apreciaciones terminológicas relevantes. En este sentido, en la intitulación recogemos «infancia y adolescencia» ya que sendas fases evolutivas tienen su correspondencia en el ordenamiento jurídico y en el ámbito de actuación de las personas físicas menores de dieciocho años¹.

¹ Dice el artículo 322 del Código civil que “el mayor de edad es capaz para todos los actos de la vida civil, salvo las excepciones establecidas en casos especiales por este Código”; y el artículo 12 de nuestra Constitución declara “los españoles son mayores de edad a los dieciocho años”. Por su parte, téngase en cuenta la tradicional diferenciación entre capacidad jurídica —como aptitud genérica y no susceptible de graduación que tiene todo ser humano por el mero hecho de nacer de conformidad a los artículos 29 y 30 del Código civil— y capacidad de obrar que se define como aptitud específica para ejercitar los derechos y obligaciones de los que se es titular y que se adquiere, en principio, con la mayoría de

Téngase en cuenta que hasta hace bien poco, la visión paternalista imperante en la materia concebía a niños y niñas, antes que en auténticos titulares y sujetos de derechos e intereses, en objetos dignos de protección y destinatarios de las políticas diseñadas por los adultos. Cambia este paradigma social y con él los menores pasan a intervenir, de forma paulatina y más activamente después, en las políticas públicas. En buena lógica, esta modificación de su estatus social tiene como consecuencia directa su conversión en sujetos y titulares de derechos y obligaciones y, por ende, en su reconocimiento como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho².

Como no podía ser de otra manera el legislador, a la vista de dicho cambio de paradigma, modificó también el enfoque de «la construcción del edificio de los derechos humanos de la infancia», reformulando la estructura de la protección vigente en España desde finales del siglo XX y reconociendo así «la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos»³.

De modo que, buena parte de los ordenamientos, hasta aproximadamente aquella fecha establecían una nítida frontera jurídica entre menores y mayores. En nuestro caso, al presumirse la plena capacidad de obrar de los mayores de edad⁴ los menores, *sensu contrario*, eran calificados técnicamente como incapaces o personas desprovistas radicalmente de capacidad natural para entender, en objetos que no en sujetos dignos de protección.

edad (en las explicaciones sobre la incidencia de la edad, la definición de la capacidad jurídica y de obrar sigo la doctrina de mi Maestro, el Prof. LASARTE ÁLVAREZ y sus *Principios de Derecho civil*).

² En la materia, *vid.*, los distintos capítulos de la obra colectiva coordinada por VILLAGRASA ALCAIDE y RAVETLLAT BALLESTÉ, *El desarrollo de la Convención sobre los Derechos del Niño en España*, así como el trabajo que lleva por título «La adaptación de nuestro Derecho a la Convención», Barcelona, 2006, pág. 80; también coordinada por VILLAGRASA ALCAIDE y RAVETLLAT BALLESTÉ, *Los derechos de la infancia y de la adolescencia*, Barcelona, 2006; sobre el marco jurídico y los aspectos más relevantes que inciden sobre los menores, *vid.*, también POU DE LA FLOR y TEJEDOR MUÑOZ (Coords.), *Curso sobre la protección jurídica del menor*, Madrid, 2001.

³ Exposición de Motivos II, de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor, de modificación parcial del Código civil y de la Ley de Enjuiciamiento civil.

⁴ Recuérdese que es el Real Decreto Ley 33/1978, de 16 de noviembre, sobre mayoría de edad, el que concreta las modificaciones necesarias para rebajarla de los veintiún años hasta entonces exigibles a los dieciocho vigentes desde entonces.

Adicionalmente al reconocimiento de la adquisición progresiva de la capacidad de obrar de los menores y la rectificación de su radical incapacidad, resultaba también necesaria alguna matización ya que no podía resultar idéntica la cobertura jurídica de las decisiones de un adolescente de diecisiete años que las un niño de cinco. Al margen de los supuestos en que se determina específicamente la edad para que resulte de aplicación un concreto ámbito jurídico⁵, ciertos sectores del ordenamiento han recogido un tratamiento lo suficientemente elástico como para que las actuaciones del «menor maduro» tengan consecuencias jurídicas, estén dotadas de plena validez y desplieguen la totalidad de los efectos técnicos correspondientes.

A los efectos pretendidos en este estudio, vamos a destacar ahora el precepto que consigue atemperar la rígida frontera entre minoría y mayoría de edad. Se trata del artículo 162 del Código civil español precepto que, al imputar a los progenitores la representación legal de sus hijos menores no emancipados, exceptúa de dicha representación los «actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus *condiciones de madurez*, pueda realizar por sí mismo»⁶. De modo que de forma singular una norma podrá otorgar capacidad suficiente para la realización de ciertos actos al menor de edad. En su caso y a falta de dis-

⁵ En este sentido y como distinto es el bien jurídico al que atiende el Derecho Penal, razones de elemental seguridad han desembocado en la especificación de la edad para que sean de aplicación las normas punitivas correspondientes. En particular, las acciones u omisiones susceptibles de ser calificadas como delitos o faltas, caso de que quien las cometa sea menor de edad se ventilarán no por el Código Penal sino por la Ley reguladora de la responsabilidad penal de los menores (*vid.*, art. 19 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal y la Ley Orgánica 5/2000, de 12 de enero, reguladora de la responsabilidad penal de los menores; *vid.*, también LASARTE ÁLVAREZ, LÓPEZ PELÁEZ y MORETÓN SANZ, *La responsabilidad civil en el ámbito de los centros docentes*, Madrid, 2007, págs. 99 y sigs.). Por su parte, el derecho de sufragio activo y pasivo corresponde a los mayores de edad, de conformidad al artículo 12 y 23 de la Constitución española y el 2 y 6 de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, de Régimen electoral general.

⁶ El propio artículo 24 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión de Europea advierte que «los niños tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tenida en cuenta para los asuntos que les afecten, en función de su edad y madurez» (*vid.*, Ley Orgánica 1/2008, de 30 de julio, por la que se autoriza la ratificación por España del Tratado de Lisboa, por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea y el Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea, firmado en la capital portuguesa el 13 de diciembre de 2007).

posición que le dé cobertura, el supuesto controvertido habrá de ventilarse en sede judicial, donde se apreciará casuísticamente si el menor presenta o no la suficiente capacidad como para que se dote de eficacia a las declaraciones de voluntad que haya podido emitir.

De lo dicho se sigue que al no existir criterio cronológico para concretar la edad a partir de la cual un menor presenta suficiente juicio o madurez, en principio, integraremos en el grupo de la infancia a los menores de nueve años, concentrando en la adolescencia, a los efectos de este trabajo, a quienes teniendo más de esos años no superen la mayoría de edad⁷. Esta opción se justifica en la apreciación por jueces y magistrados de suficiente juicio en niños y niñas de nueve años⁸, ratificada como veremos ahora por la paulatina desaparición de la mención a los doce años como criterio denotativo de madurez bastante.

1.2. El Derecho a ser oído y el «suficiente juicio»: apuntes acerca del trámite de audiencia y el derecho a la tutela judicial efectiva en las medidas sobre custodia, cuidado y educación

En este punto hemos querido introducir una mínima reflexión sobre el derecho a ser oído y la apreciación del denominado «suficiente juicio» del menor, dado que se trata de un derecho sustentado por los Tratados internacionales de los que España⁹ es parte además de consagrarse en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor¹⁰ y re-

⁷ La reciente Ley 8/2008, de 20 de junio, de la Generalitat, de los derechos de salud de niños y adolescentes, recoge en su artículo 2 que “se entiende por infancia el período de vida comprendido entre el nacimiento y la edad de doce años, y por niñas y niños, las personas que se encuentran en dicho período de vida”; “se entiende por adolescencia el período de la vida comprendido entre la edad de trece años y la mayoría de edad establecida por ley o la emancipación, y por adolescentes, las personas que se encuentran en dicho período de vida” (Comunitat Valenciana, BOE 16/07/08).

⁸ Ahora se verá, en particular, la STC 152/2005, de 6 de junio.

⁹ En este caso se trata de la Convención de las Naciones Unidas de 20 de noviembre de 1989, sobre los Derechos de los niños, ratificada por Instrumento de 30 de noviembre de 1990.

¹⁰ Y de modificación parcial del Código civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Sobre esta Ley, *vid.*, SABATER BAYLE, “La nueva Ley de Protección Jurídica del menor”, *Actualidad jurídica Aranzadi*, 1996, págs. 1 a 11; RIVERA ÁLVAREZ, “La Ley Orgánica 1/96, de 15 de enero, de protección jurídica del menor: algunas consideraciones relevantes”, *CTS*, 10, 1997, págs. 75 a 92.

clamarse, en todo caso, por nuestro Tribunal Constitucional para dotar de sentido a la tutela judicial efectiva de la que son acreedores todos los ciudadanos y ciudadanas, al margen de su edad.

La necesidad de recoger esta mención a la audiencia del menor en un estudio sobre autonomía personal y dependencia, se justifica en que este derecho resulta de plena aplicación en la totalidad de procedimientos en que sea parte, y ello pese a la nueva redacción recibida por los preceptos relativos a la guarda y custodia según Ley 15/2005, de 8 de julio, de Separación y divorcio. Esta reforma —dirigida fundamentalmente a la instauración de un sistema de separación y divorcio no causal— ha eliminado la referencia a los doce años como edad en que habrían de ser escuchados en todo caso, sustituyéndola por una apelación más genérica al «suficiente juicio»¹¹. De este modo y previa a la decisión judicial sobre el régimen de guarda y custodia, habrá de prestarse audiencia al menor, si bien podrá ceder este trámite si no es impetrado por las partes, el Fiscal o el Juzgador.

Esta reforma, por lo que se refiere a la audiencia de menores, no está dirigida a cercenar sus derechos, antes bien presenta como objetivo específico obviar su presencia judicial cuando no exista conflicto entre los ex cónyuges; en suma como Ley ordinaria que es, no puede sustituir ni eliminar por vía indirecta lo que resulta ser un derecho de los menores. De modo que, de conformidad a las prescripciones del artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor¹², éste «tiene de-

¹¹ Decía la redacción anterior del artículo 92 en su párrafo segundo que “las medidas judiciales sobre el cuidado y educación de los hijos serán adoptadas en beneficio de ellos, tras oírles si tuvieran suficiente juicio y siempre a los mayores de doce años”. Por su parte en la valoración de la reforma de este precepto ANGUITA RÍOS, CASAS PLANES, GARCÍA LÓPEZ, PÉREZ JIMÉNEZ, VILLANUEVA LUPIÓN destacan lo que estiman consiste en la eliminación de la comparecencia obligatoria del menor [*vid.*, “El interés del menor y la custodia compartida (Análisis crítico del valor jurídico de la opinión del menor tras la reforma del art. 92 CC español por ley 15/2005, de 8 de de julio)”, *ponencia presentada al III Congreso mundial sobre derechos de la infancia y adolescencia*, Barcelona 2008]. *Vid.*, también, MARÍN LÓPEZ, “Tutela judicial efectiva y audiencia en los procesos judiciales que le afecten”, *Derecho privado y Constitución*, 19, 2005, págs. 165 a 223.

¹² Precepto que ratifica, a su vez, el artículo 9 de la Convención sobre Derechos del Niño cuando advierte que “se ofrecerá a todas las partes interesadas la oportunidad de participar en

recho a ser oído, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que *afecte a su esfera personal, familiar o social*». Por tanto, los menores deberán ser escuchados en cualesquiera procedimientos cuya resolución tenga o pueda tener incidencia sobre su modo de vida¹³.

La práctica evidenciaba que los límites cronológicos ni reflejan con la precisión debida la evolución singular del menor, ni todas las crisis matrimoniales reclaman ineludiblemente la comparecencia del menor¹⁴; consecuen-

él y de dar a conocer sus opiniones” como el 12 sobre el “derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño”.

¹³ Sigue el artículo diciendo: “en los procedimientos judiciales, las comparecencias del menor se realizarán de forma adecuada a su situación y al desarrollo evolutivo de éste, cuidando de preservar su intimidad. 2. Se garantizará que el menor pueda ejercitar este derecho por sí mismo o a través de la persona que designe para que le represente, cuando tenga suficiente juicio. No obstante, cuando ello no sea posible o no convenga al interés del menor, podrá conocerse su opinión por medio de sus representantes legales, siempre que no sean parte interesada ni tengan intereses contrapuestos a los del menor, o a través de otras personas que por su profesión o relación de especial confianza con él puedan transmitirla objetivamente. 3. Cuando el menor solicite ser oído directamente o por medio de persona que le represente, la denegación de la audiencia será motivada y comunicada al Ministerio Fiscal y a aquéllos”. Téngase en cuenta que el artículo 10 de la Constitución declara que “las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”.

¹⁴ En este sentido, el artículo 156 del Código civil, en su párrafo segundo, sigue declarando que en caso de desacuerdo sobre el ejercicio de la patria potestad “cualquiera de los dos podrá acudir al Juez, quien, después de oír a ambos y al hijo si tuviera suficiente juicio y, en todo caso, si fuera mayor de doce años, atribuirá sin ulterior recurso la facultad de decidir al padre o a la madre”. Por su parte el 159, al regular el sistema de atribución contenciosa de la guarda y custodia en caso de parejas no matrimoniales, declara que “si los padres viven separados y no decidieren de común acuerdo, el Juez decidirá, siempre en beneficio de los hijos, al cuidado de qué progenitor quedarán los hijos menores de edad. El Juez oírà, antes de tomar esta medida, a los hijos que tuvieren suficiente juicio y, en todo caso, a los que fueran mayores de doce años”. En este caso, con ocasión de la reforma de la separación y divorcio no se ha afrontado lo que debería haber sido una razonable revisión de la mención a la edad, seguramente debido al objeto específico de la Ley 15/2005. Y en cuanto a la mención recogida en el artículo 154 sobre “si los hijos tuvieren suficiente juicio deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten”, no ha sido alterada ni por la Ley 15/2005, en cuanto que ésta se limitó a sustituir padre y madre por progenitores, ni por la reciente Ley 54/2007, de 28 de diciembre, de Adopción internacional ya que esta norma se ha limitado a eliminar la facultad correctora de los padres sin alterar la redacción del párrafo que acabamos de transcribir.

mente, una de las intenciones de la reforma legislativa en materia de separación y divorcio, no era otra que la de eliminar la referencia al corte específico de edad y no la audiencia en sí.

A lo dicho se añade el tenor literal del artículo 92 del Código civil que, en su punto segundo, advierte lo siguiente: «El juez, cuando deba adoptar cualquier medida sobre la custodia, el cuidado y la educación de los hijos menores, *velará por el cumplimiento de su derecho a ser oídos*». Al revisar el *iter* legislativo de la reforma en materia de separación y divorcio, se comprueba que este párrafo mantuvo la redacción inicial del Proyecto. No corrió idéntica suerte el que ahora es el párrafo sexto cuya redacción propuesta, frente a la finalmente aprobada decía: «En la propuesta de convenio regulador o a instancia de uno de los padres, podrá solicitarse que el juez, previo informe del Ministerio Fiscal, decida en interés exclusivo de los hijos, valorando la relación que los padres mantengan entre sí, *tras oír a los mayores de 12 años y, si lo considera preciso, a los menores que tengan suficiente juicio*, que la guarda de éstos sea ejercida por uno de ellos o conjuntamente»¹⁵.

La enmienda que eliminó la referencia a «los mayores de 12 años» fue presentada por el Grupo Parlamentario Socialista, para incorporar ciertas correcciones técnicas, a su vez, a «la enmienda número 48 consistente en modificar en el párrafo sexto del artículo 92 del Código civil propuesto, la obligatoriedad de oír a los hijos mayores de 12 años antes de acordar el régimen de guarda y custodia, para adecuar esta enmienda al tenor de las enmiendas aceptadas que suprimen dicha obligatoriedad»¹⁶. Por su parte su motivación escuetamente decía «se pretende incrementar las garantías de prevalencia del interés del menor en la decisión del régimen de custodia»¹⁷.

Con ello el texto finalmente aprobado soslaya el inconveniente de que la edad pueda convertirse en óbice procesal para la práctica del trámite de audiencia, ya que imputa al juzgador la apreciación casuística del suficiente

¹⁵ Proyecto de Ley 121/000016, por el que se modifica el Código civil en materia de separación y divorcio. Boletín Oficial de las Cortes Generales VIII Legislatura serie A, 1 de diciembre de 2004, núm. 16-1.

¹⁶ BOCG, 12 de abril de 2005.

¹⁷ BOCG, 15 de marzo de 2005.

juicio del menor, garantizándose así la tutela judicial efectiva¹⁸. Por tanto, no resultará obligatoria la audiencia si no se interesa por los legitimados para promoverla, tal y como se ratifica en la Ley de Enjuiciamiento civil¹⁹. En buena lógica, dicha comparecencia resultará de necesario cumplimiento si así lo insta el menor mediante la petición formalizada por cualquiera de sus representantes legales, petición que en principio no será cursada ni practicada en los procesos ventilados por los trámites del mutuo acuerdo o en los contenciosos reconvertidos. Si habiéndose instado el ejercicio de este derecho no se ha ejecutado su práctica, los trámites y actuaciones posteriores quedarán afectadas de nulidad radical. En suma, se impone al Juez la práctica de la audiencia del menor si así lo insta el Fiscal²⁰, las partes o el menor. A mayor abundamiento el juzgador podrá acordarla de oficio si aprecia que concursan razones de suficiente entidad para verificar dicho trámite.

¹⁸ El Tribunal Constitucional ha tenido ocasión de concretar los exactos términos de la tutela judicial efectiva en la materia, así la Sentencia 152/2005, de 6 de junio, ratificando la doctrina sentada en la Sentencia 221/2002, de 25 de noviembre, estimó el recurso de amparo interpuesto por el padre de un menor que alegaba lesión del derecho fundamental a la tutela judicial efectiva el procedimiento de separación en que se atribuyó la custodia a la madre. Declara el Alto Tribunal que “nos encontramos en un caso que afecta a la esfera personal y familiar de un menor, que, con nueve años de edad, en el momento de resolverse el recurso de apelación, gozaba ya del juicio suficiente para ser explorado por la Audiencia Provincial, con el fin de hacer efectivo el derecho a ser oído que el art. 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor, reconoce a los menores en cualquier procedimiento judicial en el que estén directamente implicados y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social”. En su virtud, se acuerda “retrotraer las actuaciones al momento anterior al de dictarse las citadas Sentencias para que, antes de resolver sobre la guarda y custodia de los menores, se oiga a los mismos de forma adecuada a su situación y a su desarrollo evolutivo, cuidando de preservar su intimidad”.

¹⁹ 777.5. “Si hubiera hijos menores o incapacitados, el Tribunal recabará informe del Ministerio Fiscal sobre los términos del convenio relativos a los hijos y oirá a los menores si tuvieran suficiente juicio cuando se estime necesario de oficio o a petición del Fiscal, partes o miembros del Equipo Técnico Judicial o del propio menor. Estas actuaciones se practicarán durante el plazo a que se refiere el apartado anterior o, si éste no se hubiera abierto, en el plazo de cinco días”.

²⁰ Aquí sí cabría la petición en procesos de mutuo acuerdo ya que el Fiscal velará por los intereses de los menores independientemente de los trámites elegidos por las partes para su resolución; en definitiva se podría estimar viable la práctica de esta comparecencia si en el convenio se incluyesen previsiones dañosas para los menores o si se estima conveniente conocer si hijos e hijas afectados entienden el alcance del contenido del convenio regulador por lo que a ellos se refiere (*vid.*, art. 90 párrafo segundo del Código civil).

1.3. Premisas jurídicas para el ejercicio por los menores de edad de sus derechos y obligaciones: examen a la luz de la Ley 39/2006

Vistas las apreciaciones antecedentes y aplicándolas al objeto específico de este estudio, podemos concretar ahora dos premisas jurídicas susceptibles de aplicación, ambas, al ejercicio de los derechos subjetivos de ciudadanía. La primera de ellas afecta al principio general establecido por la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor, por cuanto las limitaciones a su capacidad de obrar habrán de ser interpretadas de forma restrictiva²¹. De otra parte, precepto básico para la intención de este trabajo, es el tenor literal del transcrito artículo 162 del Código civil por cuanto determina el ámbito de actuación del menor en los términos analizados²².

Teniendo en cuenta ambas premisas, deviene imprescindible el análisis comparado de la nueva categoría jurídica de los derechos subjetivos de ciudadanía de la Ley 39/2006 y las previsiones normativas recién citadas. Este análisis comparativo se sustenta en que el artículo 162 excluye del ámbito de la representación legal de sus progenitores el ejercicio de los derechos de la personalidad²³, así como se impone la necesaria interpretación restrictiva sobre cualquier limitación que afecte a sus derechos, de conformidad al artículo 2.2 de la mencionada Ley Orgánica²⁴. A ello se añade el contenido de los principios rectores de la acción administrativa que ha de presidir tan-

²¹ A lo que se añade el elenco de Derechos contenidos en el Capítulo II.

²² Algunas cuestiones fueron sometidas a análisis con ocasión del *III Congreso Mundial sobre Derechos de la Niñez y de la Adolescencia* celebrado en Barcelona, los días 14 a 19 de noviembre de 2007, cuyas Actas verán la luz próximamente y donde se publicará el texto inicial que lleva por título “El ejercicio de los derechos de ciudadanía y de la personalidad por los menores de edad: análisis particular del reconocimiento de la situación de dependencia en España”.

²³ Por lo que se refiere a las personas sometidas a tutela, el artículo 267 del Código civil en relativa concordancia con el 162 —ya que ha de tener en cuenta el alcance y sentido de la resolución judicial que limita, en su caso la capacidad de obrar— declara que “el tutor es el representante del menor o incapacitado, salvo para aquellos actos que pueda realizar por sí solo, ya sea por disposición expresa de Ley o de la sentencia de incapacitación”.

²⁴ En la materia, por todos, *vid.*, íntegramente “La capacidad de obrar: la edad y el sexo” y la bibliografía allí citada por mi Maestro LASARTE ÁLVAREZ, *Principios de Derecho civil, 1, Parte General y Derecho de la Persona*, Madrid, 2008, 14^a ed.

to el ejercicio de los derechos de los menores como sus relaciones con las Administraciones Públicas²⁵.

Con estos antecedentes legales y habida cuenta de las prácticas adoptadas en el seno del Sistema de Atención para la Autonomía y Dependencia (SAAD), corresponde ahora examinar la recta aplicación y reconocimiento de este nuevo derecho subjetivo de ciudadanía en los supuestos de menores maduros. Especialmente por cuanto la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, determina en su artículo 28 el procedimiento para el reconocimiento de esta situación y se legitima activamente al afectado o a su representante. Precepto éste que, a su vez, debe ser interpretado a la luz del concepto técnico de interesado en el ordenamiento administrativo, del mencionado artículo 162 del Código civil y del artículo segundo, décimo y decimoprimeros de la Ley Orgánica de protección del menor.

A la vista de la interpretación sistemática propuesta, nada debería impedir que fuese el menor potencialmente afectado por una situación de dependencia el que presentase la solicitud de reconocimiento de un derecho del que puede resultar titular. Empero, la *praxis* evidencia que la firma de la solicitud sólo se podrá hacer a su ruego —e incluso en contra de su deseo— ya que lo que se exige es la firma de su representante legal.

2. PERSONA Y DERECHO: DERECHOS DE LA PERSONALIDAD Y DERECHOS DE CIUDADANÍA

2.1. Cuestiones básicas sobre la persona y Derecho civil, Derechos de la personalidad y protección constitucional de Infancia, Juventud y Tercera edad

Como es sabido y no es necesario reiterar, el núcleo básico del Derecho civil está constituido por el ser humano sea en su esfera personal o

²⁵ Así lo determina el capítulo III de la Ley, en particular, los artículos 11 y 12, preceptos de los que quizás no se ha hecho un suficiente uso como argumento jurídico en aquellos procedimientos donde se ventilen los derechos de los menores. Con todo *vid.*, la STC 71/2004, de 19 de abril y la STC 221/2002, de 25 de noviembre.

patrimonial²⁶. En particular y sobre los derechos de la personalidad, basta señalar que se trata de «un conjunto de derechos inherentes a la propia persona que todo ordenamiento jurídico debe respetar, por constituir en definitiva manifestaciones varias de la dignidad de la persona y de su propia esfera individual», remitiéndonos en lo demás a las aportaciones más señeras que coinciden en aislar a la inherencia como característica específica²⁷.

Por su parte, la Constitución española tuvo el acierto de contemplar a la persona en la totalidad de su recorrido vital sea mayor, joven o menor, tal y como dictan los artículos 50²⁸, 48²⁹ y 39³⁰. De modo que la protección de la persona ilumina muy particularmente los principios rectores el texto de nuestra Constitución.

²⁶ Por todos, *vid.*, LASARTE ÁLVAREZ, *Principios de Derecho civil, 1, Parte General y Derecho de la Persona*, Madrid, 2008, 14^a, capítulos primero, noveno y décimo.

²⁷ En este sentido, *vid.*, LASARTE ÁLVAREZ, *Principios de Derecho civil, cit.*, pág. 175; CLAVERÍA GOSÁLBEZ, “Notas para la construcción jurídica de los llamados *derechos de la personalidad*”, *Libro homenaje al Profesor José BELTRÁN DE HEREDIA*, Salamanca, 1984, págs. 107 y 112; LÓPEZ JACOISTE, “Una aproximación tópica a los derechos de la personalidad”, *ADC*, 1986, pág. 1.070 y O’CALLAGHAN MUÑOZ, “Sinopsis de los derechos de la personalidad”, *AC*, 27, 1986, pág. 1.888.

²⁸ Recuérdese que dice el artículo 50 “Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”.

²⁹ Dice el artículo 48 que “los poderes públicos promoverán las condiciones para la participación libre y eficaz de la juventud en el desarrollo político, social, económico y cultural”, y por su parte el 39 declara “1. Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia. 2. Los poderes públicos aseguran, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad. 3. Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda. 4. Los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos” [sobre este último punto *vid.*, VILLAGRASA y RAVETLLAT (Coords.), *El desarrollo de la Convención sobre los Derechos del Niño en España*, Barcelona, 2006].

³⁰ *Vid.*, en este sentido las apreciaciones hechas con su habitual magisterio, por el Profesor HERNÁNDEZ GIL (“La persona en la Constitución”, *Obras completas, 7*, Madrid, 1988, págs. 309 a 327).

En este sentido y de conformidad a los presupuestos jurídicos ya recogidos, el ejercicio de los derechos fundamentales y los de la personalidad, cuando el protagonista sea un menor, dependerá de su madurez específica habiendo convenido la doctrina en que por debajo de la frontera de los doce años, en principio, carecerá de condiciones suficientes como para materializar por sí los derechos de los que es titular³¹. Con todo ya se ha dicho que la opción que baraja este trabajo estima que la edad del menor maduro se puede rebajar hasta los nueve años y para ello nos hemos detenido en el examen de la doctrina constitucional y el derecho de la tutela judicial efectiva se refiere.

En cuanto a los derechos denominados por la doctrina constitucionalista como «derechos de cuarta generación», al no estar dotados de las notas características de los derechos de la personalidad y desprovistos también de la protección reforzada de los derechos fundamentales, difícilmente —por lo menos por el momento y pese a sus elementos comunes—, podrán aplicarse con idéntica preferencia. Ese es el elemento diferenciador de este nuevo derecho subjetivo de ciudadanía consagrado por la Ley 39/2006 ya que, al tratarse de un derecho que exige su reconocimiento previo, carece radicalmente de la nota de inherencia.

En resumidas cuentas este derecho subjetivo de ciudadanía podría integrarse sin dificultad entre los resultantes del Estado social y por tanto de cuarta generación, encajables y deducibles éstos como manifestaciones de la dignidad humana pero de construcción y reconocimiento *ex novo* por los poderes públicos³².

³¹ Sobre la materia, *vid.*, GARCÍA GARNICA, *El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado (Especial consideración al consentimiento a los actos médicos y a las intromisiones en el honor, la intimidad y la propia imagen)*, Pamplona, 2004; DE LAMA AYMÁ, *La protección de los derechos de la personalidad del menor*, Valencia, 2006, págs. 415 y 416; YAÑEZ VIVERO, “La capacidad del menor en el ámbito de sus derechos de la personalidad”, *El desarrollo de la Convención sobre los derechos del niño en España*, VILLAGRASA ALCAIDE y RAVETLLAT BALLESTÉ, (Coords.), Barcelona, 2006, págs. 91 a 101; ALÁEZ CORRAL, *Minoría de edad y derechos fundamentales*, Madrid, 2003.

³² Sobre las “Generaciones” de Derechos y los Derechos del Estado liberal y social, *vid.*, GÓMEZ SÁNCHEZ, *Derecho constitucional europeo. Derechos y libertades*, Madrid, 2005, págs. 60 y sigs.

2.2. El concepto de Dependencia: noción técnico-legal y derecho de ciudadanía

Baste recordar como antecedente inmediato el ya casi periclitado tratamiento político de la dependencia como función médica o asistencial³³. Hasta su consagración por Ley 39/2006, la pérdida o limitación de autonomía personal se diluía entre distintos procedimientos protectores siendo asumida en el seno familiar³⁴ por las mujeres como cuidadoras informales³⁵.

De modo que el elemento básico de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, no es tanto su definición legal referida al «estado de carácter permanente en que se encuentran *las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental³⁶, intelectual o sensorial, preci-*

³³ Vid., MORETÓN SANZ, “Apuntes sobre la anunciada ley de promoción de la vida autónoma y atención a las personas en situación de dependencia”, LASARTE ÁLVAREZ (Ed.), *Familia, Matrimonio y Divorcio en los albores del Siglo XXI*, Madrid, 2006, págs. 217 a 223.

³⁴ Vid., SAGARDOY Y BENGOCHEA y LÓPEZ CUMBRE, “Políticas de familia y dependencia en el marco de la Seguridad social”, *Familia y Dependencia. Nuevas necesidades, nuevas propuestas*, LÓPEZ Y LÓPEZ (Dir. y Coord.), Madrid, 2005, pág. 50.

³⁵ Con el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia “podrán asumir la condición de cuidadores no profesionales de una persona en situación de dependencia, su cónyuge y sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco” (art. 1), por lo que conviene destacar que las cuidadoras “informales” pasan a formar parte de la economía y del sistema (*vid.*, también la corrección de errores publicada el 12 de junio). Siquiera sea para destacar alguno de los aspectos básicos de este importante Real Decreto, conviene traer razón del Dictamen 917/2007, de 3 de mayo de 2007, del Consejo de Estado que de nuevo enfatiza que el ámbito subjetivo del apoyo de los cuidadores no profesionales se “vincula al parentesco y se limita al cónyuge del dependiente y sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco (llama la atención y se ha criticado que no se haya incluido entre esos posibles beneficiarios a la persona conviviente de hecho, en un momento en que está en marcha una reforma de la legislación de Seguridad social para reconocerles derechos similares a los del cónyuge, debería reconsiderarse la inclusión de esas personas, aunque sometidas a las necesarias garantías)”. En la materia, *vid.*, últ. RAMIRO COLLAR, “Cuidadoras informales”, *Las dimensiones de la Autonomía Personal. Perspectivas sobre la Ley 39/2006*, Madrid, 2008, págs. 151 y sigs.

³⁶ La inclusión de las razones “mentales”, que no estaba presente en el Anteproyecto de la Ley, es una de las mejoras incorporadas en virtud de las sugerencias realizadas por el Infor-

san de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal»³⁷, cuanto la aspiración normativa. Repárese que esta nueva Ley «tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el *ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (...)*»³⁸.

Por tanto la Ley no sólo atiende, y en su caso asiste, a quien se encuentre en una situación de singular limitación en las actividades de la vida diaria, sino que la circunstancia técnica de la calificación de dependencia convierte a la persona en titular de un derecho subjetivo exigible por distintos cauces, resortes y procedimientos, sean éstos judiciales o administrativos.

A la vista de lo ahora dicho, conviene destacar el acertado rumbo escogido por el legislador español al ampliar la protección y descripción del fenómeno incluida en *la Recomendación número (98)9, del Consejo de Europa, relativa a la dependencia, de 18 de septiembre de 1998*. En ésta, la dependencia es «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», en suma, se concibe como «un estado en el

me del Consejo Económico y Social; por su parte, la advertencia explícita referida a las “personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”, ha sido otra aportación hecha en trámite de enmiendas. En este sentido, debe seguirse también el debate parlamentario de la futura Ley de Jurisdicción voluntaria, habida cuenta de la eliminación del procedimiento inicialmente previsto para la autorización no voluntaria de tratamientos ambulatorios para personas con enfermedades mentales (Congreso, 27 de junio de 2007, 873, págs. 11 y 17).

³⁷ Así lo declara el artículo segundo cuyo punto tercero define, a su vez, las *Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)* como “las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”.

³⁸ Artículo 1. En particular, *vid.*, ROQUETA BUJ, “La dependencia y su valoración”, en *La protección de la dependencia (Comentarios a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia)*, ROQUETA BUJ (Coord.), Valencia, 2007, págs. 135 a 162 (añádanse a estos efectos las apreciaciones previstas en el Real Decreto que aprueba el Baremo de Dependencia).

que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal»³⁹.

En síntesis, a la luz de la Ley española o de la mencionada *Recomendación (98)9*, podrán encontrarse en situación de dependencia o de ausencia de autonomía tanto aquellas personas involucradas en procesos de larga duración, como quienes padezcan enfermedades degenerativas o que cursen con deterioro cognitivo o quienes presenten circunstancias psíquicas, físicas, sensoriales o mentales que afecten a aquellas actividades de la vida cotidiana o a su capacidad de controlar o adoptar decisiones personales⁴⁰. Literalmente para la Ley 39/2006, *Autonomía* es «la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria»⁴¹.

Con todo, ha de tenerse en cuenta que la política jurídico-social consagrada por la Ley 39/2006, no se limita al apoyo en el desarrollo de las actividades esenciales de la vida diaria, sino que se amplía al pleno ejercicio

³⁹ *Vid.*, en materia de dependencia, además de los trabajos ya citados, QUEREJETA GONZÁLEZ, *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*, Madrid, 2004; GONZÁLEZ ORTEGA y QUINTERO LIMA, *Protección social de las personas dependientes*, Madrid, 2004; en esta obra colectiva *vid.*, especialmente, GONZÁLEZ ORTEGA, “La protección social de las situaciones de dependencia”, págs. 9 a 62; MERCADER UGUINA, “Concepto y concepciones de la dependencia”, págs. 63 a 92 y PÉREZ MENAYO, “Políticas públicas en materia de dependencia: situación comparada en la Unión Europea”, págs. 167 a 189. También *vid.*, RODRÍGUEZ CABRERO (Dir.), *La protección social de la dependencia*, Madrid, 2000 y FERNÁNDEZ SANTIAGO, “Formación y cualificación de profesionales y cuidadores en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”, *Las dimensiones de la Autonomía Personal. Perspectivas sobre la Ley 39/2006*, Madrid, 2008, págs. 125 y sigs., especialmente la sección de “definiciones”.

⁴⁰ *Vid.*, MTAS, *Libro Blanco de la Dependencia*, *cit.*, cap. I, págs. 58 y sigs.

⁴¹ Por su parte, de conformidad a la Ley 39/2006, en su artículo 2 sobre definiciones, *Dependencia* “es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

de sus derechos de ciudadanía⁴², colmando las aspiraciones del Consejo de Europa.

De lo dicho se sigue la afirmación de la que la *Ley construye y reconoce un auténtico derecho subjetivo* con un amplio repertorio de medidas para su materialización eficaz. Pese a que no es calificable como fundamental —por lo menos en tanto no exista una incorporación expresa a la Constitución y pese a que ciertas manifestaciones de este derecho se refieren, directamente a derechos fundamentales recogidos en nuestra Carta Magna— cobran más sentido que nunca las tesis sostenidas por PÉCES-BARBA sobre el derecho positivo como base para el ejercicio de derechos y facultades.

En este sentido, se ha definido un nuevo derecho cuya factura legal y ejercicio se hace depender de la previsión explícita que lo contiene, si bien cada interesado habrá de instar el reconocimiento singular si pretende ostentar y materializar los derechos y facultades consagrados en el texto normativo⁴³.

En su virtud se ratifica la sustancial variación operada en mencionado sistema estatal de protección de las personas con autonomía limitada. Otras políticas públicas inmediatamente precedentes como las recogidas en la Ley 41/2003, de 18 de noviembre⁴⁴ y la Ley 51/2003, de 2 de diciembre⁴⁵, se caracterizaban por haber erigido a la persona con discapacidad como elemento subjetivo determinante para la aplicación de ciertas medidas pronunciadamente liberales. Repárese que en ambos casos el legislador se limitaba a proteger un interés legítimo sin la construcción subsiguiente de un derecho subjetivo. Sin embargo, la Ley 39/2006 altera aquel rumbo político-social y se recibe en el ordenamiento jurídico español un derecho subjetivo novedosamente intitulado como de ciudadanía.

⁴² Vid., Exposición de Motivos.

⁴³ Vid., *Derechos fundamentales*, Madrid, 1980, págs. 107 y sigs.

⁴⁴ De protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la Normativa tributaria con esta finalidad.

⁴⁵ De igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Mérito, por tanto, de esta Ley 39/2006 es el reconocimiento de un nuevo derecho subjetivo construido y calificado como derecho de ciudadanía⁴⁶, superando y reforzando en definitiva aquellas políticas públicas sectoriales y recogiendo el testigo del británico T.H. MARSHALL cuyas tesis, que se remontan a 1949, auguraban la sustitución de las clases sociales por la ciudadanía y el reconocimiento de sus derechos individuales⁴⁷.

2.3. La construcción de un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía distinto de los derechos de la personalidad y la incorporación de una nueva categoría para el derecho privado

Como ya hemos dicho en otro lugar, «el acceso al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y, por ende, al nuevo derecho de ciudadanía se condiciona al resultado del procedimiento contemplado y descrito en las líneas precedentes. Una vez obtenido el grado y nivel que corresponda, el sujeto deviene acreedor del derecho subjetivo de ciudadanía previsto por la Ley. En definitiva, la necesidad de dicho reconocimiento y acreditación previas de las circunstancias particulares sobre la autonomía personal y dependencia, confieren a este derecho una marcada nota legalista, separándola de las tradicionales notas de inherencia y esencialidad de las que están dotadas los derechos de la personalidad y los derechos fundamentales⁴⁸. (...)»

⁴⁶ Sobre los derechos de ciudadanía *vid.*, entre otros, KYMPLICKA y NORMAN, "El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía", *Agora*, 7, 1997, págs. 5 y sigs. Por su parte y si desde la Filosofía del Derecho se ha puesto de manifiesto la "terminología ciertamente innovadora en nuestra historia constitucional", también se ha afirmado que no resulta ser ni un derecho fundamental ni un derecho subjetivo más (*vid.*, ASÍS ROIG, "Reflexiones en torno a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia", *Universitas, Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 5, 2007, págs. 18 y 19).

⁴⁷ En la materia, *vid.*, CROMPTON, *Clase y estratificación. Una introducción a los debates actuales*. Traducción de CASADO y revisión de REQUENA, Madrid, 1993, págs. 175 y sigs.

⁴⁸ No es este el momento de enumerar las notas características de los derechos de la personalidad, si bien una de las que se erigen en indiscutibles es la esencialidad o inherencia al ser humano. En este sentido, *vid.*, LASARTE ÁLVAREZ, *Principios de Derecho civil*, *cit.*, pág. 209; CLAVERÍA GOSÁLBEZ, "Notas para la construcción jurídica de los llamados *derechos de*

Por su parte, el elenco de derechos y facultades previstos en el artículo 4 de la Ley, ha de ser recibido muy favorablemente ya que, a diferencia del repertorio de servicios y prestaciones económicas que serán priorizadas en función del nivel y grado de dependencia así como por la capacidad económica del solicitante, los que ahora se quieren destacar serán ejercitables con independencia de dicho nivel o grado. En resumidas cuentas, esta noción técnica de dependencia, distinta de las categorías manejadas hasta por los iusprivatistas españoles, y su naturaleza y condición legalmente atribuidas de derecho subjetivo de ciudadanía, revitalizan desde nuevas perspectivas el sistema protector y garantista de los derechos de la personalidad»⁴⁹.

3. LOS MENORES ANTE EL PROCEDIMIENTO PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y DEL DERECHO A LAS PRESTACIONES

3.1. El inicio del procedimiento a instancia del «afectado» o de su representante: Examen a la luz de las medidas y principios rectores de la acción administrativa en materia de menores

El dictado literal del primer párrafo del artículo 28⁵⁰ sobre el «procedimiento para el reconocimiento de situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema» advierte que éste «se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación, y su tramitación se ajustará a las previsiones establecidas en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico

la personalidad”, *cit.*, págs. 107 y 112; LÓPEZ JACOISTE, “Una aproximación tópica a los derechos de la personalidad”, *cit.*, pág. 1.070 y O’CALLAGHAN MUÑOZ, “Sinopsis de los derechos de la personalidad”, *cit.*, pág. 1.888.

⁴⁹ MORETÓN SANZ, “Aspetti civili di un nuovo diritto soggettivo di cittadinanza: la legge spagnola sull’ autonomia personale e l’assistenza alle persone in stato di dipendenza”, *Il diritto de la persona e delle persone*, 37, 2008 (en prensa).

⁵⁰ De la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

dico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, con las especificidades que resulten de la presente Ley»⁵¹.

De modo que, apréciase, ni se exige una capacidad específica, ni se concreta que la representación haya de ser legal o voluntaria, ni tampoco se atisba mención alguna sobre la legitimación para la iniciación de oficio por las Administraciones públicas. Además, aquella iniciación a instancia de parte se asocia a la de quien se encuentre en una posible situación de dependencia, limitando por tanto el ámbito técnico de los «interesados» al material de los «afectados» y circunscribiendo, aparentemente en exclusiva, a quien pueda ser titular del derecho de ciudadanía el inicio del procedimiento que tenga como consecuencia el acceso al Sistema.

Pese a lo dicho cabe hacer una interpretación más flexible del tenor literal transcrito para favorecer el propio objeto de la Ley, el interés de la persona y el ejercicio de sus derechos. Por tanto y como premisa mayor, cabe abogar por una interpretación no restrictiva del precepto (*favorabilia sunt amplianda*⁵²) habida cuenta de que lo que prevé la Ley es, precisamente, la construcción de un nuevo derecho de ciudadanía, siendo Derecho supletorio tanto la mencionada Ley 30/1992, el propio Código civil o aquellas normas de las Comunidades Autónomas que amplíen los derechos de quienes se vean afectados por una situación como ésta, sean mayores o menores.

⁵¹ En este sentido, también la Ley se hizo eco de las apreciaciones del Consejo de Estado, por cuanto advertía que “es necesario distinguir entre ‘reconocimiento de situación de dependencia’ y ‘reconocimiento del derechos’; mientras que tiene sentido que el primero tenga efectos en todo el territorio nacional (a tal fin se orienta el establecimiento de un instrumento de valoración común mediante un baremo aprobado por el Gobierno: artículo 25), no parece que pueda predicarse lo mismo en relación con el reconocimiento del derecho que pueda derivar de tal situación de dependencia, en relación con el cual el Anteproyecto admite diferencias entre Comunidades Autónomas. En consecuencia, el artículo 27.2 debería referirse, no al reconocimiento del derecho, sino al reconocimiento de la situación de dependencia” (Dic-tamen 336/2006, del Consejo de Estado sobre el Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, de 23 de marzo de 2006).

⁵² *Vid.*, sobre la interpretación extensiva de las normas favorables de derechos, LASARTE ÁLVAREZ, *Principios de Derecho civil I. Parte General y Derechos de la persona*, cit., pág. 75.

A mayor abundamiento, la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica de los menores, advierte expresamente en su artículo décimo sobre las *Medidas para facilitar el ejercicio de los derechos*: «1. Los menores tienen derecho a recibir de las Administraciones públicas la asistencia adecuada para el efectivo ejercicio de sus derechos y que se garantice su respeto.- 2. *Para la defensa y garantía de sus derechos el menor puede: a) Solicitar la protección y tutela de la entidad pública competente. b) Poner en conocimiento del Ministerio Fiscal las situaciones que considere que atentan contra sus derechos con el fin de que éste promueva las acciones oportunas. c) Plantear sus quejas ante el Defensor del Pueblo. A tal fin, uno de los Adjuntos de dicha institución se hará cargo de modo permanente de los asuntos relacionados con los menores. d) Solicitar los recursos sociales disponibles de las Administraciones públicas.- 3. Los menores extranjeros que se encuentren en España tienen derecho a la educación. Tienen derecho a la asistencia sanitaria y a los demás servicios públicos los menores extranjeros que se hallen en situación de riesgo o bajo la tutela o guarda de la Administración pública competente, aun cuando no residieran legalmente en España.- 4. Una vez constituida la guarda o tutela a que se refiere el apartado anterior de este artículo, la Administración pública competente facilitará a los menores extranjeros la documentación acreditativa de su situación, en los términos que reglamentariamente se determinen».*

Y seguidamente declara el artículo siguiente cuáles son los principios que han de regir dicha acción administrativa. Sus términos aclaran que: «1. Las Administraciones públicas facilitarán a los menores la asistencia adecuada para el ejercicio de sus derechos.- Las Administraciones públicas, en los ámbitos que les son propios articularán *políticas integrales encaminadas al desarrollo de la infancia* por medio de los medios oportunos, de modo muy especial, cuanto se refiera a los derechos enumerados en esta Ley. Los menores tienen derecho a acceder a tales servicios por sí mismos o a través de sus padres o tutores o instituciones en posición equivalente, quienes a su vez, tiene el deber de utilizarlos en beneficio de los menores.- Se impulsarán políticas compensatorias dirigidas a corregir las desigualdades sociales. En todo caso, el contenido esencial de los derechos del menor no podrá quedar afectado por falta de recursos sociales básicos.- Las Adminis-

traciones públicas deberán tener en cuenta las necesidades del menor al ejercer sus competencias, especialmente en materia de control sobre productos alimenticios, consumo, vivienda, educación, sanidad, cultura, deporte, espectáculos, medios de comunicación, transportes y espacios libres en las ciudades.- Las Administraciones públicas tendrán particularmente en cuenta la adecuada regulación y supervisión de aquellos espacios, centros y servicios, en los que permanecen habitualmente niños y niñas, en lo que se refiere a sus condiciones físico-ambientales, higiénico-sanitarias y de recursos humanos y a sus proyectos educativos, participación de los menores y demás condiciones que contribuyan a asegurar sus derechos.- 2. Serán principios rectores de la actuación de los poderes públicos, los siguientes: a) *La supremacía del interés del menor*. b) El mantenimiento del menor en el medio familiar de origen salvo que no sea conveniente para su interés. c) Su integración familiar y social. d) La prevención de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal. e) Sensibilizar a la población ante situaciones de indefensión del menor. f) Promover la participación y la solidaridad social. g) La objetividad, imparcialidad y seguridad jurídica en la actuación protectora garantizando el carácter colegiado e interdisciplinar en la adopción de medidas».

De modo que nada impide la actuación del menor sin su representante, en especial si se trata de una solicitud de reconocimiento ventilada ante la Administración cuyas actuaciones han de estar presidida por los principios que se acaban de poner de manifiesto.

3.2. La iniciación a instancia del interesado, por sí o por representante voluntario

En todo caso y como no podía ser de otra manera, la solicitud puede ser presentada por el interesado y, en buena lógica, por su representante cuando el acuerdo por el que se confiere la actuación a un tercero esté basado en la convención o, en definitiva, sea voluntario. Por tanto, cabe aquí remitirse a las prescripciones relativas al contrato de mandato y a la posibilidad de emitir poderes preventivos establecida por la Ley 41/2003, es decir, a los

supuestos en que un sujeto en un momento de plena capacidad nombrare para el caso de que caiga en un estado que le impida actuar por sí a otro⁵³.

Distinta de la actuación realizada por los representantes voluntarios, será la que proceda evacuar por el representante legal, siendo la sentencia judicial, en su caso, la certificación del Registro civil la que acredite su condición⁵⁴ o, en los supuestos de menores no emancipados los progenitores bastará con el Libro de Familia. Por otra parte y ante la evidencia de las situaciones de personas cuyas circunstancias les impiden elaborar o emitir declaración de voluntad en sentido alguno, será admitida generalmente la solicitud firmada por el guardador de hecho en los términos descritos a continuación.

3.3. Firma de la solicitud por representante legal o guardador de hecho: la iniciación a instancia del Fiscal o de las personas jurídicas que tengan encomendadas las funciones de tutela automática de las personas en situación de desamparo

Resulta relativamente criticable la omisión de la expresa iniciación de oficio, sea ésta interesada por el Ministerio Fiscal como por las autoridades a quienes compete la protección de las personas en situación de desamparo, salvo que se quiera entender que al no excluirse dicha posibilidad y tratar-

⁵³ *Vid.*, en este sentido la redacción dada por la Ley 41/2003, al contrato de mandato y, en particular a su revocación prevista en el artículo 1.732 del Código civil que declara: "El mandato se acaba: 1º. Por su revocación. 2º. Por renuncia o incapacitación del mandatario. 3º. Por muerte, declaración de prodigalidad o por concurso o insolvencia del mandante o del mandatario.- El mandato se extinguirá, también, por la incapacitación sobrevenida del mandante a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad del mandante apreciada conforme a lo dispuesto por éste. En este caso, el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor" (*vid.*, sobre la materia, LEONSEGUI GUILLOT, "Cuestiones prácticas que plantea la autotutela tras su regulación en el Código civil por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre", *Familia, matrimonio y divorcio en los albores del Siglo XXI*, *cit.*, págs. 209 y sigs. Sobre la publicidad de los poderes preventivos y de la designación preventiva de tutor, *vid.*, MORETÓN SANZ, "El sistema registral de la tutela preventiva", *RDUNED*, 2, 2007, págs. 455 y sigs.).

⁵⁴ Téngase en cuenta el recientemente presentado el Proyecto de Ley 121/000005, de Reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, car-

se de una de las obligaciones que pesa sobre la Fiscalía que «tiene por misión promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público tutelado por la ley, de oficio o a petición de los interesados, así como velar por la independencia de los Tribunales y procurar ante éstos la satisfacción del interés social»⁵⁵, habrá de instar cuantas medidas redunden en beneficio de la persona en situación de riesgo social, incluida la solicitud de reconocimiento de dependencia.

Desde este entendimiento cabe admitir la iniciación del procedimiento, en defecto de representante legal u órgano tutelar competente —por no haber sido instado o resuelto el procedimiento de incapacitación o por estar en trámite o sin aceptar el cargo tutelar—, por el Ministerio Fiscal dadas las obligaciones que pesan sobre este órgano especializado en lo que a las personas desamparadas se refiere⁵⁶ y, singularmente en materia de menores.

Lo cierto es que al día de hoy, los modelos de solicitud aprobados por las administraciones competentes⁵⁷ exigen que ésta sea presentada por el inte-

gos tutelares y administradores de patrimonios protegidos y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad. Proyecto que sustituye y mejora al que con el mismo título se presentó en la 8ª Legislatura y finalmente caducó sin su aprobación. Esperemos que en la presente Legislatura este Proyecto vea por fin la luz.

⁵⁵ Artículo 124 de la Constitución, *vid.*, además el artículo tercero del Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal, Ley 50/1981, de 30 de diciembre, especialmente el 3.7 que advierte que corresponde al Ministerio Fiscal “asumir o, en su caso, promover la representación y defensa, *en juicio y fuera de él, de quienes por carecer de capacidad de obrar o representación legal, no puedan actuar por sí mismos*, así como promover la constitución de organismos tutelares que las leyes civiles establezcan y formar parte de aquellos otros que tengan por objeto la protección y defensa de menores y desvalidos” (precepto que no ha sido modificado en la reciente reforma del Estatuto, operada por la Ley Orgánica 24/2007, de 9 de octubre).

⁵⁶ Debe traerse a colación el artículo 31 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Procedimiento Administrativo, que se ocupa del concepto de interesado.

⁵⁷ Téngase presente que las Administraciones Públicas, de conformidad a las prescripciones del artículo 70.4 “deberán establecer modelos y sistemas normalizados de solicitudes cuando se trate de procedimientos que impliquen la resolución numerosa de una serie de procedimientos. Los modelos mencionados estarán a disposición de los ciudadanos en dependencias administrativas” (*vid.*, también el Real Decreto 1.465/1999, de 17 de septiembre, por el que se establecen los criterios de imagen institucional y se regula la producción documental y el material impreso de la Administración del Estado).

resado; caso de que éste sea menor de edad o esté incapacitado, por sus progenitores o por su representante legal, respectivamente, exigiéndose en este último supuesto la certificación de su circunstancia mediante la aportación de la resolución judicial correspondiente. En ausencia de representante legal, los modelos de solicitud admiten que sea suscrita por el guardador de hecho, acreditándose su condición mediante declaración jurada que, en ocasiones, como ocurre en algún supuesto se incorpora a los modelos aprobados oficialmente⁵⁸. En ella el guardador afirma que tiene bajo su guarda y cuidado a la persona en cuestión, que a su juicio ésta carece de capacidad de autogobierno comprometiéndose, adicionalmente, a la administración de las prestaciones que le puedan corresponder⁵⁹.

Sobre el guardador de hecho y por cuanto atañe a sus funciones y responsabilidades, el Proyecto actualmente en curso de reforma del Registro Civil⁶⁰ recoge, de una parte, la posibilidad de anotar a petición del Ministerio Fiscal —o de cualquier interesado— «la existencia de un guardador de hecho y de las medidas judiciales de control y vigilancia adoptadas respecto del menor o presunto incapaz». De modo que sin necesidad de instar un procedimiento judicial de incapacitación, esta reforma permite dar publicidad registral del cargo que, de hecho, suele ocupar un familiar, un tercero o, en resumidas cuentas, quien asuma fácticamente la atención personal y patrimonial del sujeto. Acreditación registral o certificación hechas sin perjuicio de la declaración del guardador que se pueda acompañar a la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia⁶¹.

⁵⁸ Es el supuesto contemplado por la Orden SAN/9/2007, de 9 de febrero, por el que se establecen las bases reguladoras y se aprueba la convocatoria de prestaciones económicas individuales para la promoción de la vida autónoma en materia de Servicios sociales para el 2007 (Gobierno Cántabro).

⁵⁹ Sobre la guarda de hecho, *vid.*, los artículos 303 y siguientes del Código civil; para su análisis desde la perspectiva de los mayores como sujetos protegidos, TEJEDOR MUÑOZ, “Acogimiento de personas mayores y guarda de hecho”, LASARTE ÁLVAREZ, (Dir.), *La protección de los mayores*, Madrid, 2007.

⁶⁰ Proyecto de Ley 121/000005.

⁶¹ Adicionalmente el mencionado Proyecto 121/000005 contempla en su Disposición adicional tercera, la legitimación del Ministerio Fiscal para obtener información por parte de los Organismos públicos en relación con el ejercicio de la tutela o guarda de hecho.

3.4. La capacidad de obrar del menor ante las Administraciones Públicas: Notas sobre la territorialidad de las leyes administrativas frente a las relativas a la capacidad, estado civil y derechos y deberes de familia determinadas por la Ley personal

La mejor doctrina ha advertido que las tradicionales diferencias entre capacidad jurídica y de obrar, aún manteniendo su vigencia en el ámbito del Derecho administrativo quedan realmente minimizadas. Y ello en virtud de la redacción del artículo 30 de la Ley de Procedimiento Administrativo⁶².

Por su parte y en cuanto al elenco de derechos y obligaciones recogidos en el artículo cuarto de la Ley, se determina como límite la capacidad de obrar, materia regida por la Ley personal⁶³, frente a los principios del procedimiento calificado como administrativo y sometido a las leyes de esta naturaleza, según el 28. De modo que en esta materia primará el principio de territorialidad de las leyes administrativas determinado por el artículo 8 del Código civil⁶⁴.

A mayor abundamiento y como derecho de ciudadanía que es, téngase presente que la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Procedimiento administrativo, en su artículo 30 establece que «*tendrán capacidad de obrar ante las Administraciones Públicas, además de las personas que la ostenten con arreglo a las normas civiles, los menores de edad para el ejercicio y defen-*

⁶² Vid., las apreciaciones de GARCÍA DE ENTERRÍA y TOMÁS-RAMÓN FERNÁNDEZ, en materia de capacidad del administrado y sus circunstancias modificativas referidas a la nacionalidad, vecindad territorial, edad, enfermedad, domicilio y otras restricciones (vid., *Curso de Derecho administrativo, II*, Madrid, 2002, 8ª ed., págs. 20 y sigs.).

⁶³ Dice el artículo 9.1 del Código civil que “la ley personal correspondiente a las personas físicas es la determinada por la nacionalidad. Dicha ley regirá la capacidad y el estado civil, los derechos y deberes de familia y la sucesión por causa de muerte. El cambio de ley personal no afectará a la mayoría de edad adquirida de conformidad con la ley personal anterior”. Afirman también GARCÍA DE ENTERRÍA y TOMÁS-RAMÓN FERNÁNDEZ, “en relación con el ámbito de aplicación en el espacio, el Derecho Administrativo se rige por el principio de territorialidad” (vid., *Curso de Derecho administrativo, I*, Madrid, 2002, 11ª ed., págs. 90 y sigs.).

⁶⁴ Dice este artículo 8.1 que “las leyes penales, las de policía y las de seguridad pública obligan a todos los que se hallen en territorio español”.

sa de aquellos de sus derechos e intereses cuya actuación esté permitida por el ordenamiento jurídico-administrativo sin la asistencia de la persona que ejerza la patria potestad, tutela o curatela. Se exceptúa el supuesto de los menores incapacitados cuando la extensión de su incapacitación afecte al ejercicio y defensa de los derechos o intereses de que se trate».

Si al contenido de este precepto se suma, de una parte, el del artículo 162.2 del Código civil que como ya hemos dicho, exceptúa de la órbita de la patria potestad que ostentan los progenitores sobre sus hijos e hijas «los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo»; y de otra, el principio de la interpretación restrictiva de las limitaciones de la capacidad de obrar de los menores impuesto por el artículo segundo de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor y, por último, siendo como es un derecho directamente involucrado con los de la personalidad —al no impedir expresamente la Ley 39/2006 que la solicitud para el reconocimiento sea instada por un menor— en buena lógica deberían ser admitidas a trámite las solicitudes evacuadas por un menor maduro.

No cabe duda que esta hipótesis podrá ser calificada como poco relevante pero son, precisamente, los argumentos de los que se acaba de traer razón, los que deberían desembocar en la admisión de la tramitación de la solicitud incluso cuando ésta se verifique por un tercero ajeno sin oposición del interesado porque nada diga o porque nada pueda decir por las circunstancias vitales por las que esté pasando. Con razón de más si como es el caso nos encontramos ante un procedimiento que, a diferencia de la incapacitación judicial que cercena su capacidad de obrar y afecta a su estado civil, ni se ventila en sede jurisdiccional ni presenta otras formalidades para el afectado que un reconocimiento sanitario por un equipo especializado y que, adicionalmente, abre la llave de ciertos beneficios económicos directos.

Si a estas afirmaciones se añade la lectura de los principios rectores de la política social y económica de la Constitución española, en buena lógica y adicionalmente cabe autorizar la presentación de una solicitud por una persona

al servicio de las Administraciones públicas, ya que en definitiva a los Poderes públicos incumbe la protección social, económica y jurídica de la familia⁶⁵, de las personas con discapacidad, de los menores y de los mayores⁶⁶.

4. EL PROCESO DE UNIVERSALIZACIÓN DEL DERECHO DE CIUDADANÍA: EXAMEN DE TITULARES Y BENEFICIARIOS LEGALES

4.1. Planteamiento

Previo al examen de los requisitos del artículo 5 y la relación de sujetos titulares y beneficiarios de los derechos reconocidos por la Ley, conviene destacar que la universalización de este derecho —incluidos con las particularidades que ahora se verán los menores de tres años— fue alcanzada en sede parlamentaria. Tanto el Anteproyecto de la Ley como el Proyecto presentado a la Mesa por el Gobierno, circunscribían el reconocimiento de la situación de dependencia a los mayores de tres años. Dicha limitación, a su vez, se fundaba en el Grupo de Estudio del Libro Blanco, donde se evidenciaba que los sujetos menores de dicha edad resultan ser, dada su inmadurez biológica, transitoriamente incapaces de asumir de forma autónoma las denominadas actividades básicas de la vida diaria.

4.2. De los seis años como edad de corte en el Libro Blanco de Atención a la Dependencia a la reducción de tres en el Anteproyecto: Datos estadísticos

En puridad el Libro Blanco partía de los seis años como edad de corte para medir correctamente la dependencia; así y basándose también en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, en España se estimaba que en torno al nueve por ciento de la población, es

⁶⁵ Artículo 39.1 de la Constitución

⁶⁶ Artículos 49 y 50 de la Constitución.

decir 3.528.221 de personas, presentaba algún tipo de discapacidad. De estos más de tres millones de personas con discapacidad, el 41,26 por ciento, es decir, 1.455.569, tenían entre seis y sesenta y cuatro años⁶⁷. Finalmente se calculaba que 50.000 personas menores de seis años presentaban algún tipo de limitación⁶⁸, más del 2 por ciento de la población total. Empero los datos son dispares en función de la procedencia, tal y como menciona JIMÉNEZ LARA, siendo las fuentes estadísticas, además de las habitual-

⁶⁷ Sobre la variable de género, el artículo 20 de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, sobre la adecuación de las estadísticas y estudios impone a los poderes públicos su inclusión en estadísticas, encuestas y recogida de datos. A mayor abundamiento el artículo 14.6 destaca como criterio general de actuación de dicha Ley Orgánica “la consideración de las singulares dificultades en que se encuentran las mujeres de colectivos de especial vulnerabilidad como son las que pertenecen a minorías, las mujeres emigrantes, las niñas, las mujeres con discapacidad, las mujeres mayores, las mujeres viudas y las mujeres víctimas de violencia de género, para las cuales los poderes públicos podrán adoptar, igualmente, medidas de acción positiva”.

⁶⁸ *Ibídem*, pág. 229. Con todo no se pueden dar con certeza datos exactos de modo que convendría que la política pública que se compromete a ofrecer datos desagregados por género también refleje la variable de la edad en este colectivo. Esta ausencia de datos no es desconocida por las instituciones de la Unión tal y como acredita el Comité Económico y Social en su Dictamen de 20 de abril de 2006, sobre la “Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo y al Comité Económico y social Europeo y al Comité de las Regiones- Situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea ampliada: el plan de acción europeo 2006-2007” (COM(2005) 604 final) que en su punto 3.1 declara que “el CESE comparte la preocupación de la Comisión por lo que respecta a la falta de estadísticas fiables sobre las personas con discapacidad, algo necesario para el desarrollo futuro de las políticas en este ámbito. En la actualidad, los estudios que se realizan cubren únicamente a las personas con discapacidad que están activas o empleadas, pero no a la mayoría de los ciudadanos con discapacidad (personas que viven en instituciones, niños)”. Idéntica preocupación se manifiesta en el Dictamen sobre “La armonización de los indicadores de discapacidad como instrumento para el seguimiento de las políticas europeas” (C 10/80 de 15 de enero de 2008); en su punto 2.2 advierte “las personas con discapacidad representan ya más del 15 por ciento de la población, porcentaje que sigue aumentando con el envejecimiento demográfico. Así, en la Unión Europea ampliada viven más de 50 millones de personas con algún tipo de discapacidad [según datos de la encuesta SILC (estadística sobre la renta y las condiciones de vida) de Eurostat de 2005]. La encuesta SILC realizada a partir de 2005 no tiene en cuenta a los niños con discapacidad, a las personas de la tercera edad ni a las personas con discapacidad que viven en instituciones”. Añádase a lo anterior el artículo 31 sobre las cautelas y finalidades de la recopilación de datos y estadísticas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, cuyo Instrumento de Ratificación fue publicado en el BOE del 21 de abril de 2008.

mente utilizadas, la que procede del «Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas»⁶⁹.

Datos y estimaciones más o menos fiables que se pueden contrastar con el «Perfil de la persona solicitante: sexo y edad» que de conformidad los datos suministrados por el IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación, a 31 de julio de 2008, de un total de 536.342 peticiones de reconocimiento de la situación de dependencia, 949 solicitantes son niñas de cero a tres años; 1.080 de niños de ese mismo tramo de edad y en 75 de las peticiones no se especifica el sexo. De modo que las peticiones de personas menores de tres años ascienden a 2.104, es decir, el 0,39 por ciento.

El siguiente tramo de edad, referido a personas de cuatro a dieciocho años supone que 5.694 solicitudes son de niñas, frente a las 7.775 de niños y 437 sin especificar. Así que 13.906 peticiones son de niños o niñas de cuatro a dieciocho años, lo que supone del total de peticiones el 2,59 por ciento.

En este sentido, al tramitarse los perfiles por edad inferior a tres años no resulta fácil contrastar si los datos y estimaciones anteriores se materializan en las peticiones cursadas, ya que además de que la población cuantitativamente se ha incrementado, concursan otros factores no mensurables como los potenciales beneficiarios que no hayan presentado las solicitudes.

Volviendo a las características singulares del grupo de menores de seis años y al de personas con enfermedad mental, el Libro Blanco abordaba de forma diferenciada ambos fenómenos. Acerca de la enfermedad mental⁷⁰,

⁶⁹ «Niñas y niños con discapacidades. Características y necesidades», Conferencia impartida en la *I Reunión técnica sobre desarrollo infantil y Atención temprana*, Madrid, 10 y 11 de noviembre de 2005.

⁷⁰ Resulta especialmente destacable y relevante como primer elemento jurídico de una esperada y futura reforma en materia de enfermedad mental, su definitiva inclusión y diferenciación de la discapacidad psíquica e intelectual (*vid.*, MORETÓN SANZ, «Aspetti civili di un nuovo diritto soggettivo di cittadinanza: la legge spagnola sull' autonomia personale e l'assistenza alle persone in stato di dipendenza» *Il diritto di famiglia e delle persone*, 37, 2008 y «Derechos y obligaciones de los mayores en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia», *RMTAS*, 70, 2007, pág. 50 nt. 25).

advertía que «por lo que respecta a las personas con trastornos mentales graves, conviene enfatizar que, tras la reforma legislativa de 1986, que dio lugar a la desinstitucionalización, pese a los esfuerzos que se vienen haciendo falta un modelo de atención sociosanitaria, y faltan recursos, gravitando en consecuencia sobre las familias el peso de la atención a estas personas». Y seguía «por lo que atañe al grupo de niños con limitaciones graves que afectan a su desarrollo, importa subrayar la trascendencia que tiene su atención en estas edades tempranas, que son realmente fundamentales del desarrollo posterior»⁷¹.

Específicamente el fenómeno lo interrelacionaba con la Atención Temprana⁷², remitiéndose para ello a su Libro Blanco, donde se define como «el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar»⁷³.

De modo que la edad de corte, establecida inicialmente en los seis años, se redujo a los tres en el caso del Anteproyecto y Proyecto de Ley para, por fin, amparar a este colectivo, con las especificidades que luego se verán.

4.3. El Anteproyecto de Ley y el Informe del Consejo Económico y Social

El Anteproyecto decía en su artículo 5 lo siguiente: «1. Son titulares de los derechos establecidos en la presente Ley los españoles que cumplan los siguientes requisitos: a) Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos; b) *Tener 3 o más años de edad*; c) Residir

⁷¹ *Op. cit.*, pág. 266.

⁷² Téngase en cuenta lo que en el epígrafe noveno se desarrollará sobre esta actuación.

⁷³ *Ibidem*, pág. 283.

en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. 2. Las personas que carezcan de la nacionalidad española se registrarán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen. 3. El Gobierno podrá establecer medidas de protección a favor de los españoles no residentes».

Por su parte el Consejo Económico y Social ya detectó sobre el mencionado artículo 5 que «en el primer apartado de este artículo se aprecia una falta de congruencia entre la letra b), que establece en tres años el umbral de edad mínimo para ser titular de los derechos establecidos en el Anteproyecto, y la letra c), que exige al menos cinco años de residencia en territorio español. Dado que este último requisito es de imposible cumplimiento en el caso de los menores de cinco años, el CES considera que para este colectivo la exigencia de un periodo de residencia previa debería especificarse en otros términos»⁷⁴.

Finalmente el Consejo de Estado, en su Dictamen de 23 de marzo de 2006 sobre dicho Anteproyecto advertía que «ha suscitado muchas dudas entre los órganos y entidades preinformantes, cuando no abiertas críticas, la exclusión de los menores de 3 años. No puede ignorarse que, en caso de no exigirse el requisito de la edad (3 ó más años de edad), todos los niños por debajo de esa edad se podrían configurar como potenciales titulares de los derechos previstos en la Ley proyectada, dada su escasa o nula autonomía y su evidente situación de dependencia. Sin embargo, y al margen de que la situación no cambia de forma radical una vez rebasada dicha edad, podría buscarse una fórmula para lograr que los menores de 3 años (o de la edad que se estime oportuna), que tuvieran una situación especial de dependencia originada por una enfermedad o discapacidad específica e independiente de su corta edad, y cuya aten-

⁷⁴ Dictamen 3/2006, sobre el Anteproyecto de Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, sesión ordinaria del Pleno del 20 de febrero de 2006, del Consejo Económico y Social.

ción requiriera unos servicios especializados, más allá de los propios de cualquier menor de 3 años, pudieran beneficiarse de algunas de las prestaciones contempladas en la Ley. Una posible fórmula consistiría en eliminar el requisito del artículo 5.1.b), y añadir un apartado 4 para regular la situación de los menores (a partir de la edad que se considere oportuna) cuya especial situación de dependencia, vinculada a causas independientes de su edad, pueda requerir prestaciones especiales como las contempladas en la Ley; cabe recordar, en este punto, que el Libro Blanco de la Dependencia subraya, en su capítulo IV, la importancia de la «atención temprana» para los niños con deficiencias o limitaciones graves, de 0 a 6 años, así como de sus familias».

4.4. El pacto en materia de menores: tramitación parlamentaria y universalización del derecho

Ya en sede parlamentaria el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales⁷⁵, Sr. Caldera declaraba acerca de la titularidad del derecho que «también los niños menores de tres años —lo digo porque alguna enmienda de totalidad, quizá por error, no recoge este aspectos— tendrán derecho a algunas prestaciones. Es verdad que podríamos presumir la condición de dependiente de todo menor de tres años, pero lo es también que a día de hoy ya se contemplan medidas de atención temprana para el cuidado de estos menores en supuestos especiales, aun así el proyecto prevé que también tengan derecho a recibir ayuda a domicilio o, en su caso, prestaciones económicas para su cuidado en el entorno familiar cuando estos niños presenten graves discapacidades»⁷⁶.

Definitivamente tanto el reconocimiento probable de la situación de dependencia como los derechos correspondientes, fueron ampliados en los tér-

⁷⁵ Téngase en cuenta la reordenación ministerial y que la competencia en la materia ha pasado al Ministerio de nueva creación denominado "de Educación, Política Social y Deporte" (*vid.*, Real Decreto 438/2008, de 14 de abril, por el que se aprueba la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales).

⁷⁶ Boletín del Congreso, de 22 de junio de 2006, 187, pág. 9.445.

minos que ahora se verán a las personas menores de tres años⁷⁷; en particular el Grupo Parlamentario Socialista presentó una propuesta de resolución ante el Congreso para que los niños hasta tres años y las personas que padecen enfermedades mentales fuesen incorporadas al colectivo de dependientes contemplado en la «Declaración para la promoción de la vida autónoma y la atención de personas en situación de dependencia» firmado en abril de 2005 entre el Ministerio de Trabajo, Iu-IVC y ERC.

5. MENORES DE TRES AÑOS: ESPECIALIDADES Y VALORACIÓN ESPECÍFICA

De los antecedentes expuestos se evidencia que la universalización del derecho a todos los sujetos, independientemente de la edad, se produjo en trámite parlamentario. Por su parte, tanto la legislación como su desarrollo reglamentario han prevenido ciertas especialidades para la valoración de las «situaciones originadas por condiciones de salud de carácter crónico, prolongado o de larga duración» del niño o niña afectado⁷⁸.

5.1. La Escala de Valoración Específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años (EVE)

De lo visto se explica las especialidades contempladas en la Ley sobre los menores de tres años. En este sentido, su Disposición adicional decimotercera prevé sobre su protección: «1. Sin perjuicio de los servicios establecidos en los ámbitos educativo y sanitario, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia atenderá las necesidades de ayuda a domicilio

⁷⁷ Así lo pronosticamos en la Conferencia impartida en Ávila el 6 de julio de 2006, sobre “El menor ante la nueva ley de dependencia”, en el curso titulado “El menor ante la Ley. Problemas jurídicos más frecuentes relacionados con la infancia” dirigido por mi Maestro el Prof. LA-SARTE ÁLVAREZ, dentro de la XVII de los Cursos de Verano de la UNED.

⁷⁸ Vid., IMSERSO, *Manual de Uso para el Empleo de la Escala de Valoración Específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años, (EVE). Dirigido a profesionales valoradores*, pág. 6.

y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas y para cuidados en el entorno familiar a favor de los menores de 3 años acreditados en situación de dependencia. El instrumento de valoración previsto en el artículo 27 de esta ley incorporará a estos efectos una escala de valoración específica.- 2. La atención a los menores de 3 años, de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior, se integrará en los diversos niveles de atención establecidos en el artículo 7 de esta Ley y sus formas de financiación»⁷⁹. Adicionalmente se contempla la adopción de un Plan integral dirigido a la atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales cuyo análisis reservamos a otro epígrafe.

Por su parte, el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia⁸⁰. En particular serán objeto de valoración las situaciones con incidencia en la salud de carácter crónico, prolongado o de larga duración; adicionalmente y vía reglamentaria se ha impuesto la evaluación a partir de los treinta y seis meses con el Baremo ordinario; hasta entonces y cada seis meses se hará con su Escala propia.

⁷⁹ Sobre la adopción del Plan Integral de Menores, nos remitimos al epígrafe correspondiente.

⁸⁰ Sobre los derechos de los progenitores, el mencionado Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, contempla en su Disposición adicional tercera la ampliación de los períodos de descanso por maternidad y habiendo sido modificado este primer párrafo por el Real Decreto 1.197/2007, de 14 de septiembre, (se rectificó el número que originalmente había sido publicado bajo 1.198/2007) por el que se modifica el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, en materia de reconocimiento de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo y de reconocimiento de la necesidad de asistencia de tercera persona en las prestaciones no contributivas, su redacción dice: “Para la ampliación del período de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo o menor acogido, la acreditación de la misma también podrá realizarse por la aplicación de la escala de valoración específica para menores de 3 años, considerando que procede la ampliación cuando la valoración sea, al menos, del grado 1 moderado, y ello sin perjuicio de lo establecido en el Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, sobre procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía”. En cuanto al segundo párrafo del Real Decreto 504/2007, que no ha sido modificado, declara: “Asimismo, a efectos de la ampliación del período de descanso por maternidad que, de acuerdo con la legislación aplicable, corresponda en los casos en que el neonato deba permanecer hospitalizado a continuación del parto, serán tenidos en cuenta los internamientos hospitalarios iniciados durante los treinta días naturales siguientes al parto”.

En el Anexo II del mencionado Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, se recogen los términos de la Escala de Valoración específica de dependencia para personas menores de tres años (EVE), advirtiéndose en su introducción entre otras cuestiones que «en personas menores de tres años, serán objeto de valoración las situaciones originadas por condiciones de salud de carácter crónico, prolongado o de larga duración. La valoración de las personas de entre 0 y 3 años tendrá carácter no permanente, estableciéndose revisiones de oficio periódicas a los 6, 12, 18, 24 y 30 meses. A los 36 meses todas las personas deberán ser de nuevo evaluadas con el BVD para personas mayores de 3 años. La EVE permite establecer tres grados de dependencia, moderada, severa y gran dependencia que se corresponde con la puntuación final de 1 a 3 puntos obtenida en su aplicación. No se establecen niveles en cada grado realizándose una asignación directa al nivel 2. La EVE establece normas para la valoración de la situación de dependencia y la determinación de su severidad, teniendo como referente la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud».

El *Manual de Uso para el Empleo de la Escala de Valoración Específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años* especifica que antes de la evaluación se cumplimenten tanto los datos relativos a la identificación de la persona que se va a valorar, como el cálculo de la edad cronológica, en meses y días, resultado de computar la fecha de nacimiento con la de valoración, aplicándose la edad que resulte en meses cumplidos para la valoración⁸¹.

En cuanto a los Criterios de aplicación se determina que: «1. La EVE valora la situación de dependencia en personas de entre cero y tres años remitiéndose a la comparación con el funcionamiento esperado en otras personas de la misma edad sin la condición de salud por la que se solicita valoración. 2. La valoración se realizará teniendo en cuenta los informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en que viva, como se recoge en el art. 27.5 de la Ley 39/2006. El diagnóstico de una enfermedad no es un criterio de valoración en sí

⁸¹ *Op. y loc. cit.*

mismo. 3. La valoración se realizará mediante la observación del funcionamiento en Variables de Desarrollo, agrupadas en determinadas funciones y actividades motrices y adaptativas, y de Necesidades de Apoyo en Salud en determinadas funciones vitales básicas, en la movilidad y por bajo peso al nacimiento, de acuerdo con los criterios de aplicabilidad que se recogen mas adelante. 4. La valoración debe responder a criterios homogéneos y se realizará mediante observación directa por un profesional formado en EVE considerando, en su caso, las ayudas técnicas que le hayan sido prescritas, en el entorno habitual de la persona y no precisa el empleo de materiales específicos. En la valoración de la situación de dependencia en personas desde su nacimiento hasta los tres años de edad, se consideran determinadas variables de desarrollo agrupadas en funciones y actividades en el área motora y/o en el área adaptativa y la necesidad de medidas de apoyo derivadas de una condición de salud por bajo peso en el momento del nacimiento, por precisar medidas de soporte vital para mantener determinadas funciones fisiológicas básicas y/o requerir medidas terapéuticas que inciden sobre la capacidad de movilidad de la persona».

Dichas Variables de desarrollo, se refieren a «Actividad motriz: funciones y actividades de movilidad mediante 19 hitos evolutivos, valorando el hito de la edad correspondiente y todos los anteriores; Variables de desarrollo, Actividad adaptativa: Funciones y actividades de adaptación al medio, valorando el hito de la edad correspondiente y todos los anteriores; necesidades de apoyo en salud. Peso al nacimiento: Peso recogido en Informe clínico del parto, Informe de alta hospitalaria, o Historia clínica, valorando este ítem entre el nacimiento y los 6 meses; necesidades de apoyo en salud. Medidas de soporte para funciones vitales: Necesidad de utilizar medidas de soporte terapéutico como apoyo a funciones fisiológicas básicas de alimentación, respiración, función renal y/o urinaria, control del dolor e inmunidad. Se valora desde el nacimiento hasta los 36 meses; necesidades de apoyo en salud Medidas para la movilidad: necesidad de utilizar medidas de soporte terapéutico que inciden en funciones relacionadas con el movimiento. Se definen como medidas facilitadoras de la movilidad, la utilización de prótesis, órtesis, casco protector. Se definen como medidas restrictivas de la capacidad de movimiento la necesidad de: fijaciones músculo-esqueléticas, protección lumínica, vendaje compresivo y de procesador del implante coclear. Se valora desde los 6 hasta los 36 meses».

5.2. Revisiones periódicas de oficio de la valoración de Dependencia: doctrina jurisprudencial sobre la revisión de la discapacidad

Las revisiones se practicarán de oficio a los seis, a los doce, a los dieciocho, veinticuatro y treinta de meses de edad. Cuando el menor cumpla los treinta y seis meses deberá ser nuevamente valorado, si bien a partir de este momento la valoración se hará aplicando los Baremos de Valoración de la Dependencia (BVD) generales⁸².

En el caso de los mayores de tres años, dicho grado o nivel de dependencia será revisable por las causas establecidas en el art. 30 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, en el supuesto de las personas que residan en Ceuta y Melilla se aclara en este punto que «el procedimiento se iniciará de oficio por la Dirección Territorial o a instancia de la persona interesada o de su representante. No obstante, la primera revisión del grado y nivel de dependencia no podrá instarse por el interesado hasta que hayan transcurrido dos años desde la fecha en que se haya valorado la situación de dependencia. Las posteriores revisiones podrán instarse después de transcurrido un año. Estos plazos no serán de aplicación cuando se acredite suficientemente la variación de la situación por agravamiento o mejoría de los factores personales o del entorno»⁸³.

En materia de revisión instada por organismos públicos, jueces y magistrados han tenido ocasión de pronunciarse acerca de la potencial revisión de oficio instada por la Administración caso de que se produjese alguna modificación, no en las condiciones del sujeto, sino en el Baremo aplicable para la determinación del grado de discapacidad.

En este sentido, la Sentencia del Tribunal Supremo de 6 de abril de 2004 a la vista de la contradicción jurisprudencial advertida declara que, «entran-

⁸² Vid., IMSERSO, *Manual de Uso para el Empleo de la Escala de Valoración Específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años, (EVE). Dirigido a profesionales valoradores*.

⁸³ Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla).

do en ese juicio de contradicción se advierte que entre la sentencia recurrida, dictada por la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia de Madrid, en fecha 26 de febrero de 2003 y la sentencia que se propone como término de comparación, dictada por la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León, con sede en Valladolid, de fecha 23 de julio de 2001, se da la identidad de hechos, de fundamentos de derecho y de pretensiones que propician la contradicción entre ambas resoluciones judiciales comparadas, al ser contrario el signo de estas últimas. En efecto, en ambas sentencias se contempla una misma situación, cual es la del reconocimiento de una minusvalía que da lugar al otorgamiento de una pensión no contributiva; esta minusvalía y el consiguiente reconocimiento de pensión, se produjo en virtud del sistema de baremos previsto al tiempo de su concesión y regulado por la Orden Ministerial de 8 de marzo de 1984. Con posterioridad, y al ser sustituido dicho sistema de baremación por el establecido en el Real Decreto 1.971/99, se suprime el reconocimiento de la pensión no contributiva en favor de la persona que la venía percibiendo. Ante esta idéntica situación fáctica, la sentencia que se recurre considera que la resolución de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, que dictó la resolución determinante de la privación de la señalada pensión no contributiva, es ajustada a Derecho. Por el contrario, la sentencia propuesta como término de comparación y en relación con una idéntica resolución administrativa adoptada por la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León, estima que dicha resolución no es ajustada a la normativa que resulta de aplicación y, en consecuencia, mantiene el reconocimiento del grado de minusvalía y de la pensión no contributiva a favor de la persona que había recurrido dicha resolución administrativa».

Por tanto, la anterior jurisprudencia que si bien referida a la certificación de la discapacidad unificaba la doctrina de la Sala de lo social en materia de revisión del grado de minusvalía, por cuanto afirma que «aunque es cierto que con arreglo a la nueva normativa reguladora de los baremos a tener en cuenta para el reconocimiento de minusvalía, la parte actora-recurrente, hoy en día, alcanzaría un grado de minusvalía inferior al que tiene ya reconocido, lo que excluiría la percepción de la pensión no contributiva, sin em-

bargo, resulta patente que la variación del grado de minusvalía solamente puede llevarse a cabo cuando se produzca una mejoría o agravación en el cuadro incapacitante valorado, o en aquellos supuestos en los que se advierta un error de diagnóstico inicial. Ninguna de estas circunstancias concurre en el caso enjuiciado, ya que el cuadro de incapacidad que presenta la parte actora-recurrente no solo es el mismo inicialmente contemplado en la resolución originaria que le reconoció la minusvalía, sino que, en la actualidad, presenta una mayor complejidad por la aparición de otras dolencias. Por otra parte, tampoco cabe admitir un error de diagnóstico inicial, sino que lo único que sucede es que ha variado la normativa por la que se regula la baremación de las lesiones en orden al reconocimiento de la minusvalía, lo que, de por sí, no autoriza a la modificación de las situaciones jurídicas ya reconocidas en tanto no se produzcan razones que justifiquen tal modificación. En otras palabras, la simple modificación de la legislación reguladora de los baremos a tener en cuenta para el reconocimiento de situaciones de minusvalía no es suficiente para llevar a cabo la modificación de las situaciones minusvalidantes ya admitidas, en tanto en cuanto no se produzcan las circunstancias, legalmente establecidas, para que se produzca esa alteración de la minusvalía reconocida»⁸⁴.

De modo que por extensión, las modificaciones sobrevenidas en los Baremos y Escalas de Valoración, no podrán fundar una alteración de la dependencia reconocida con arreglo a los que estuviesen vigentes en el momento de la aplicación al caso concreto. Por tanto, las únicas revisiones de oficio son las que expresamente prevé la Ley en su artículo 30 referidas a la mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia o, en consonancia con el resto de sistema administrativo, cuando se acredite error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo⁸⁵.

⁸⁴ Reiterada después en SSTS (Sala de lo Social), de 14 de noviembre de 2007; 17 de julio; 12 de junio; 15 de febrero; 25 de octubre de 2006; 30 de septiembre de 2005, 6 de julio, 17 de enero y 28 de diciembre de 2004.

⁸⁵ *Vid.*, a su vez la revocación de actos y la rectificación de errores prevista en el artículo 105 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, donde se dispone que los errores materiales, de hecho o aritméticos podrán ser revisados en cualquier momento.

De forma adicional y a mi juicio con una técnica mejorable dada la vía reglamentaria elegida, se ha previsto la revisión de oficio y periódica en el caso de los menores de tres años imponiendo un sistema de valoraciones semestrales hasta que el niño o niña alcance los treinta y seis meses.

6. LOS REQUISITOS PARA ACCEDER AL SISTEMA Y SU CUMPLIMIENTO POR LOS MENORES DE EDAD

6.1. Planteamiento de las situaciones previstas en el artículo quinto: Menores de cinco años, españoles y extranjeros, españoles retornados y ciudadanía en el exterior

Como cuestión previa debemos revisar el tenor literal del artículo 5 que declara lo siguiente «1. Son titulares de los derechos establecidos en la presente Ley los españoles que cumplan los siguientes requisitos: a) Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos. b) *Para los menores de 3 años se estará a lo dispuesto en la disposición adicional decimotercera.* c) Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. *Para los menores de cinco años el periodo de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia.* 2. Las personas que, reuniendo los requisitos anteriores, carezcan de la nacionalidad española se registrarán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen. *Para los menores que carezcan de la nacionalidad española se estará a lo dispuesto en las Leyes del Menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.* 3. El Gobierno podrá establecer medidas de protección a favor de los españoles no residentes en España. 4. El Gobierno establecerá, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, las condiciones de acceso al Sistema de Atención a la Dependencia de los emigrantes españoles retornados».

Dado el encaje constitucional de la Ley 39/2006 en el artículo 149.1.1 de la Constitución⁸⁶ se requiere el concurso simultáneo de la nacionalidad española, el reconocimiento administrativo de la dependencia en el grado que corresponda y la vinculación territorial al Estado español concretada en la residencia efectiva en nuestro país durante, al menos cinco años, dos de los cuales habrán de ser inmediatamente anteriores a la petición. En buena lógica y atendiendo también a las observaciones hechas por el Consejo Económico y Social⁸⁷, cuando el sujeto con dependencia sea una persona de menos de cinco años, ante la imposibilidad de que haya residido un quinquenio en territorio nacional, dicho periodo será exigido a quien ejerza su guarda y custodia⁸⁸, sea éste progenitor, tutor, o incluso guardador de hecho.

En resumidas cuentas las situaciones que aborda este artículo se pueden presentar sistematizadas entre la protección ofrecida a nacionales españoles residentes y no residentes, así como la reforzada para menores de edad nacionales o no. Veámoslo:

PRIMERO: PROTECCIÓN PARA ESPAÑOLES Y ESPAÑOLAS RESIDENTES que abarca dos grandes grupos diferenciados por la edad del afectado, así:

A) *Nacionales españoles mayores de cinco años* que hayan residido en territorio nacional durante cinco años, dos de los cuales hayan sido inmediatamente anteriores a la petición. Este sector se verá plenamente beneficiado por la Ley;

⁸⁶ Que atribuye competencia exclusiva al Estado sobre “la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”; añadido al contenido del artículo 9.1 “los ciudadanos y los poderes públicos están sujetos a la Constitución y al resto del ordenamiento jurídico” y al del artículo 13.1 “los extranjeros gozarán en España de las libertades públicas que garantiza el presente Título en los términos que establezcan los tratados y la ley”.

⁸⁷ Así lo había puesto de manifiesto el Consejo Económico y Social, según hemos transcrito *ut supra*.

⁸⁸ *Vid.*, Dictamen 3/2006, Madrid, 2006, pág. 12. Sobre la patria potestad, declara el artículo 156 del Código civil que se ejercerá conjuntamente por ambos o por uno solo con el consentimiento expreso o tácito del otro”, para concretar después que “en defecto o por ausencia, incapacidad o imposibilidad de uno de los padres, la patria potestad será ejercida exclusivamente por el otro”.

B) En cuanto a los *nacionales españoles menores de cinco años* siempre y cuando cualquiera de sus guardadores —independientemente de su nacionalidad y al margen de que se trate de progenitores, tutores o guardadores de hecho— haya residido legalmente en territorio nacional durante cinco años, dos de los cuales hayan sido inmediatamente anteriores a la petición. También les resultará de aplicación plena la Ley, incluidos los casos de progenitores unidos matrimonialmente o no, familia monoparental, pareja separada o divorciada que no convivan entre sí. Si se trata de menores sometidos a tutela, se reclamará la residencia del titular del cargo representativo o del guardador de hecho.

SEGUNDO: PROTECCIÓN PARA ESPAÑOLES Y ESPAÑOLAS NO RESIDENTES, en cuyo caso se estará a lo que concreten las medidas reglamentarias. No están totalmente excluidos del sistema si bien evidentemente no podrán ofrecerse las prestaciones o servicios de carácter territorial.

TERCERO: PROTECCIÓN PARA ESPAÑOLES Y ESPAÑOLAS RETORNADOS. Habrá de estarse a su vez a los desarrollos reglamentarios y a las ayudas que cada Comunidad Autónoma complementa para subvenir la falta de cumplimiento momentáneo del requisito de la residencia.

CUARTO: PROTECCIÓN PARA NO NACIONALES MENORES DE EDAD. El criterio y principio básico de aplicación es el del interés del menor, por lo que nos podremos encontrar ante dos supuestos diferentes:

A) *Menores de cinco años extranjeros (comunitarios y no comunitarios) cuyos progenitores, tutores o guardadores residan en territorio español de forma legal y con el concurso de los requisitos ordinarios referidos al tiempo de estancia*. Les será de aplicación plena la Ley;

B) *Mayores de cinco años y menores de edad extranjeros (comunitarios y no comunitarios en régimen de reciprocidad) cuyos progenitores, tutores o guardadores residan en territorio español de forma legal y con el concurso de los requisitos ordinarios referidos al tiempo de estancia*. También les resultará de aplicación la totalidad de beneficios legales.

QUINTO: PROTECCIÓN PARA NO NACIONALES MAYORES DE EDAD.

Este supuesto exige, a su vez, ser complementado con la ostentación de la ciudadanía de un país de la Unión europea ya que a éstos se les exigirá el requisito previo de la residencia. En cuanto a los no comunitarios habrá de estarse, además de la residencia, a los convenios de reciprocidad.

6.2. Nacionales españoles mayores o menores de edad

Ya se ha hecho constar que para acceder al sistema de prestaciones y servicios del Sistema no basta con encontrarse en una situación de potencial pérdida de autonomía, sino que la Ley 39/2006 exige la concurrencia de otros presupuestos referidos, en especial, a la nacionalidad española sumada conjuntamente a la circunstancia de la estancia y vinculación al territorio español como mínimo durante cinco años. Revisaremos ahora las peculiaridades de la acreditación de estos presupuestos en los menores de tres años, a los que, adicionalmente, les será de aplicación una escala específica, donde se establece la revisión periódica y de oficio de su resultado.

Conviene recordar que las circunstancias especiales para el cumplimiento de la residencia son de aplicación tanto para los menores de tres años como a los de cinco, toda vez que la Ley al exigir cinco años de residencia, cualquier persona que tenga dicha edad, o menos, no podrá cumplirla. En estos supuestos, es decir, para todos y todas las menores de cinco años, la residencia de referencia será la de quien ejerza su guarda y custodia efectiva. Y esta residencia, a su vez, habrá de ser idéntica a la exigida para la adquisición de la nacionalidad española, es decir, legal, continuada y por lo que a los dos últimos años atañe, inmediatamente anterior a la petición⁸⁹.

Téngase en cuenta que se examinará la nacionalidad efectiva del solicitante que independientemente de la edad habrá de ostentar la española, coincida o no con la de sus progenitores o guardadores. Por tanto, el nacio-

⁸⁹ *Vid.*, artículo 22.3 del Código civil.

nal español que pretenda acceder al Sistema deberá presentar su solicitud en la Comunidad Autónoma donde resida⁹⁰; caso de que se produzca un traslado estable a otra Comunidad distinta el beneficiario tiene la obligación de comunicarlo con la intención de que se adapte su Programa a las prestaciones suministradas por el territorio donde pase a residir.

De modo que el cambio estable y permanente de residencia fuera del territorio nacional producirá la extinción de la prestación o prestaciones correspondientes, que no del derecho subjetivo de ciudadanía que sigue perviviendo, si bien, en principio, sin correspondencia material con servicios o prestaciones⁹¹.

⁹⁰ Así se pronuncian las Comunidades Autónomas. En particular, en Andalucía el Decreto 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración, declara en su artículo 2 “a los efectos de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, serán titulares de los derechos establecidos en la misma, los andaluces y andaluzas que cumplan los requisitos de los artículos 5.1 y 5.2 de la citada Ley y residan en la Comunidad Autónoma de Andalucía a la fecha de presentación de la solicitud”. También es obligación del beneficiario la comunicación de “los traslados de residencia, temporales superiores a treinta días o definitivos, tanto dentro de la misma localidad como a otra Ciudad o Comunidad Autónoma o al extranjero” [Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla)].

⁹¹ En el anterior sentido el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, declara en su artículo 3: «Traslado del beneficiario entre Comunidades Autónomas y las Ciudades con estatuto de autonomía de Ceuta y Melilla. 1. El beneficiario que haya tomado la decisión de trasladar su residencia fuera de la Comunidad Autónoma o de las Ciudades de Ceuta y Melilla, que le haya reconocido el servicio o abone la prestación económica, está obligado a comunicarlo con antelación suficiente. Asimismo, la Comunidad Autónoma de origen debe ponerlo en conocimiento de la de destino, iniciándose a partir de este momento el plazo a que se refiere el apartado siguiente de este artículo. 2. En los supuestos en que el beneficiario traslade su domicilio de forma permanente al territorio de otra Comunidad o a las Ciudades de Ceuta y Melilla, y con el fin de dar continuidad a la acción protectora, la Administración de destino deberá revisar el programa individual de atención en el plazo máximo de tres meses, a contar desde la fecha en que tenga co-

6.3. Españoles y españolas de origen y sus familias que retornen para fijar definitivamente su residencia en territorio nacional: ayudas especiales para la ciudadanía española residente en el extranjero

Al exigir la vinculación territorial directa e inmediata tanto para los nacionales como para los extranjeros, la Ley no podía olvidar el supuesto de los españoles que después de residir durante años en otros Estados retornasen definitivamente a España. En este sentido y con buen criterio la Ley no quiso dejar desamparados a este importante grupo social nutrido, fundamentalmente, por personas de elevada edad⁹².

Con todo y como puede producirse el supuesto de retorno del grupo familiar donde se integre algún menor de cinco años, debemos examinar la circunstancia de que ni sus progenitores ni el interesado han residido, cuando menos, los dos años anteriores a la petición en territorio español. En este sentido se ha sancionado el Real Decreto 1.493/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueban las normas reguladoras de la concesión directa de ayudas destinadas a atender las situaciones de extraordinaria necesidad de los españoles retornados, donde los beneficiarios serán, pre-

nocimiento de dicho traslado. La Administración de origen mantendrá, durante dicho plazo, el abono de las prestaciones económicas reconocidas y suspenderá el derecho a la prestación cuando se trate de un servicio sustituyéndolas por la prestación vinculada al servicio. 3. Las personas en situación de dependencia que se encuentren temporalmente desplazadas de su residencia habitual dentro del territorio español, mantendrán el derecho y reserva del servicio, así como la obligación de abonar la participación en el coste del mismo, o continuarán, en su caso, percibiendo la prestación económica durante un tiempo máximo de 90 días al año con cargo a la Administración competente que le haya fijado el programa individual de atención”.

⁹² En este sentido la Ley 40/2006, de 14 de diciembre, del Estatuto de la ciudadanía en el exterior, incluye en su ámbito subjetivo tanto a los nacionales españoles residentes fuera del territorio nacional, como a la ciudadanía que se desplace al extranjero de forma temporal, como a los españoles de origen que retornen a España para fijar su residencia siempre y cuando aún ostenten la nacionalidad española antes del regreso. En todo caso, el artículo segundo también incluye “a los familiares de los anteriormente mencionados, entendiéndose por tales el cónyuge no separado legalmente o la pareja con la que mantenga una unión análoga a la conyugal, en los términos en que se determinen reglamentariamente, y los descendientes hasta el primer grado, que tengan la condición de personas con discapacidad o sean menores de 21 años o mayores de dicha edad que estén a su cargo y que dependan de ellos económicamente”.

cisamente quienes hayan residido de forma continuada los cinco años anteriores en el extranjero, contemplándose la especial protección de quienes tengan a su cargo personas con discapacidad, mayores y/o dependientes⁹³. Con todo apréciase que este Real Decreto ayuda a subvenir necesidades extraordinarias por lo que no supone un elemento constitutivo del cuarto pilar del Estado social.

Como decíamos, la Ley se remitía al desarrollo de los retornados a normas complementarias, extremo que fue abordado por el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Este Real Decreto declara en su Disposición adicional única: «Las personas en situación de dependencia que, como consecuencia de su condición de *emigrantes españoles retornados*, no cumplan el requisito establecido en la letra c del artículo 5.1 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *por no haber residido en territorio español en los términos establecidos en el citado artículo, podrán acceder a prestaciones asistenciales con igual contenido y extensión que las prestaciones y ayudas económicas reguladas en la misma, en los términos que a continuación se establecen*: a) Corresponderá a la Comunidad Autónoma de residencia del emigrante retornado la valoración de la situación de dependencia, el reconocimiento del derecho, en su caso, y la prestación del servicio o pago de la prestación económica que se determine en el programa individual de atención. b) El coste de los servicios y prestaciones económicas será asumido por la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma, en la forma establecida en el artículo 32 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. c) El beneficiario a que se refiere la presente disposición participará, según su capacidad económica, en la financiación de las mismas, que será también tenida en cuenta para determinar la cuantía de las prestaciones económicas. d) Las prestaciones se reconocerán siempre a instancia de los emigrantes españoles retornados y se extinguirán, en todo caso, cuando el beneficiario, por cumplir el perío-

⁹³ Vid., artículo 4 sobre los criterios para la concesión de ayudas.

do exigido de residencia en territorio español, pueda acceder a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia»⁹⁴.

En este último caso, baste comprobar el desarrollo reglamentario previsto por una de las Comunidades Autónomas que cuentan con un importante sector de emigrantes⁹⁵. Así el Decreto Andaluz 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración, determina en su Disposición Adicional primera sobre *Personas emigrantes retornadas* «excepcionalmente, las personas emigrantes al amparo de lo establecido en el artículo 48 de la Ley 8/2006, de 24 de octubre, del Estatuto de los Andaluces en el mundo, están excluidos del cumplimiento del requisito establecido en el apartado 1. c) del artículo 5 de la Ley 39/2006».

6.4. Extranjeros: comunitarios y no comunitarios con residencia legal

Por lo que a los extranjeros en general se refiere, la Ley 39/2006 se remite, a su vez, a las previsiones de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre Derechos y libertades de los extranjeros en España y su Integración social. En este sentido a «los nacionales de los Estados miembros de la Unión Europea y aquellos a quienes sea de aplicación el régimen comunitario se regirán por la legislación de la Unión Europea, siéndoles de aplicación la presente ley en aquellos aspectos que pudieran ser más favorables»⁹⁶.

⁹⁴ Adicionalmente, la Resolución de 25 de febrero de 2008, conjunta de la Dirección General de Emigración y de la Dirección General del Instituto Nacional de la Seguridad Social, por la que se regula el procedimiento para acceder a la asistencia sanitaria para españoles de origen retornados y para pensionistas y trabajadores por cuenta ajena españoles de origen residentes en el exterior que se desplacen temporalmente al territorio nacional.

⁹⁵ Junto con Madrid, Galicia y Cataluña, según la Resolución de 23 de mayo de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Acuerdo de Consejo de Ministros, por el que se aprueba el marco de cooperación interadministrativa y criterios de reparto de créditos de la Administración General del Estado para la financiación del nivel acordado, previsto en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

⁹⁶ Se trata del apartado tercero añadido por la Ley Orgánica 14/2003, de 20 de noviembre.

Añádase que los extranjeros —comunitarios y no comunitarios— en general, gozan de idénticos derechos y libertades del título primero de la Constitución⁹⁷ y, en particular, del Derecho a la Seguridad Social y a los Servicios Sociales⁹⁸.

En síntesis tanto los ciudadanos comunitarios como los extranjeros no comunitarios que reúnan los requisitos de residencia y sean titulares de la acreditación de la situación de dependencia, accederán al sistema y, con ello y en su caso, a las prestaciones correspondientes⁹⁹. Por el contrario, los no

⁹⁷ Artículo 3 de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero. En el caso de Cantabria, su reciente Ley 2/2007, de 27 de marzo, de Derechos y Servicios sociales, reconoce como titulares de los derechos recogidos en la norma a “las personas residentes en la Comunidad Autónoma de Cantabria en los términos que en la presente Ley o en su normativa de desarrollo se establezcan. Tendrán igualmente esta consideración las personas emigrantes cántabras retornadas desde el momento de su llegada”, remitiéndose en su segundo párrafo a dicha LO 4/2000.

⁹⁸ Dice el artículo 14 de la LO 4/2000, de 11 de enero: “Derecho a Seguridad Social y a los servicios sociales. 1. Los extranjeros residentes tendrán derecho a acceder a las prestaciones y servicios de la Seguridad Social en las mismas condiciones que los españoles. 2. Los extranjeros residentes tendrán derecho a los servicios y a las prestaciones sociales, tanto a los generales y básicos como a los específicos, en las mismas condiciones que los españoles. 3. Los extranjeros, cualquiera que sea su situación administrativa, tienen derecho a los servicios y prestaciones básicas”. En cuanto a la situación de residencia, serán “residentes los extranjeros que se encuentren en España y sean titulares de una autorización para residir”, residencia que podrá ser temporal si es superior a 90 días e inferior a 5 años; o residencia permanente que “autoriza a residir en España indefinidamente y trabajar en igualdad de condiciones que los españoles” [sobre la materia *vid.*, LOUSADA AROCHENA y CABEZA PEREIRO, “Los derechos de los trabajadores extranjeros irregulares”, AS, 7 y 8, 2004; y KAHALE CARRILLO, “El derecho a la asistencia sanitaria de los extranjeros en España, tras la nueva Ley Orgánica 14/2003, de 20 de noviembre”, Pamplona, 2004 (*BIB 2004\708*). Por su parte, el Tribunal Constitucional ha tenido la oportunidad de pronunciarse sobre el alcance y contenido de este derecho en la Sentencia 95/2000, de 10 de abril; sobre residencia *vid.*, Real Decreto 2.393/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre derechos y libertades en España y su integración social, arts. 33 y sigs.].

⁹⁹ *Id.*, por su parte, las apreciaciones de TARABINI-CASTELLANI AZNAR sobre el régimen jurídico aplicable a los extranjeros comunitarios y la cuestión sobre la potencial aplicabilidad del Reglamento 833/2004 y el problema de la computación de la residencia en otros estados para el acceso al seguro de la dependencia [*vid.*, “Los beneficiarios de los servicios y prestaciones de dependencia”, *La protección de la dependencia (Comentarios a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia)*, ROQUETA BUJ (Coord.), Valencia, 2007, pág. 174].

nacionales que residan de forma no regular o permanente en España carecerán de fórmulas de acceso a este sistema pero sí podrán ser beneficiarios de otras prestaciones y servicios básicos¹⁰⁰.

6.5. Residencia en territorio español: Examen del caso de las niñas y niños menores de cinco años

Hemos de detenernos en la exigencia de la residencia efectiva de 5 años en territorio nacional ya que presenta elementos especialmente relevantes, entre otras cuestiones porque a los mayores de esa edad se les computará el tiempo que ellos materialmente hayan residido en territorio español y no el de de quien ejercite o haya ejercitado su guarda y custodia¹⁰¹. En todo

¹⁰⁰ *Vid.*, OLMO FERNÁNDEZ-DELGADO, “El derecho a los servicios sociales de los trabajadores extranjeros (Estudio de los apartados 2 y 3 del art. 14 de la LO 4/2000)”, AS, 11, 2005. Por su parte, con la reciente aprobación de la Ley 40/2006, de 14 de diciembre, del Estatuto de la ciudadanía española en el exterior, se establecen los “mecanismos necesarios para la coordinación de sus actuaciones, en colaboración con la Administración Local, con los agentes sociales y con las organizaciones y asociaciones de emigrantes, exilados y retornados”, con la intención de garantizarles idéntico repertorio de derechos sociales y prestaciones que los residentes en el territorio nacional, “sobre todo para las personas mayores, incorporando la asistencia sanitaria en sentido amplio” según reconoce la Exposición de Motivos de la Ley. En particular, en su artículo 17 se declara el derecho a la protección de la salud, advirtiendo que “el Estado promoverá una atención integral de la salud, atendiendo con carácter prioritario a los mayores y dependientes, que carezcan de recursos suficientes. El contenido y alcance de esta atención se desarrollará reglamentariamente y tenderá a su equiparación con la que se proporciona a los mayores y dependientes que viven en España” concluye el precepto advirtiendo que “a tal efecto, el Estado podrá suscribir convenios preferentemente con las entidades públicas aseguradoras o prestadoras de cuidados de salud de los países donde sea necesario garantizar la efectividad del derecho a la protección de la salud. En su caso, podrá suscribir también convenios con entidades aseguradoras o prestadoras privadas, teniendo en especial consideración a las entidades o instituciones españolas en el exterior con capacidad para prestar la atención sanitaria”.

¹⁰¹ Esta cuestión provoca cierta inseguridad ya que si bien la justificación técnica está más que sobrada, al resultar imposible que alguien que no haya cumplido cinco años haya residido en España un quinquenio, resulta posible pensar porqué no se aplica el criterio de la residencia del guardador en todos aquellos supuestos en que sea más beneficioso para quien se encuentre en una situación de dependencia. Es posible pero poco probable dados los recortes económicos experimentados en los últimos tiempos que esta posibilidad sea una de las que se incorporen a las futuras reformas de la Ley; con todo nada impide que en el nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma se incluya una previsión de esta naturaleza.

caso la residencia se acreditará mediante el empadronamiento correspondiente que justifique, además que los dos últimos han sido inmediatamente anteriores a la petición¹⁰²; en principio la residencia que se reclamará será la legal.

El problema técnico que se producía con el presupuesto de la residencia era la imposibilidad de cumplimiento de quien aún no tuviese esos cinco años. Dificultad que se sorteó recurriendo a la de quien ejercite la guarda y custodia. Apréciase en este sentido que la Ley reclama la residencia de quien ostente el ejercicio de la guarda y custodia del menor, por lo que bien puede ser una persona física o, incluso, jurídica.

De modo que la guarda y custodia habrá de interpretarse, tanto para el sujeto o sujetos titulares como para la regulación jurídica de estas instituciones de conformidad a las prescripciones del Derecho común o foral. Y guardador será el progenitor que la ejercite, el tutor conviva o no con el tutelado y, en su caso, el guardador de hecho.

La clave para la residencia de niños y niñas extranjeras reside en el lugar del nacimiento, recibiendo un trato dispar según hayan nacido no en territorio nacional. Así se determina en el Real Decreto 2.393/2004, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social. Este Reglamento concreta en su artículo 94 en primer lugar el caso de los hijos de extranjero que hayan nacido en territorio nacional.

¹⁰² En los modelos del SAAD, consta expresamente por lo que a los Datos de residencia se refiere, la consignación por el peticionario de los siguientes datos: “3.1. ¿Es usted emigrante español/a retornado/a? Si la respuesta es afirmativa indique la fecha del retorno definitivo. 3.” ¿Reside legalmente en la actualidad en España? 3.3 ¿Ha residido legalmente en España durante cinco años? De estos cinco años ¿han sido dos inmediatamente anteriores a la fecha de esta solicitud? Si la respuesta es afirmativa indique: períodos, localidad, provincia/comunidad”, añadiéndose para el cómputo que pudiera corresponder por la reciprocidad con ciertos Estados de la UE: “Si el solicitante tiene nacionalidad de algún país de la Comunidad de la Unión Europea, indique los períodos de residencia en dichos países”. En cuanto a los menores de cinco años estos datos de residencia han de referirse “a los cumplidos por aquella persona que ejerza la guarda y custodia del menor”.

Como derecho deducible del *ius soli*, «los hijos nacidos en España de extranjero que se encuentre *residiendo legalmente en España adquirirán automáticamente la misma* autorización de residencia de la que sea titular cualquiera de sus progenitores. A estos efectos, el padre o la madre deberán solicitar personalmente la autorización de residencia para el hijo desde que tuviera lugar el nacimiento o desde que alguno de sus progenitores acceda a la situación de residencia legal, acompañando original y copia de la partida de nacimiento, así como copia de la autorización de residencia de la que sea titular cualquiera de sus progenitores. Si el hijo nacido en España es de padre o madre reconocidos como refugiados, éstos podrán optar entre solicitar para él la extensión familiar del derecho de asilo o una autorización de residencia, en función del interés superior del menor»¹⁰³.

Por su parte, en el párrafo inmediatamente posterior se aborda un trato singular para los menores extranjeros en especiales circunstancias de incapacitación o tutela, así como por *ius sanguinis* los derechos que ostentan los niños y niñas extranjeros nacidos de español. Declara entonces el precepto «2. Los extranjeros menores de edad o incapacitados no nacidos en España que o bien sean hijos de españoles o de extranjeros residentes legales en España, o bien estén sujetos legalmente a la tutela de un ciudadano o institución españoles o de un extranjero residente legal en España podrán obtener autorización de residencia cuando se acredite su permanencia continuada en España durante un mínimo de dos años y sus padres o tutores cumplan los requisitos de medios de vida y alojamiento exigidos en este Reglamento para ejercer el derecho a la reagrupación familiar. Cuando los menores se encuentren en edad de escolarización obligatoria, se deberá acreditar adicionalmente que han estado matriculados en un centro de enseñanza y asistido regularmente a clase, salvo ausencias justificadas, durante su permanencia en España. La vigencia de las autorizaciones concedidas por este motivo estará vinculada, en su caso, a la de la autorización de residencia del padre, la madre o el tutor del interesado. 3. Para las renovaciones de las autorizaciones de residencia reguladas en este artículo

¹⁰³ *Vid.*, lo dicho sobre el artículo 10 de la Ley Orgánica de Protección jurídica del menor, en tanto es indiferente para su protección la residencia legal o no.

se seguirán los trámites y el procedimiento establecido para las autorizaciones de residencia de los familiares reagrupados».

En el supuesto de guarda y custodia compartida entre progenitores y resultando, en su caso, lo más beneficioso para el menor, habrá de alegarse la que mejor convenga para los intereses del niño o niña. Por otra parte, no parece viable la suma de los años de residencia de ambos progenitores ya que dicha posibilidad desviaría la finalidad de la ley y supondría un trato desigual en caso de viudas o viudas o hijos o hijas de progenitor desconocido o familias monoparentales. Criterio que será idéntico para cualquier menor de cinco años sea español hijo o hija de extranjero¹⁰⁴.

En los supuestos de menores de cinco años sometidos a tutela, caso de que convivan con su representante legal, la residencia se exigirá a quien ocupe este cargo¹⁰⁵; caso de que se encuentre internados de forma permanente en un Centro residencial institucional por razón de la tutela de entidad pública, el cómputo se aplicará sobre el Director o Directora con las apreciaciones que luego se harán en materia de tutela automática. Idénticos argumentos que los expuestos cabe alegar para que no proceda el cómputo parcial de residencias en las hipótesis de tutelas plurales. Por fin, cabría plantearse el caso del menor no incapacitado judicialmente y que se encuentre en situación de desamparo. Procederá entonces como se ha enunciado la asunción de la tutela automática por parte de los organismos públicos competentes y será esta entidad quien deba —a nuestro juicio— instar el reconocimiento de la situación de dependencia.

A mayor abundamiento la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre Derechos y libertades de los extranjeros en España y su Integración social, concreta

¹⁰⁴ *Vid.*, art. 94 del Reglamento de extranjería, cuya intelección autoriza a la interpretación alegada.

¹⁰⁵ En definitiva, el artículo 1.903.3 *sensu contrario* lo admite al declarar que “los tutores lo son [responsables] de los perjuicios causados por los menores o incapacitados que estén bajo su autoridad y habitan en su compañía”. Es posible que ambos, tutelado y tutor no convivan, cuestión que tampoco debe de extrañar ya que es posible que el menor tenga fijado su domicilio en una Residencia al resultar más conveniente para sus intereses la permanencia en un centro de esta naturaleza.

en su artículo 32 cuál será la noción técnica de la *Residencia de menores*, declarándose que: «1. Se considerará regular a todos los efectos la residencia de los menores que sean tutelados por una Administración pública. A instancia del organismo que ejerza la tutela, se le otorgará un permiso de residencia, cuyos efectos se retrotraerán al momento en que el menor hubiere sido puesto a disposición de los servicios competentes de protección de menores». Si el contenido de esta prescripción se integra con del artículo 172 en su párrafo tercero *in fine* del Código civil cuando advierte que «el acogimiento residencial se ejercerá por el Director del centro donde se ha acogido al menor», en buena lógica y para el cómputo de la residencia si el acogido es menor de cinco años extranjero o nacional desamparado, se aplicará el del Director o Directora del Centro¹⁰⁶.

En justa consecuencia de esta asunción de tutela legal, la residencia también pasa a ostentar idéntica condición regular, por lo que por el transcurso del tiempo en esta situación permitirá también la adquisición del quinquenio requerido para los mayores de cinco años. En cuanto a los que no superen dicha edad bastará remitirse a las prescripciones anteriores, por lo que automáticamente a la tutela como efecto adicional *ope legis*, el menor pasa a reunir el requisito de la residencia por ostentarlo la entidad pública. La colación de residencia de quien ejerza la guarda o custodia del menor produce ciertas consecuencias paradójicas en el hipotético caso de un niño o niña extranjero de seis años cuya tutela sea asumida por una entidad pública, ya que en esta circunstancia y al haber sobrepasado los cinco años de edad se le exigirán, a su vez, los cinco años de residencia directamente al menor, circunstancias de cumplimiento simétrico para los nacionales o extranjeros.

¹⁰⁶ En materia de asunción de la tutela legal hay que tener en cuenta que cabe, adicionalmente, la que asuman personas jurídicas tanto públicas como privadas, como advierte el artículo 242 del Código civil al declarar que “podrán ser también tutores las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados”. En el entendido de que el guardador de hecho es el Director o Directora, cabe la posibilidad de que éste haya residido menos tiempo en territorio nacional que el propio menor o que la propia existencia de la entidad tutelar privada. En estos casos cabría interpretar en favor del menor que se aplicará la residencia más beneficiosa para los intereses del menor. Para el análisis de este tipo de tutela, *vid.*, YAÑEZ VIVERO, “Algunos pronunciamientos judiciales recientes sobre la tutela de la discapacidad encomendada a las personas jurídicas”, *Familia, Matrimonio y Divorcio en los albores del Siglo XXI, cit.*, págs. 248 y sigs.; también BLANCO PÉREZ-RUBIO, *Las personas jurídicas tutoras*, Madrid, 2003.

7. DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: ANÁLISIS DEL ARTÍCULO 4 DE LA LEY

7.1. Apunte sobre las políticas protectoras de las personas en situaciones especiales

La persona que pretenda el ejercicio de cualquiera de los derechos previstos en la Ley, tendrá que acreditar previamente el Grado de dependencia reconocido, no resultando suficiente ni el dato cronológico de la edad, ni siquiera la sentencia de incapacitación¹⁰⁷. Sin embargo abogamos por la aplicación extensiva y analógica de ciertos derechos, específicamente, el del ingreso voluntario en centros residenciales, fundándonos en la propia libertad individual del sujeto, sea o no titular del nuevo derecho subjetivo de ciudadanía¹⁰⁸.

En todo caso, el legislador ha adoptado el rumbo político que convierte en beneficiarios y protagonistas de diversas instituciones tutelares a las personas con discapacidad y a las personas en situación de dependencia, frente a quienes estén incapacitados judicialmente. Sin duda, parece que esta última está reservada a los casos en que la limitación no sólo afecte a las actividades de la vida diaria sino, especialmente, a la capacidad natural de la persona y que finalmente estas circunstancias incidan en el ejercicio ordinario de sus derechos¹⁰⁹.

Como ya se ha apuntado sobre los derechos de las personas en circunstancias especiales, el legislador español ha respondido a la sensibilidad de la Unión Europea y a la del Consejo de Europa con una primera política pú-

¹⁰⁷ Sobre la perspectiva jurídica en el ámbito italiano, *vid.*, AUTORINO STANZIONE e ZAMBRANO, *Amministrazione di sostegno. Commento alla legge 9 gennaio 2004, n. 6*, IPSOA, 2004.

¹⁰⁸ Por otra parte y para evitar equívocos reiteramos lo dicho sobre el repertorio de servicios y prestaciones previstos por el artículo 15 y siguientes en los que sí se condicionará su acceso a un cierto Nivel y Grado de Dependencia acreditadas así como a la capacidad económica del solicitante (*vid.*, art. 13.6 de la Ley y el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley, así como el Real Decreto 7/2008, de 11 de enero, sobre las prestaciones económicas).

¹⁰⁹ Recuérdese el artículo 200 del Código civil español que declara que “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.

blica en materia de discapacidad, en la que adoptó, con las Leyes 41 y 51 del año 2003, un sesgo pronunciadamente liberal, protegiendo intereses singulares pero sin la construcción de un derecho subjetivo. Políticas públicas completadas ahora por la Ley 39/2006 que supone el reconocimiento de un auténtico derecho subjetivo de ciudadanía.

7.2. Elenco de derechos y obligaciones: el diferente ámbito de la titularidad activa y pasiva según la Ley 39/2006

En particular su artículo cuarto concreta el elenco de los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia, en los siguientes términos: «*Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia*. 1. Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, **con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residen**¹¹⁰, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.- 2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes: a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad. b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia. c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente. d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, **de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal**. e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación. f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida

¹¹⁰ Las cuestiones señaladas en negrita destacan las aportaciones realizadas en trámite de enmiendas parlamentarias.

de su capacidad de autogobierno. g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial. h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio. i) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales. j) A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. **En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.** k) **A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.** l) **A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.**- 3. Los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para promover y garantizar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior, sin más limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia»¹¹¹.

Si el sujeto de derecho resulta ser, exclusivamente, el titular del derecho de ciudadanía, no ocurre de forma simétrica con las obligaciones toda vez que, en buena lógica, incumben no sólo a quienes estén calificados como personas en situación de dependencia sino a quienes estén implicados en el Sistema. Así, concluye dicho artículo con las siguientes apreciaciones: «4. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes, para la valoración de su grado y nivel de dependencia; a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas; o a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente. **Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, no estarán obligados a aportar informa-**

¹¹¹ *Vid.*, sobre la materia, MORETÓN SANZ, “Derechos y obligaciones de los mayores en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 70, 2007, págs. 45 y sigs.

ción, datos o documentación que obren ya en poder de la Administración Pública que los solicite o que, de acuerdo con la legislación vigente, pueda ésta obtener por sus propios medios»¹¹².

El elenco de derechos reconocidos para las personas en situación de dependencia ha de ser evaluado positivamente. Buena parte de ellos y como no podía ser de otra manera son intereses amparados por el ordenamiento civil y procesal y dispuestos en favor de personas en situaciones desfavorecidas sea por razón de edad, género, enfermedad o pérdida de capacidad natural, etc.¹¹³.

¹¹² La propia Ley establece como parte del Sistema no sólo su evaluación sino por supuesto el régimen de infracciones y sanciones, título III con el que se cierra el articulado de la Ley (arts. 42 a 47). En este sentido, podrán ser responsables de las infracciones tipificadas tanto el autor como el cooperador necesario, en el entendido de que sólo podrán ser sancionadas las personas que resulten responsables [vid., TARABINI-CASTELLANI AZNAR, "Infracciones y sanciones", *La protección de la dependencia (Comentarios a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia)*, ROQUETA BUJ (Coord.), Valencia, 2007, págs. 551 y sigs.].

¹¹³ Vid., CALVO SAN JOSÉ, "La protección jurídica de la tercera edad: análisis de las instituciones tutelares como sistemas de guarda del anciano y de sus bienes", *Aranzadi*, 12, 2005; HERAS HERNÁNDEZ, "La tutela administrativa a favor de los mayores incapacitados", *AC*, 20, 2006; GARCÍA VALVERDE y MALDONADO MOLINA, "La protección de la tercera edad. Su tratamiento en la Constitución europea", *RMTAS*, 57, págs. 455 a 469. En suma, esta relación legal presenta la particularidad de reforzar y evidenciar que, si han de ser sistematizados, es porque con más frecuencia de lo necesario en el seno de la sociedad se producen y en más ocasiones de las deseables, Juzgados y Tribunales han tenido que ventilar situaciones en las que se veían comprometidos los derechos más elementales de una persona que, aprobado ahora el baremo, podría ser reconocida técnicamente en situación de dependencia. Es el caso de la Sentencia de la Audiencia Provincial de Albacete de 19 de abril de 2006 que ratifica la condena en instancia a los hijos de la demandante por los daños sufridos en virtud del ingreso en centro residencial ordenado por sus descendientes y en contra de su voluntad. De modo que con las previsiones del artículo cuarto de la Ley se vislumbra la necesidad de que la *Recomendación* al Ministerio de Justicia vertida por el DEFENSOR DEL PUEBLO se haga realidad. En este punto reiteraba la necesidad de que "se valore la oportunidad y conveniencia de elaborar los correspondientes proyectos legislativos, para regular, de manera armónica, en el marco de la legislación civil, todos los aspectos que atañen a las personas mayores, como son los internamientos involuntarios en centros geriátricos, los derechos de las personas internadas en los mismos y su limitación cuando ésta sea precisa para proteger su vida, salud o integridad física, o la de terceras personas.- Asimismo, que se considere la conveniencia de regular expresamente la posibilidad de que, antes de la declarada incapacidad, la persona interesada pueda preconstituir el régimen de tutela que le debe ser aplicado en caso de ser declarado incapaz, tomando para ello el precedente establecido por la legislación civil de Cataluña" (vid., *Informes, estudios y documentos. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*).

En su virtud, en estas líneas queremos destacar la consolidación, de una parte, del conjunto de medidas ya dispuestas en favor de las personas en situaciones de especial desfavorecimiento en general. De otra, el precepto colma ciertas lagunas —siquiera parcialmente— como la planteada en los supuestos de ingreso en centro residencial no voluntario, o sencillamente avoluntarios ante la falta de presencia de voluntad expresa por falta de posibilidad material de evacuar su voluntad, en los casos de mayores.

En este punto, por primera vez en el ordenamiento jurídico estatal se contempla de forma expresa el requisito de la voluntariedad para el ingreso en centros residenciales. Si estaba prevista la necesidad de autorización judicial para el internamiento psiquiátrico no voluntario, fuesen los afectados menores, mayores, incapacitados o sometidos a tutela, nada se había prevenido sobre la anuencia del interesado o de examen contradictorio si el sujeto se opone al ingreso¹¹⁴.

7.3. Límites a los derechos previstos en el artículo cuarto: especialidades y ámbito de actuación de los menores en situación de dependencia

El ejercicio del conjunto de derechos y facultades depende, a su vez, de la propia capacidad de obrar del sujeto titular por lo que, en su caso, deberán ser reclamados o instada su reposición por el representante legal sea éste tutor, público o privado, o curador. Por tanto, en este sentido se deben dar por reproducidas las cargas y obligaciones que pesan sobre los órganos tutelares y determina el Código civil en sus artículos 215 y siguientes y las instituciones análogas de las Comunidades Autónomas.

Recomendaciones del Defensor del Pueblo e Informes de la Sociedad española de geriatría y gerontología y de la Asociación multidisciplinaria de gerontología, cit., pág. 9).

¹¹⁴ En la materia nos remitimos a otros estudios en curso, si bien baste mencionar el artículo 3 del Decreto Extremeño 88/1996, de junio o a las prescripciones del ordenamiento andaluz comentadas en “Autorización judicial e internamientos psiquiátricos: cuestiones sobre su aplicabilidad a los ingresos no voluntarios en residencias de mayores”, *Cuestiones actuales de la Jurisdicción en España* (en prensa); “El sistema de ingresos en centros residenciales: nuevas perspectivas a la luz de la Ley 39/2006 de Autonomía personal y Atención a la Dependencia”; así como en el análisis sobre el “Régimen de Responsabilidad por daños acaecidos en centros de carácter público”.

Entre el genérico grupo de los adultos, existe un factor común referido, en principio, a la plena capacidad de obrar que se presume y pervive en tanto no sea limitada, total o parcialmente, por resolución judicial firme dictada en un procedimiento de incapacitación¹¹⁵.

La autotutela consiste, precisamente, en el derecho a «decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno». Esta institución, de reciente factura en nuestro sistema jurídico¹¹⁶, autoriza a que cualquier sujeto en previsión de su futura falta de capacidad, decida y designe, cuando aún la ostente, a quien le vaya a representar tanto en el ámbito personal como en el patrimonial¹¹⁷.

En cuanto al derecho a «decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial», resulta uno de los aciertos más destacables de la Ley. En buena ló-

¹¹⁵ Resolución judicial a la que adicionalmente, se dará publicidad en el Registro Civil tal y como prescribe el artículo 1 de su Ley reguladora, del 8 de junio de 1957. Sobre capacidad jurídica, capacidad de obrar e incapacitación, *vid.*, LASARTE ÁLVAREZ, *Principios de Derecho Civil 1, Parte General y Derechos de la Persona*, Madrid, 2008, 14ª ed., págs. 203 y sigs.; también el estudio de SANTOS MORÓN sobre la incapacitación como proceso limitador de los derechos fundamentales en “La situación de los discapacitados psíquicos”, *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, CAMPOY CERVERA (Ed.), Madrid, 2004, págs. 167 a 185 y, últimamente, el exhaustivo trabajo de AMUNÁTEGUI RODRÍGUEZ, “¿Crisis de la incapacitación? La autonomía de la voluntad como posible alternativa para la protección de los mayores”, *RDP*, enero-febrero, 2006, págs. 9 a 67; también CORDERO CUTILLAS, “La discapacidad e incapacitación judicial”, *AC*, 10, 2006 y MORETÓN SANZ, “El nuevo sistema de protección de la persona con autonomía limitada: de la incapacitación judicial a la discapacidad y dependencia”, *La protección de las personas mayores, cit.*, y la bibliografía allí señalada. En este sentido, declara el artículo 199 del Código civil que “nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la Ley”; por su parte el 200 determina que “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.

¹¹⁶ Es fruto de la reforma operada por la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad. Gracias a sus prescripciones los progenitores pueden designar preventivamente a quienes hayan de integrar estos cargos (art. 222 del Código civil); también en materia de mandato (art. 1.732).

¹¹⁷ *Vid.*, BELLO JANEIRO, “Autotutela e incapacitación voluntaria”, *Protección jurídica patrimonial de las personas con discapacidad*, PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ (Coord.), Madrid, 2006, págs. 23 y sigs.

gica parece que, en tanto no se apruebe otro procedimiento, el aplicable será el previsto en la Ley de Enjuiciamiento civil para el *internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico*¹¹⁸. A mayor abundamiento, tal y como ya ha sucedido con alguna de las previsiones de la Ley 41/2003 sobre la exclusión de venta en pública subasta aplicada a los casos de enajenación de bienes del incapaz¹¹⁹, cabe augurar la aplicación analógica de este derecho sobre el ingreso en centro residencial y, en su caso, del procedimiento judicial contradictorio que garantice el pleno respeto a su voluntad, tanto a las personas en situación de dependencia como a las que no lo estén, muy especialmente, en el caso de mayores. Apréciase que esté el sujeto incapacitado o no, ostente una certificación de discapacidad, se le haya reconocido la situación de dependencia o no, existe una evidente identidad de razón entre el respeto a la negativa a un ingreso no voluntario y el reconocimiento de este derecho.

También se consagra en la Ley el ejercicio de sus derechos patrimoniales, cuyo límite se encuentra en la plena capacidad de obrar y, en su caso, en la actuación debida del representante legal siempre en beneficio del representado por lo que, en estos supuestos, se deberá acudir de nuevo al sistema de protección civil y a los órganos tutelares correspondientes¹²⁰. Por tanto y en cuanto a la capacidad progresiva del menor se dan por reproducidas las consideraciones recogidas en el primer epígrafe, al que nos remitimos.

¹¹⁸ Artículo 763 de la LEC 2000.

¹¹⁹ *Vid.*, MORETÓN SANZ, “La figura del administrador del patrimonio especialmente protegido: reflexiones sobre su régimen jurídico”, *Libro Homenaje al Prof. AMORÓS GUARDIOLA, I*, Madrid, 2006, pág. 1.196.

¹²⁰ *Vid.*, sobre los órganos tutelares, GIL RODRÍGUEZ, “La ‘entidad pública’ y las ‘instituciones privadas’ en la tutela de incapaces desamparados”, págs. 181 y sigs. y HERAS HERNÁNDEZ, “La tutela asumida por las entidades públicas a favor de los mayores incapacitados: un nuevo mecanismo de protección jurídico-asistencial”, págs. 593 y sigs., ambas en *Protección jurídica patrimonial de las personas con discapacidad*, PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ (Coord.), Madrid, 2006; MARTÍNEZ GALLEGU, “Incapacitación de los mayores, tutela y autotutela”, *Protección jurídica de los mayores*, (ALONSO PÉREZ, MARTÍNEZ GALLEGU y REGUERO CELADA, Coords.), Madrid, 2004, págs. 146 a 165; también ECHEZARRETA FERRER, “Gestión de la diversidad y de la pluriconexión jurídica. Respuesta del Derecho internacional privado español a la protección de los gerontoinmigrantes comunitarios (GIC) en situación de vulnerabilidad”, *El lugar europeo de retiro. Indicadores de excelencia para administrar la gerontoinmigración de ciudadanos de la Unión europea en municipios españoles*, Granada, 2005, págs. 335 a 398.

De modo que si a la pérdida de autonomía personal para realizar las actividades de la vida diaria, se ve también comprometida su capacidad natural y discernimiento, habrá de ser reforzado el sistema que tutele los intereses de la persona que se encuentre en esta situación, reservándose los resortes judiciales para la plena garantía de los derechos de la persona y de sus intereses patrimoniales. En estos supuestos, serán los representantes legales de la persona incapacitada judicialmente quienes deban, por imperativo legal, proteger y en su caso instar las actuaciones que correspondan para la materialización de este derecho de ciudadanía.

8. PRESTACIONES Y SERVICIOS ASOCIADOS AL RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

8.1. Prestaciones y Servicios: el Programa Individual de Atención (PIA)

En cuanto a las prestaciones reconocidas por razón de la situación de dependencia¹²¹, conviene tener presente que —a diferencia de los derechos y obligaciones— no son por el momento ni generales ni igualitarias, en tanto que serán de aplicación según el grado y nivel de dependencia reconocidos, así como del calendario de implantación de la Ley¹²².

¹²¹ Sobre el régimen jurídico de estas prestaciones y servicios, *vid.*, el completo trabajo de ALONSO-OLEA GARCÍA, “Las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia”, *Las dimensiones de la Autonomía Personal. Perspectivas sobre la Ley 39/2006*, Madrid, 2008, págs. 67 y sigs.

¹²² Dice su Disposición final primera sobre la Aplicación progresiva de la Ley: “1. La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia incluidas en la presente Ley se ejercitará progresivamente, de modo gradual y se realizará de acuerdo con el siguiente calendario a partir del 1 de enero de 2007: El primer año a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 2 y 1. En el segundo y tercer año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2. En el tercero y cuarto año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1. El quinto y sexto año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2. El séptimo y octavo año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 1. 2. El reconocimiento del derecho contenido en las resoluciones de las administraciones públicas competentes generará el derecho de acceso a los servicios y prestaciones correspondientes, previstos en los artículos 17 a 25 de esta Ley, a partir del inicio de su año de implantación de acuerdo con el calendario del apar-

Adicionalmente, dichas prestaciones y servicios están directamente relacionadas con el Programa Individual de Atención, elaborado a la vista del dictamen del órgano de valoración y del informe social una vez reconocida la situación de dependencia y en la que se establece el conjunto de prestaciones y servicios a que el interesado tiene derecho¹²³.

En este sentido, el PIA previsto en el artículo 29, implica que «los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le represente»¹²⁴.

tado 1 de esta disposición o desde el momento de su solicitud de reconocimiento por el interesado, si ésta es posterior a esa fecha. 3. Transcurridos los primeros tres años de aplicación progresiva de la Ley, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia realizará una evaluación de los resultados de la misma, proponiendo las modificaciones en la implantación del Sistema que, en su caso, estime procedentes. 4. En la evaluación de los resultados a que se refiere el apartado anterior se efectuará informe de impacto de género sobre el desarrollo de la Ley”.

¹²³ Por su parte, la Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla), recoge en la materia las siguientes premisas procedimentales sobre la elaboración del programa individual de atención: “A la vista del dictamen del órgano social (anexo III) en el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y de las prestaciones del Sistema, la Dirección Territorial elaborará para cada solicitante, cuando proceda, el programa individual de atención regulado en el artículo 29 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Dicho programa propondrá, de entre los servicios y prestaciones económicas previstos para su grado y nivel, las modalidades de intervención que se adecuen más a las necesidades personales del solicitante, siempre que, se cumplan las condiciones específicas establecidas para las prestaciones. Asimismo, se tendrán en cuenta los cuidados determinados en el dictamen-propuesta de la valoración de la situación de dependencia. Cuando el derecho de acceso a los servicios y prestaciones correspondientes, conforme al calendario establecido en la disposición final primera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, deba producirse en un año posterior al de la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia, la Dirección Territorial elaborará el programa individual de atención en los tres meses anteriores a la fecha de efectividad prevista en la Ley”.

¹²⁴ “4.4 Resolución correspondiente del programa individual de atención. Recibida la propuesta del programa individual de atención con su correspondiente expediente administra-

Específicamente ha de tenerse en cuenta que la integración de esta norma ha de realizarse de conformidad a las prescripciones de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor, por lo que tendrá derecho a ser oído también en esta resolución administrativa¹²⁵.

tivo, el Director Territorial emitirá resolución, que contendrá: a) Los servicios que se reconocen de acuerdo con su grado y nivel y que figuran determinados en el programa individual de atención, teniendo en cuenta las disponibilidades existentes en la red de servicios y centros del IMSERSO y la fecha de efectividad de los mismos. b) En su caso, las prestaciones económicas indicando la fecha de efectividad de las mismas y con indicación, en su caso, de las cuantías correspondientes. c) En los supuestos en que la efectividad del derecho a las prestaciones deba producirse en año posterior al de la solicitud, conforme al calendario establecido en la disposición final primera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, la resolución reflejará esta circunstancia con indicación del año de efectividad del derecho a las prestaciones del Sistema e indicará el plazo en que procederá iniciar de oficio la elaboración del programa individual de atención. d) Las causas que motiven la denegación del reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema. 2. La resolución referida en el apartado anterior deberá dictarse en el plazo máximo de un mes, que se computará a partir de la fecha de recepción de la solicitud de resolución de reconocimiento de la situación de dependencia. La resolución deberá notificarse a la persona solicitante o a sus representantes legales en el plazo de diez días. Transcurrido el plazo establecido en el párrafo anterior sin que haya recaído resolución expresa, la solicitud podrá entenderse estimada, sin perjuicio de la obligación de la Administración de resolver expresamente. 3. Las resoluciones denegatorias por no encontrarse en situación de dependencia al no alcanzar el interesado ninguno de los grados establecidos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, deberán indicar la limitación temporal para formular nueva solicitud en los términos establecidos en el apartado 3.11 de la presente resolución. 4.5 Recurso relativo al programa individual de atención.–La resolución sobre los servicios y prestaciones correspondientes al programa individual de atención podrá ser recurrida en alzada ante el Directora General del IMSERSO” [Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla)].

¹²⁵ *Vid., supra*, lo dicho sobre el reconocimiento del derecho. En cuanto al trámite de consulta al beneficiario o su familia, la Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla) declara: “El beneficiario y, si procede, su familia o entidad titular que le represente, participará mediante consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas en función de las disponibilidades de la red de servicios del IMSERSO”.

En particular el contenido habitual de dicha resolución es: «a) Datos personales y circunstancias sociales de la persona en situación de dependencia. b) Servicio o servicios propuestos con indicación de las condiciones individuales para su prestación (centro, servicio, intensidad, períodos, etc.). c) En caso de no ser posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, se incluirá propuesta de prestación económica vinculada al servicio. d) Excepcionalmente, cuando la persona beneficiaria esté siendo atendida en su entorno familiar, se incluirá propuesta de prestación económica para cuidados familiares».

Por su parte, el PIA podrá ser revisado no sólo a instancia del interesado y de sus representantes legales sino, además de oficio, y singularmente cuando se produzca un cambio de residencia a otra Comunidad Autónoma, previsión esta última que atiende a los distintos servicios que territorialmente se ofrecen en cada una de ellas¹²⁶.

8.2. El menor en situación de dependencia reconocida como beneficiario de las prestaciones, incluida la económica asociada a cuidados no profesionales: los progenitores y tutores como administradores

Singularmente el artículo 14 relativo a las Prestaciones de atención a la dependencia¹²⁷ declara que: «1. Las prestaciones de atención a la depen-

¹²⁶ «Revisión del programa individual de atención. El programa individual de atención será revisado: a) A instancia del interesado o de sus representantes legales. b) De oficio, por las Direcciones Territoriales del IMSERSO. c) Con motivo del cambio de residencia» [Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla)].

¹²⁷ Por su parte el artículo antecedente, sobre los *Objetivos de las prestaciones de dependencia*, advierte que «La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos: a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible. b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad».

dencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. 2. Los servicios del Catálogo del artículo 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados. 3. De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, en los Convenios a que se refiere el artículo 10 se incorporará la prestación económica vinculada establecida en el artículo 17. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa Individual de Atención al que se refiere el artículo 29, debiendo ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia. 4. El *beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica*¹²⁸ para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención»¹²⁹.

¹²⁸ Vid., Real Decreto 179/2008, de 8 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 6/2008, de 11 de enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008; Real Decreto 6/2008, de 11 de enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008; Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

¹²⁹ Sigue el artículo 14: "5. Las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personal en los términos del artículo 19. 6. La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante. Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica prevista en el artículo 17 de esta Ley. 7. A los efectos de esta Ley, la capacidad económica se determinará, en la forma que reglamentariamente se establezca, a propuesta del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta".

Este hecho no ha sido suficientemente destacado, toda vez que dicha prestación ha de revertir no en beneficio del cuidador sino en el de la persona en situación de dependencia, tal y como advierte el artículo 14 en su párrafo cuarto. En el caso de los menores a sus progenitores o tutores no les compete sino administrar «los bienes de los hijos con la misma diligencia que los suyos propios, cumpliendo las obligaciones generales de todo administrador».

Dicha administración legal ha de ser materializada con las particularidades que se deducen de la finalidad legal de dicha prestación en cuanto se vincula al beneficio directo del menor en situación de dependencia. En su virtud, cabe entender de aplicación las salvedades al régimen ordinario prevenidas por el artículo 164 del Código civil que exceptúa de dicha administración paterna «los bienes adquiridos por título gratuito cuando el disponente lo hubiere ordenado de forma expresa. Se cumplirá estrictamente la voluntad de éste sobre la administración de estos bienes y destino de sus frutos».

Por su parte, el artículo 227 del Código civil al declarar «el que disponga de bienes a título gratuito en favor de un menor o incapacitado, podrá establecer las reglas de administración de los mismos y designar la persona o personas que hayan de ejercitarla. Las funciones no conferidas al administrador corresponden al tutor», coincide con el tenor del 164 en su párrafo primero cuando tras señalar que «los padres administrarán los bienes de los hijos con la misma diligencia que los suyos propios, cumpliendo las obligaciones generales de todo administrador y las especiales establecidas en la Ley Hipotecaria», exceptúa de la administración paterna «los bienes adquiridos a título gratuito cuando el disponente lo hubiere ordenado de manera expresa. Se cumplirá estrictamente la voluntad de éste sobre la administración de estos bienes y destino de sus frutos»¹³⁰.

¹³⁰ Precepto este último incorporado al Código con la reforma de la Ley 21/1987, de 11 de noviembre para cuyo estudio y entendimiento resulta imprescindible BLANCO PÉREZ-RUBIO, *Las personas jurídicas tutoras*, Madrid, 2003. Por su parte, el 164 y el 227 se separan de las prescripciones de la Ley 41/2003, porque cabe la oposición de los padres, tutores y curadores a la aportación de un tercero y aún así a instancias de quien se haya visto rechazado en sus

Por último y sobre la prestación económica vinculada al servicio, el domicilio del cuidador no profesional y el beneficiario no tiene que coincidir de forma ineludible, si bien la práctica nos indica que es lo que habitualmente sucede; finalmente téngase presente que esta prestación resulta incompatible con el ingreso permanente en un centro de atención residencial¹³¹.

8.3. La inaplicación de las prestaciones económicas a las finalidades legales: infracciones y sanciones

No es este el momento de ventilar la naturaleza jurídica de estas prestaciones ya que se trata de transferencias institucionales, fundadas en el cuarto pilar del Estado social, dirigidas singularmente a la atención de la persona en situación de dependencia. Con todo, de la propia vinculación al fin al que se dirigen bien podría calificarse de donación modal sometida al cumplimiento del objetivo legal. Esta afirmación se ratifica a la luz de las obligaciones que competen a personas en situaciones de dependencia y familiares ya que, de conformidad a lo visto sobre el artículo 4, éste advierte que se han de aplicar a las finalidades para que fueron otorgadas, tipificándose por la propia Ley como infracción la no materialización de dicho objeto¹³².

pretensiones, el Juez podrá estimar como legítimas dichas excusas e impedir la constitución o aportación. Además, caso de que en vía judicial se resuelva dicha constitución o aportación, incluso el nombramiento del administrador podría recaer, como ya se ha mencionado, en los padres, tutores o curadores que se opusieron (*vid.*, artículo 3.3 *in fine*).

¹³¹ Declara la Resolución de 16 de julio de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, sobre el procedimiento a seguir para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (aplicable en las Ciudades de Ceuta y Melilla) que: "3. El titular de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales no perderá el derecho a dicha prestación debido a su estancia temporal en un servicio de atención residencial, motivada por un período de enfermedad, descanso o formación del cuidador no profesional, siempre que dicho período no sea superior a cuarenta y cinco días al año o causas suficientemente justificadas motiven un plazo mayor".

¹³² *Vid.*, artículo 43 c). Sobre dicha prestación, *vid.*, ROQUETA BUJ, "Las prestaciones económicas", *La protección de la dependencia*, *cit.*, pág. 460 y CAVAS MARTÍNEZ, "Aspectos fundamentales de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia" *Aranzadi social*, 13, 2006, pág. 22, se subraya que la titularidad del derecho

Conviene detenerse, como ya hemos destacado en otros lugares, en que el beneficiario de esta prestación o cualesquiera de las prevenidas en la Ley 39/2006, por el hecho de haber sido reconocidos como personas en situación de dependencia —como sucede si ostentan una discapacidad certificada— no están privadas de capacidad de obrar y que conservan, en su caso, suficiencia y autonomía volitiva¹³³.

En este sentido, debemos retrotraernos a las primeras líneas de este trabajo donde hemos destacado que con la Ley Orgánica de Protección jurídica del menor se ha reconocido que por la circunstancia cronológica de la edad no se está privado radicalmente de capacidad de obrar; circunstancia a la que se suman otras previsiones clásicas del Código civil donde para ciertos actos sólo se exige la capacidad natural para entender, como es el caso, precisamente de la exigida para aceptar donaciones ya que de conformidad al artículo 626, *a contrario*, los menores están habilitados para ello¹³⁴.

8.4. Mención al elenco de prestaciones

Para concluir este epígrafe transcribimos el elenco de prestaciones del artículo 15: «1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo: a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal. b) Servicio de Teleasistencia. c) Servicio de Ayuda a domicilio: (i) Atención de las necesidades del hogar. (ii) Cuidados personales. d) Servicio de Centro de Día y de Noche: (i) Centro de Día para mayores. (ii) Centro de Día para menores de 65 años. (iii) Centro de Día de atención especializada. (iv) Centro de Noche. e) Servicio de Atención Residencial: (i)

se atribuye a la persona en situación de dependencia con la intención de evitar, en este caso, un nuevo elemento de dependencia, en este caso económico de titular al cuidador informal.

¹³³ *Vid.*, MORETÓN SANZ, “La figura del administrador del patrimonio especialmente protegido: Reflexiones sobre su régimen jurídico”, *Libro Homenaje al Prof. AMORÓS GUARDIOLA*, Madrid, 2006, pág. 1.189.

¹³⁴ Artículos 625 y 626.

Residencia de personas mayores en situación de dependencia. (ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad. 2. Los servicios establecidos en el apartado 1 se regulan sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud»¹³⁵.

9. LOS PLANES DE ORDENACIÓN EN MATERIA DE DEPENDENCIA Y MENORES

9.1. El Plan de Acción del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad: la cuestión en el ámbito autonómico

Por lo que se refiere a este punto, conviene tener presente la propia intitulación de la Ley 39/2006 que no sólo atiende a las situaciones ya permanentes de dependencia, sino que su reto principal es, precisamente, la prevención de las situaciones de pérdida de autonomía. De hecho «el establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental» se erige en uno de los principios de la Ley¹³⁶, resultando los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal uno de los recogidos en el catálogo del artículo 15¹³⁷. En su virtud la actuación temprana podría resultar uno de los factores determinantes ya que buena parte de las intervenciones de

¹³⁵ Par un examen pormenorizado de estos servicios nos remitimos a las aportaciones de ALONSO-OLEA GARCÍA, *Ibidem*, y de GARCÍA RUBIO, “Prestaciones y catálogo de servicios”, *La protección de la dependencia, cit.*, págs. 233 y sigs.

¹³⁶ Artículo 3 g).

¹³⁷ Desarrolla después el artículo 21 este servicio de Prevención de las situaciones de dependencia, en los siguientes términos: “Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones míni-

los especialistas atenúan, retrasan o evitan factores concomitantes de dependencia¹³⁸.

El Comité Ejecutivo del Cermi Estatal aprobó, el 18 de mayor de 2005, el Plan de Acción en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad, teniendo como premisa el concepto de Atención Temprana que ya hemos destacado en el epígrafe cuarto. Dicho Plan integraba ciertas bases con la declarada intención de servir como guía para el desarrollo de esta Atención en la totalidad de las Comunidades Autónomas. En particular y para los efectos pretendidos en este trabajo, el Plan de Acción del Cermi se destacaba que «el 2,2 por ciento de los niños/niñas de entre 0 y 6 años presenta alguna discapacidad¹³⁹. Existe otro 5 por ciento de niños/niñas de la misma franja de edad, dividido a partes iguales entre los que tienen un trastorno en el desarrollo que no derivará necesariamente en discapacidad (2,5 por ciento), y otro grupo idéntico que tiene riesgo biológico o social de padecer un trastorno. Todo ello sitúa el umbral en el 7 por ciento de la población de 0 a 6 años, como eventualmente necesitada y, por ende, potencial demandante de servicios de AT. La citada Asociación de Profesionales de la AT, Grupo GAT, por su parte, sitúa en el rango del 4 al 8 por ciento de la población infantil a la población objetivo de la AT».

De entre las bases además de la 1.^a, 2.^a, 3.^a y 4.^a —sobre la Atención Temprana universal, pública, gratuita, integral y sectorializada, dirigida a toda la población; disponibilidad de centros autónomos, públicos y privados; ho-

mas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores”.

¹³⁸ La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, establece que las Administraciones públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los Órganos competentes en cada caso, desarrollará entre otras actuaciones “los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de resigo, así como los programas de previsión de deficiencias, tanto congénitas como adquiridas” (art. 18.5).

¹³⁹ Téngase en cuenta que en el Plan se hacían eco de estos datos recogidos en el Informe divulgado por FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) en la presentación de su Campaña de Orientación y Sensibilización sobre el Desarrollo Infantil y Atención Temprana de mayo de 2004 (*vid.*, *Plan de Acción del Cermi Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad*, Madrid, 2005, pág. 15, nt. 4).

mologación pública de los servicios, centros y profesionales; supresión de los trámites administrativos previos a la atención— presenta singular relevancia la quinta sobre la «Libre elección de centro, tanto público como privado, que den mejor respuesta a las necesidades del niño/a y la familia», la 12.^a «Aseguramiento de una adecuada transmisión de la primera noticia a los padres, en tiempo, forma y lugar, así como de la orientación inicial», la 13.^a «Prestación de apoyo psicológico a los padres desde los primeros momentos»; o la 33.^a por cuanto pretende la «Facilitación a los padres de los conocimientos sobre la mejor forma de apoyar el desarrollo de su hijo/a y normalizar su relación con ellos/as y de éstos/as con su entorno»¹⁴⁰.

9.2. El Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009: análisis desde la perspectiva de la autonomía personal y la situación de dependencia

En cuanto a las Administraciones Públicas y sus Planes como instrumento de ordenación, téngase presente que éstos pueden racionalizar la actividad de los poderes públicos¹⁴¹. En este sentido y con dicha intención se aprobó, antes de la propia entrada en vigor de la Ley 39/2006, el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia que se configura como «esquema común de planificación integral, mediante el que se definen de forma consensuada las grandes líneas estratégicas de desarrollo de las políticas de infancia y adolescencia. Se trata de un instrumento integrador, a medio plazo, para lograr el pleno desarrollo de los derechos, la equidad inter-territorial y la igualdad de oportunidades para la infancia y la adolescencia, dentro de un marco común y flexible que respete las singularidades y la capacidad de autogobierno de cada Comunidad Autónoma»¹⁴².

¹⁴⁰ *Ibidem*, págs. 123 y sigs.

¹⁴¹ Sobre los Instrumentos de ordenación, *vid.*, SÁNCHEZ MORÓN, *Derecho administrativo. Parte general*, Madrid, 2006, 2^a ed., págs. 624 y sigs.

¹⁴² *Ibidem*, pág. 4. Téngase en cuenta que la coordinación de este Plan recayó sobre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, contando con la participación de otros centros directivos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales —por aquel entonces competente— como Instituto de la Juventud, Instituto de la Mujer y Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad.

Por otra parte y como es sabido, la pluralidad de estructuras territoriales con autonomía y competencias propias en materia de política social, hacen necesario destacar que «las políticas de bienestar social de la infancia y adolescencia tienen, en nuestro país, una importante base territorial. Una dimensión fundamental en esta estrategia es tanto la coordinación de las diferentes administraciones y agentes sociales en las actuaciones sobre el territorio, especialmente en zonas o barrios desfavorecidos, como la progresiva implantación o generalización de planes regionales y locales de atención a la infancia y la adolescencia. Estos ya existen en trece comunidades autónomas y en numerosas entidades locales». En definitiva este «Plan, cuya vigencia abarcará desde el año 2006, hasta finales del 2009, deberá entenderse como el eje común y complemento de las actuaciones derivadas del nivel competencial de cada Institución», resultando sus destinatarios de conformidad al ordenamiento jurídico aplicable nacional e internacional, los menores de dieciocho años.

En particular dicho Plan promueve el desarrollo de ciertas medidas dirigidas a la superación de las dificultades, tomando en consideración, buena parte de las recomendaciones formuladas por el Comité de los Derechos del Niño, singularmente la referida a «Desarrollar acciones dirigidas a superar las circunstancias que inciden de forma especialmente negativa en la salud de la población adolescente»¹⁴³.

De entre los objetivos estratégicos, destaca por su incidencia en la materia el recogido como noveno, por cuanto declara como finalidad el fomento del «desarrollo de intervenciones de prevención, promoción y protección de la salud dirigidas a la infancia y adolescencia, de prevención de accidentes y otras causas generadoras de discapacidad, incluyendo aspectos de educación afectivo-sexual y educación para el consumo responsable y prestando una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las deficiencias y a la salud mental de la infancia y adolescencia»

Los indicadores de referencia para el seguimiento del plan en el punto referido a «Potenciar la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad y/o en situación

¹⁴³ *Ibidem*, pág. 16.

de exclusión social, estableciendo criterios compartidos de calidad y mejores prácticas susceptibles de evaluación», son: «1. Población infantil (0-17 años) atendida por los servicios de atención social primaria por sexo y grupos de edad; 2. Población infantil bajo medida protectora según tipología de medida. Comunidades Autónomas; 3. Población infantil en acogimiento familiar por tipología de acogimiento. Comunidades Autónomas; 4. Adopciones nacionales y adopciones internacionales. Comunidades Autónomas; 5. Población infantil atendida en centros de protección de menores por procedencia; 6. Centros residenciales de protección a la infancia por titularidad y n.º de plazas. Comunidades Autónomas; 7. Distribución de la población infantil víctima de delitos contra la libertad sexual por sexo y edad; 8. Menores de 18 años víctimas de maltrato en el ámbito familiar por sexo; 9. Tasa de riesgo de pobreza (coyuntural) de la población 0-16 años por sexo (comparativa con las tasas de la población de 0-16 y más años); 10. Tasa de riesgo de pobreza persistente de la población 0-16 años por sexo (comparativa con las tasas de la población de 0-16 y más años); 11. Tasa de riesgo de pobreza de la población 0-16 años antes de las transferencias sociales (comparativa con las tasas de la población de 0-16 y más años); 12. Tasa de riesgo de pobreza de la población 0-16 años después de las transferencias sociales (comparativa con las tasas de la población de 0-16 y más años); 13. Población de 0-17 años que vive en hogares donde ninguno de los miembros tiene trabajo remunerado; 14. Número de denuncias por agresiones sexuales. Por grupos de edad; 15. Número de denuncias por maltrato a mujeres con hijos. Por grupos de edad; 16. Número de menores muertos víctimas de la violencia doméstica; 17. Número de suicidios en menores de 18 años, por edad y sexo; 18. Número de menores con discapacidad, por edad y sexo».

10. UNIÓN EUROPEA, DISCAPACIDAD Y MENORES: NOTAS SOBRE EL TRATADO DE LISBOA

Para concluir este trabajo y antes de las conclusiones finales, no queríamos omitir una mención a la más que favorable actividad desenvuelta en los últimos años por la Unión Europea. En este sentido téngase presente que

«los Derechos humanos y fundamentales no formaban parte de las prioridades más inmediatas de la Comunidad Económica Europea, estrecho planteamiento inicial en constante evolución hasta llegar a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que los Presidentes del Parlamento, del Consejo y de la Comisión firmaron el 7 de diciembre de 2000, con ocasión del Consejo Europeo de Niza»¹⁴⁴.

De modo y pese al lugar no prioritario que ocupaba la institucionalización de aquellos derechos, lo cierto es que los órganos de la Unión, como decimos, han ido favoreciendo medidas y políticas sobre la discapacidad, gestionando una política estratégica que ha culminado en notables avances previos al Texto constitucional. Las políticas e iniciativas diseñadas por la Unión en virtud del artículo 13 del Tratado¹⁴⁵, han favorecido, sin duda, el proceso de codificación de los Derechos humanos en el ámbito comunitario. Esta es la evidencia que se acredita tanto con la definitiva aprobación del Tratado de Lisboa, por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea y el Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea, firmado en la capital portuguesa el 13 de diciembre de 2007¹⁴⁶ como con la definitiva codificación internacional de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad¹⁴⁷.

¹⁴⁴ MORETÓN SANZ, “Los Derechos de las personas con discapacidad en el ámbito europeo e internacional (Nuevas perspectivas jurídicas en materia de no discriminación por razón de edad, discapacidad o dependencia)”, *Revista de Derecho de Familia de Costa Rica*, 2, 2007, págs. 15 a 27.

¹⁴⁵ Decía este artículo 13 del TCD que “el Consejo (...) podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”.

¹⁴⁶ Ley Orgánica 1/2008, de 30 de julio, por la que se autoriza la ratificación por España del Tratado de Lisboa, por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea y el Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea, firmado en la capital portuguesa el 13 de diciembre de 2007.

¹⁴⁷ *Vid.*, Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE de 21 de abril de 2008); especialmente destacables resultan los artículos 3 que concreta como principio general “el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de sus derechos a preservar su identidad”; el 7 singularmente dedicado a “Niños y Niñas con discapacidad”; 16; 23 Respeto del Hogar y de la Familia así como 25 referido a la salud. Baste aquí hacer estas menciones si bien requieren de un estudio más sopesado, que por razones de espacio se reserva para otro lugar.

En cuanto al Tratado de Lisboa —remitiéndonos a otros trabajos para un análisis más pormenorizado— destacaremos el artículo 24 sobre los «*Derechos del niño* 1. Los niños tienen derecho a la protección y a los cuidados necesarios para su bienestar. Podrán expresar su opinión libremente. Ésta será tomada en cuenta para los asuntos que les afecten, en función de su *edad y madurez*. 2. En todos los actos relativos a los niños llevados a cabo por autoridades públicas o instituciones privadas, el *interés superior* del niño constituirá una consideración primordial. 3. Todo niño tiene derecho a mantener de forma periódica relaciones personales y contactos directos con su padre y con su madre, salvo si ello es contrario a sus intereses». Así como el artículo 34 dedicado a la «Seguridad social y ayuda social 1. La Unión reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de seguridad social y a los servicios sociales que garantizan una protección en casos como la maternidad, la enfermedad, los accidentes laborales, la dependencia o la vejez, así como en caso de pérdida de empleo, según las modalidades establecidas por el Derecho de la Unión y las legislaciones y prácticas nacionales. 2. Toda persona que resida y se desplace legalmente dentro de la Unión tiene derecho a las prestaciones de seguridad social y a las ventajas sociales de conformidad con el Derecho de la Unión y con las legislaciones y prácticas nacionales. 3. Con el fin de combatir la exclusión social y la pobreza, la Unión reconoce y respeta el derecho a una ayuda social y a una ayuda de vivienda para garantizar una existencia digna a todos aquellos que no dispongan de recursos suficientes, según las modalidades establecidas por el Derecho de la Unión y por las legislaciones y prácticas nacionales».

Adicionalmente, la Unión Europea sigue con sus políticas dirigidas en especial a la discapacidad y edad. Resultando, como ya hemos tenido ocasión de revisar, que la discapacidad es una de las circunstancias que la propia Ley 39/2006 concreta como causa de limitación de la autonomía personal, se traen aquí alguna de las últimas políticas y acciones de la Unión en la materia. En este sentido, destaca la «Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de

las personas con discapacidad en Europa 2006-2015», adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961.^a reunión de Delegados de Ministros¹⁴⁸.

En particular este Plan de acción 2005-2016 del Consejo de Europa para las personas con discapacidad tiene el declarado objeto de «incluir, para la próxima década, los fines u objetivos del Consejo de Europa en materia de derechos del hombre, de no discriminación, de igualdad de oportunidades, de ciudadanía y de participación de pleno derecho de las personas con discapacidad en un marco europeo relativo a la discapacidad».

Una de sus perspectivas transversales adopta como eje los niños y jóvenes con discapacidad; adicionalmente entre sus principios fundamentales se destaca que la declaración que afirma que «la nueva Estrategia de cohesión social del Consejo de Europa (2004) subraya que es necesario un compromiso especial para garantizar el disfrute efectivo de sus derechos a las personas más expuestas a la vulnerabilidad, como los niños y los jóvenes, los inmigrantes y las minorías étnicas, las personas con discapacidad y las personas mayores».

Entre sus líneas de acción clave destaca que «los niños con discapacidad deben beneficiarse de los mismos derechos —enunciados en la Convención de las Naciones Unidas relativa a los derechos del niño— y de las mismas oportunidades que los demás niños. Los jóvenes con discapacidad son también un grupo vulnerable en nuestra sociedad. Éstos se enfrentan también a obstáculos considerables en todos los ámbitos de su vida. Es conveniente profundizar más en los problemas específicos que se plantean a los niños y a los jóvenes con discapacidad a fin de elaborar y de aplicar políticas juiciosas en múltiples ámbitos de acción».

¹⁴⁸ Sobre los aspectos referidos a la Unión Europea y al Consejo de Europa, así como a la nueva *Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, de 13 de diciembre de 2006, *vid.*, MORETÓN SANZ, “Apuntes sobre la Constitución Europea y el derecho a la no discriminación de las personas con discapacidad”, *Revista de Derecho. RDUNED*, 1, 2006, págs. 247 a 272 y “Los Derechos de las personas con discapacidad en el ámbito europeo e internacional (Nuevas perspectivas jurídicas en materia de no discriminación por razón de edad, discapacidad o dependencia)”, *Revista de Derecho de Familia de Costa Rica*, 2, 2007, págs. 15 a 27.

11. REFLEXIONES CONCLUSIVAS

El artículo 162 del Código civil español determina la representación que los progenitores ostentan sobre sus hijos e hijas menores de edad, excluyéndose aquellos «actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus *condiciones de madurez*, pueda realizar por sí mismo». La recta aplicación de este mandato legal implica que una norma puede otorgar capacidad suficiente para la realización de ciertos y, en su caso y a falta de disposición que le dé cobertura, el supuesto controvertido habrá de ventilarse en sede judicial, donde se apreciará casuísticamente si el menor presenta o no la suficiente capacidad como para que se dote de eficacia a las declaraciones de voluntad que haya podido emitir.

Apréciase que el tenor transcrito concreta la figura del «menor maduro» pero no especifica —con buen criterio— la edad para que podamos saber si nos encontramos o no ante una persona con suficiente juicio. En ausencia de este dato cronológico la jurisprudencia, sumada a la progresiva eliminación de la referencia a los doce años como momento a partir del cual concurre juicio bastante, autorizan a que integremos en la infancia los menores de nueve años y en la adolescencia a quienes teniendo más de esos años no superen la mayoría de edad. Para la hipótesis adoptada en este trabajo se presume que a partir de la adolescencia concursa la madurez reclamada para revestir de validez los actos y negocios del menor de edad.

Por lo que se refiere a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, tiene la virtud de construir un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía que podría integrarse sin dificultad entre los resultantes del Estado social, de «cuarta generación» encajables y deducibles de la dignidad humana pero de construcción y reconocimiento *ex novo* por los poderes públicos. Por tanto cada interesado habrá de instar el reconocimiento singular si pretende ostentar y materializar los derechos y facultades consagrados en el texto normativo.

En este sentido, si en la Ley se contempla la posibilidad de impetrar el reconocimiento por el afectado, sin reclamar requisitos adicionales, en buena lógica, deberán ser tramitadas las peticiones instadas por los menores

estén o no emancipados. Este procedimiento está sometido al Derecho administrativo, donde la distinción típica del Derecho privado entre capacidad jurídica y de obrar presenta una escasa incidencia. Así, el artículo 30 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, atribuye capacidad al menor sin la asistencia de sus representantes legales. Desde dicha premisa legal, ha de ser criticado el planteamiento hecho por los modelos reglamentariamente aprobados en el Sistema de Atención a la Dependencia, ya que las solicitudes en curso circunscriben aquella petición a la que esté suscrita por los representantes legales de quienes aún no hayan cumplido la mayoría de edad.

Por tanto y a la vista de los modelos de solicitud, siendo como son los titulares de la patria potestad representantes legales del menor, se está haciendo una interpretación restrictiva que limita el ejercicio de su derecho de ciudadanía, ya que en puridad se está condicionando a la impetración activa de sus progenitores, sea con consentimiento o sin conocimiento —incluso como mera hipótesis contra la declarada voluntad del afectado—.

No empece a esta objeción las apreciaciones prevenidas en el artículo 4 sobre las limitaciones al ejercicio de los derechos y obligaciones en situación de dependencia, toda vez que, como se ha advertido, lo que se pretende en este trabajo es que el menor tenga acceso al procedimiento donde se reconozca su situación; caso de que proceda y en buena lógica con el resto del sistema jurídico, el ejercicio de los derechos específicos —entre los que se incluyen los derechos humanos y libertades fundamentales, respeto a su dignidad, derecho a la información, confidencialidad, autogobierno, etc.— no podrá tener otras «limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia».

A su vez, la vía escogida para la aplicación de esta Ley 39/2006, de 14 de diciembre, se hace depender de la mayoría de edad, pese a que la norma se escapa de la órbita de las leyes típica y estrictamente personales. Así, al examinar el caso de los menores extranjeros resultará aplicable la interpretación extensiva de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Pro-

tección jurídica del menor, por lo que los beneficios y el reconocimiento de la titularidad del derecho no se condicionan a la nacionalidad sino a la residencia regular, alejándose en suma del ordenamiento de ámbito personal y resultando ser, como la mayor parte del Derecho administrativo, puramente territorial.

En cuanto a la relación de sujetos titulares y beneficiarios, conviene destacar la inclusión de los menores de tres años en sede parlamentaria. Tanto el Anteproyecto de la Ley como el Proyecto presentado por el Gobierno, circunscribían el reconocimiento de la situación de dependencia a los mayores de tres años. Dicha limitación, a su vez, se fundaba en el Grupo de Estudio del Libro Blanco, donde se evidenciaba que los sujetos menores de dicha edad resultan ser, dada su inmadurez biológica, transitoriamente incapaces para asumir de forma autónoma las denominadas actividades básicas de la vida diaria. También esta evidencia justifica ciertas especialidades para la valoración de las «situaciones originadas por condiciones de salud de carácter crónico, prolongado o de larga duración» del niño o niña afectado y la aplicación de una Escala de Valoración Específica de la situación de dependencia en edades de cero a tres años (EVE). Adicionalmente se practicarán de oficio revisiones periódicas a los seis, a los doce, a los dieciocho, veinticuatro y treinta meses de edad; a partir de los treinta y seis meses deberá ser nuevamente valorado aplicando entonces los Baremos de Valoración de la Dependencia (BVD) generales.

Por lo que a datos y estimaciones del colectivo se refiere, si se calculaba que unas cincuenta mil personas menores de seis años presentaban algún tipo de limitación —aproximadamente el dos por ciento de la población— al 31 de julio de 2008 y según datos IMSERSO, de un total de 536.342 peticiones de reconocimiento de la situación de dependencia, 949 solicitantes son niñas de cero a tres años y 1.080 niños (75 de las peticiones no se especifica el sexo). De modo que las peticiones de personas menores de tres años ascienden a 2.104, es decir, el 0,39 por ciento.

En cuanto a los requisitos específicos para acceder al Sistema, se requiere el concurso simultáneo de la nacionalidad española, el reconocimiento administrativo de la dependencia en el grado que corresponda y la vincula-

ción territorial al Estado español concretada en la residencia efectiva en nuestro país durante, al menos cinco años, dos de los cuales habrán de ser inmediatamente anteriores a la petición. En buena lógica y atendiendo también a las observaciones hechas por el Consejo Económico y Social, cuando el sujeto con dependencia sea una persona menor de cinco años, dada la imposibilidad de cumplimiento del quinquenio de residencia en territorio nacional, dicho periodo será exigido de quien ejerza su guarda y custodia, sea éste progenitor, tutor, o incluso guardador de hecho.

En particular podrán beneficiarse de la Ley 39/2006, en primer lugar los *españoles y españolas residentes* que, en función de la edad del afectado, tendrá plena extensión: A) Para *nacionales españoles mayores de cinco años* que hayan residido en territorio nacional durante cinco años, dos de los cuales hayan sido inmediatamente anteriores a la petición; B) En cuanto a los *nacionales españoles menores de cinco años* siempre y cuando cualquiera de sus guardadores haya residido legalmente en territorio nacional durante cinco años, dos de los cuales hayan sido inmediatamente anteriores a la petición.

En segundo lugar, la *protección para españoles y españolas no residentes*, en cuyo caso se estará a lo que concreten las medidas reglamentarias. No están totalmente excluidos del sistema si bien evidentemente no podrán ofrecerse las prestaciones o servicios de carácter territorial.

En tercer lugar y en cuanto a la *protección para españoles y españolas retornados*, habrá de estarse a su vez al desarrollo reglamentario y a las ayudas que cada Comunidad Autónoma complementa para subvenir la falta de cumplimiento momentáneo del requisito de la residencia.

En cuarto lugar, la *protección para no nacionales menores de edad* hace que el criterio y principio básico de aplicación sea el del interés del menor, por lo que nos podremos encontrar ante dos supuestos diferentes: A) *Menores de cinco años extranjeros (comunitarios y no comunitarios) cuyos progenitores, tutores o guardadores residan en territorio español* de forma legal y con el concurso de los requisitos ordinarios referidos al tiempo de estancia. Les será de aplicación plena la Ley y B) *Mayores de cinco años y*

menores de edad extranjeros (comunitarios y no comunitarios en régimen de reciprocidad) cuyos progenitores, tutores o guardadores residan en territorio español de forma legal y con el concurso de los requisitos ordinarios referidos al tiempo de estancia. También les resultará de aplicación la totalidad de beneficios legales.

En quinto y último lugar, por lo que a la *protección para no nacionales mayores de edad* se refiere, exige, a su vez, ser complementado con la ostentación de la ciudadanía de un país de la Unión europea ya que a éstos se les exigirá el requisito previo de la residencia. En cuanto a los no comunitarios habrá de estarse, además de la residencia, a los convenios de reciprocidad.

El elenco de derechos reconocidos para las personas en situación de dependencia ha de ser evaluado positivamente. Buena parte de ellos y como no podía ser de otra manera son intereses amparados por el ordenamiento civil y procesal y dispuestos en favor de personas en situaciones desfavorables sea por razón de edad, género, enfermedad o pérdida de capacidad natural, etc. El ejercicio del conjunto de derechos y facultades depende, a su vez, de la propia capacidad de obrar del sujeto titular por lo que, en su caso, deberán ser reclamados o instada su reposición por el representante legal sea éste tutor, público o privado, o curador. Por tanto, en este sentido se deben dar por reproducidas las cargas y obligaciones que pesan sobre los órganos tutelares y determina el Código civil en sus artículos 215 y siguientes y las instituciones análogas de las Comunidades Autónomas.

En cuanto a las prestaciones, conviene tener presente que frente a derechos y obligaciones, no son ni generales ni igualitarias, en tanto que dependerán del grado y nivel reconocidos, así como del calendario de implantación de la Ley. Adicionalmente, dichas prestaciones y servicios están directamente relacionadas con el Programa Individual de Atención, donde también debería ser escuchado el menor.

Singularmente y en cuanto a la prestación relativa a cuidados no profesionales, ha de revertir no en beneficio del cuidador sino en el de la persona en situación de dependencia, tal y como advierte el artículo 14 en su pá-

rrafo cuarto. Adicionalmente, a progenitores, tutores o guardadores no les compete sino administrar «los bienes de los hijos con la misma diligencia que los suyos propios, cumpliendo las obligaciones generales de todo administrador». Téngase en cuenta que esta prestación económica se trata de una transferencia institucional, fundada en el cuarto pilar del Estado social, dirigida singularmente a la atención de la persona en situación de dependencia. De la propia vinculación al fin al que se dirige, bien podría calificarse de donación modal sometida al cumplimiento del objetivo legal. Esta afirmación se ratifica a la luz de las obligaciones que competen a personas en situación de dependencia y familiares ya que, de conformidad al artículo 4 éste advierte que se han de aplicar a las finalidades para que fueron otorgadas, tipificándose como infracción la no materialización de dicho objeto.

En cuanto a la actuación temprana deberá ser uno de los retos más inmediatos del Sistema ya que resulta ser uno de los factores determinantes, tal y como se reclama por las entidades representativas de las personas con discapacidad. Por su parte, el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009 contempla algunos aspectos relevantes para la Atención a la Dependencia, si bien se reclama un Plan Integral de Atención para los menores de tres años.

Finalmente y en cuanto a la actividad desenvuelta por la Unión Europa, hemos querido destacar tanto el Tratado de Lisboa, recientemente ratificado por el Estado español, como los sucesivos Planes de acción europeos que si bien concretados en la discapacidad a buen seguro tendrán su aplicación directa en los distintos Estados partícipes.

En definitiva, en estas líneas se ha revisado el Sistema de Protección a las Personas en situación de dependencia a la luz de las especialidades que se puedan presentar cuando los titulares tengan hasta dieciocho años.

ATENCIÓN SANITARIA A LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD

María del Pilar Munuera Gómez
Profesora Titular de Trabajo Social y Servicios Sociales
Universidad Complutense de Madrid

1. INTRODUCCIÓN

El menor con discapacidad puede requerir prestaciones sociales y/o sanitarias (de atención clínica y de cuidados sanitarios) que deben estar coordinadas en todo momento para dar una adecuada respuesta sociosanitaria. La atención sanitaria a la infancia con discapacidad debe estar dirigida a la

¹ Según Inés Carmina Garrote Gómez, pediatra de Atención Primaria la prevención puede ser a tres niveles:

1. Primaria (previniendo su aparición).
2. Secundaria(tratamiento precoz).
3. Terciaria (rehabilitando las secuelas).

A su vez pueden ser discapacidades físicas o psíquicas y se debe actuar a dos niveles:

1. Preconcepcional:

1.1. Consejo genético para aquellas enfermedades de carácter genético (hemofilia) , se desaconsejan los matrimonios consanguíneos para poder prevenir hijos con síndrome de Canavan.

1.2. Administrar ácido fólico desde el momento en que la mujer decide buscar un embarazo para prevenir los defectos del tubo neural (su formación precoz obliga a la ingesta de ácido fólico antes del embarazo).

1.3. Determinación de anticuerpos: enfermedades del grupo TORCH (Toxoplasmosis, rubéola; citomegalovirus, y herpes simples) y proceder según los resultados al tratamiento adecuado (vacunación, etc.).

2. Postconcepcional:

2.1. Dejar el hábito del tabaco lo antes posible dado que el tabaquismo favorece la prematuridad y bajo peso con riesgo a secuelas.

detección, diagnóstico, tratamiento precoz y prevención¹ de la discapacidad en la infancia. Queda pendiente delimitar las competencias de sanidad y del sector social, en el futuro Sistema de Atención a la Dependencia, donde se desarrollen tanto la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud², como las diferentes Leyes de Ordenación Sanitaria y Social de cada Comunidad Autónoma.

La Organización Mundial de Salud después de la segunda Guerra Mundial definió la salud como «el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no sólo por la ausencia de enfermedad». Este mismo organismo en la conferencia de Ottawa, en 1986, realiza otra aseveración «La salud se crea allá donde la gente vive, ama trabaja y juega». Estas definiciones se alejan totalmente de aquellas definiciones que consideraban la salud como un estado de «gracia divina» o «ausencia de enfermedad».

Desde que existe la medicina, los médicos han comprobado que hay una íntima conexión entre la enfermedad y el medio social, percepción que se deja sentir tanto en la teoría como en la práctica. Nuestro sistema sanitario está experimentando un proceso de cambio donde «el médico ya no es el que lo sabe todo sobre la enfermedad», siendo hoy «contrastada» su información con otros medios como internet, etc. de esta forma ha dejado de ser la única autoridad en dar a conocer la información médica de la enfermedad y el único protagonista en la toma decisiones.

2.2. No ingerir alcohol durante la gestación dada la relación entre un C.I. bajo y su ingesta.

2.3. En los casos de toxoplasmosis negativa, no ingerir carnes poco hechas, ni embutidos.

2.4. No tomar medicamentos ni productos de hebolario sin consejo médico.

Ante el neo-nato:

1. Exploración completa, para descartar anomalías y tratarlas precozmente.

En el niño escolar:

1. Detectar defectos de visión, a los 4 años ya se pueden valorar los fototipos.

2. En todo niño con TDA con o sin hiperactividad, valoración neurológica y tratamiento precoz, para evitar el fracaso escolar y las secuelas psicológicas y adicciones peligrosas.

3. Descartar escoliosis.

4. Introducir a los padres en los trastornos del comportamiento alimentario, dada la aparición de casos de menores con anorexia o trastornos alimentarios actualmente.

² Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE 29 mayo 2003).

La Declaración de los derechos humanos de 1948 reconoce la igualdad entre las personas sin ninguna distinción, aseveración que está reflejada en el art. 7 «*Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación*» y en su art. 22 reconoce «*Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.*»

Este derecho a la protección no determina la forma de protección. La satisfacción de las necesidades de protección ha de estar adaptada a la persona con discapacidad para el adecuado desarrollo de su personalidad y de forma especial para los menores de 6 años y sus familias.

2. LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD COMO USUARIOS DEL SISTEMA SANITARIO TIENEN DERECHOS

2.1. Antecedentes relevantes

Tras la Segunda Guerra Mundial los derechos civiles y políticos llegaron a su máximo grado de generalidad. Dos documentos son especialmente significativos en este proceso, la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 10 de diciembre de 1948, y la Convención Europea para la Salvaguarda de los Derechos del Hombre y de las Libertades Fundamentales, de 1950. Sin este movimiento general en favor de los derechos humanos, no sería comprensible el desarrollo actual de los derechos de los enfermos (reivindicación de los valores de individualidad, libertad y autonomía), que lleva consigo la configuración de una ética médica basada en el principio de autonomía, frente a la tradicional basada en el lenguaje de la virtud, con actitud paternalista.

El movimiento de derechos de los pacientes, que de algún modo puede considerarse como una especificación del movimiento general de defensa del consumidor, ante la cada vez más amenazante tecnología médica.

Las personas con discapacidad tienen que disfrutar de su derecho a la salud. De esta forma se debe contemplar siempre, de forma normalizada, las necesidades de las personas con limitaciones, y disponer de los recursos necesarios para su atención, sin olvidar los planes específicos cuando las características de estas personas así lo aconsejen.

En distintos países y por diferentes motivaciones, se ha recorrido un proceso de sensibilización, aprobación e implementación de los derechos humanos en general y de los pacientes en particular, desembocando en **documentos básicos** reconocidos por los estados. Entre los más importantes destacamos los siguientes:

- **Declaración de Helsinki, 1964** (adoptado por la XVIII Asamblea Médica Mundial y revisada por la XIX Asamblea, en Tokio en 1975, desarrolla los principios de orden técnico y ético que deben servir de guía para los médicos en la investigación biomédica en seres humanos).
- **Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, 1966**
- **Declaración Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966.**
- El siguiente paso se dio en 1973, cuando la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta **de los Derechos de los Pacientes** («Patient's Bill of Rights»).

La lectura atenta del código de 1973 es muy instructiva, porque demuestra cómo sus doce puntos no son otra cosa que especificaciones del derecho general al **«consentimiento informado»**. Realmente, la aparición de los códigos de derechos de los enfermos ha sido la culminación del descubrimiento del derecho al consentimiento informado, y el comienzo de nuevos desarrollos³.

³ He aquí el texto aprobado por la Asociación Americana de Hospitales el 6 de febrero de 1973:

1. El paciente tiene derecho a una atención considerada y respetuosa.
2. El paciente tiene derecho a obtener de su médico la información completa disponible sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en términos que sea razonable considerar como comprensibles por el paciente. Cuando no sea médicamente aconsejable dar al paciente tal informa-

Prácticamente todos los derechos consignados en esta carta son especificaciones del derecho general a la información y al consentimiento. No todos ellos tienen idéntico rango ni la misma validez, pero de lo que

ción, ésta deberá ser proporcionada en su lugar a alguna persona adecuada. El paciente tiene el derecho a conocer el nombre del médico responsable de la coordinación de su asistencia.

3. El paciente tiene derecho a recibir de su médico la información necesaria para otorgar el consentimiento informado antes del inicio de cualquier prueba y/o terapéutica. Excepto en casos de urgencia, esta información para el consentimiento informado debe incluir, pero no tiene por qué hallarse limitada a ello, la prueba específica y/o tratamiento, los riesgos significativos desde el punto de vista médico que conlleva y la probable duración de la incapacidad. Cuando existen diferentes alternativas médicas para la asistencia o el tratamiento, o cuando el paciente solicita información sobre alternativas médicas, el paciente tiene derecho a tal información. El paciente tiene también el derecho a conocer el nombre de la persona responsable de las pruebas y/o tratamiento.

4. El paciente tiene el derecho a rechazar el tratamiento, en los límites permitidos por la ley, y a ser informado sobre las consecuencias médicas de su acción.

5. El paciente tiene derecho a que se respete su privacidad en todo lo relacionado con su propio programa de asistencia médica.

El análisis del caso, la consulta, la exploración y el tratamiento son confidenciales y deben ser efectuados discretamente. Aquellos no relacionados directamente en su asistencia deben tener permiso del paciente para estar presentes.

6. El paciente tiene el derecho a esperar que toda la información y los protocolos sobre su asistencia sean considerados confidenciales.

7. El paciente tiene derecho a esperar que, en la medida de sus posibilidades, cada hospital dé respuesta razonable a la petición de servicios por parte de un paciente. El hospital debe proporcionar evaluación, servicio y/o traslado, según lo aconseje la urgencia del caso. Cuando sea médicamente posible, un paciente puede ser trasladado a otro centro, pero sólo tras haber recibido completa información y explicaciones sobre las necesidades y alternativas a tal traslado. La institución a la cual se va a trasladar al paciente, debe primero haber aceptado el traslado de éste.

8. El paciente tiene derecho a obtener información sobre cualquier relación del hospital con otros centros asistenciales e instituciones educacionales, en todo lo que esté relacionado con su asistencia. El paciente tiene el derecho de obtener información sobre la existencia de cualquier relación profesional, con su nombre, entre los individuos que le están tratando.

9. El paciente tiene el derecho a ser advertido si el hospital se propone incluirle en o efectuar algún ensayo clínico relacionado con su asistencia o tratamiento. El paciente tiene el derecho a rehusar la participación en tal proyecto de investigación.

10. El paciente tiene derecho a esperar una razonable continuidad en su asistencia. Tiene el derecho de conocer con antelación los horarios y los médicos disponibles, y dónde. El paciente tiene el derecho a esperar que el hospital establezca un mecanismo por el que pueda ser informado por su médico o su ayudante sobre el modo como va a continuar su asistencia si su médico se marcha.

no cabe duda razonable es que el consentimiento informado es un «derecho humano individual» o «derecho humano negativo», que puede añadirse a la lista clásica, junto a derecho a la vida, a la salud, a la libertad y a la propiedad. Se trata de un nuevo derecho, el derecho al consentimiento informado, relacionado con el derecho a la privacidad y el derecho a morir con dignidad. Todos ellos se fundamentan en el respeto por la autonomía del paciente.

- En 1976 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprueba un documento elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales, en el que invita a los Gobiernos de dieciocho Estados miembros a tomar las medidas necesarias a fin de que los pacientes puedan recibir alivio a sus sufrimientos, se les tenga perfectamente informados sobre sus dolencias y sobre los tratamientos propuestos, y cuenten con la posibilidad de prepararse psicológicamente a la muerte⁴. Finalmente, el documento recomienda a sus dieciocho miembros armonizar los criterios relativos a los derechos de los enfermos y moribundos.
- En 1978, las principales autoridades Sanitarias de más de 140 países aceptaron de forma unánime **la declaración de Alma Ata**. En ella se especifica los fundamentos de la Atención Primaria de Salud. Desde entonces los estados miembros de la OMS han aprobado las estrategias sani-

11. El paciente tiene derecho a examinar y recibir una explicación de la factura, abstracción hecha de quién sea el que pague.

12. El paciente tiene el derecho a conocer las reglas y reglamentaciones del hospital que se refieren a su conducta como paciente.

⁴ Además, el documento invita a crear dos comisiones nacionales distintas:

Una encargada de establecer unas normas éticas para el tratamiento de los moribundos, de determinar principios médicos orientativos en el uso de medidas especiales para prolongar la vida y de examinar la situación de los médicos en la hipótesis de sanciones previstas por las leyes civiles y penales, cuando han renunciado a poner medios artificiales para prolongar el proceso de la muerte de los enfermos en estado de agonía ya iniciada y cuya vida no pudiera llegar a salvarse con los actuales conocimientos médicos, o bien cuando hubieran intervenido con la adopción de ciertas medidas destinadas, primordialmente, a aliviar los sufrimientos susceptibles de ejercer un efecto secundario en el proceso de la muerte.

La segunda, tiene por objeto examinar las demandas presentadas contra el personal médico por errores o negligencias profesionales, y ello sin atentar contra la independencia de los tribunales ordinarios.

tarias para conseguir el objetivo: «**Salud para todos en el año 2.000**». La Atención Primaria de Salud es la asistencia esencial a la que deben de tener acceso de forma general todos los individuos y familias de la comunidad, a través de medios adecuados a ellos, contando con su participación total y a un coste que la comunidad y el país puedan afrontar.

- **Carta del Enfermo usuario del hospital**». Aprobada en la XX Asamblea del Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea. Mayo 1979.
- «**Principios de los Derechos de los Pacientes en Europa**», aprobadas en Jornadas Europeas de la O.M.S. Amsterdam, marzo de 1994 (texto básico para el desarrollo de los derechos de los pacientes en los distintos países europeos).

Respecto a acciones para promocionar los derechos de los pacientes, tanto la Conferencia Regional de la O.M.S. celebrada en Copenhague, diciembre de 1994, sobre «Normas de Salud» como la conferencia de Viena, marzo de 1996, han sido los foros europeos con este cometido, planteándose estudiar los mecanismos apropiados para el desarrollo de movimientos de discusión en los países miembros.

Respeto a España, las asociaciones de enfermos y usuarios han tenido una importante misión en el desarrollo de estos temas. Oficialmente, es con el «**PLAN DE HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA HOSPITALARIA**» del INSALUD, de 1984, donde se recoge la «Carta de derechos y deberes de los pacientes» (no se limita a este aspecto sino que su espíritu es mucho más amplio, basado en el art.º 43 de la Constitución de 1978, sobre protección de la salud), significa que el ciudadano tiene derecho a que los poderes públicos adopten las medidas necesarias para garantizarle no sólo su acceso a los dispositivos institucionales de la salud sino también el recibir una correcta prestación de los mismos tanto cuantitativamente como cualitativamente en la medida que lo necesite para prevenirle de la enfermedad o, llegada ésta, restituirle su salud en la medida de lo posible y rehabilitarle reinsertándolo en la sociedad.

En el caso de precisar la utilización de los servicios asistenciales, ya sean hospitalarios o de atención primaria, debe recibir el trato que le corresponde a todo hombre o mujer como persona libre y responsable de su manera de vivir como miembro de la colectividad y dentro del marco de sus derechos constitucionales.

- **La Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril**, recoge y amplía estos derechos en su art.º 10, especialmente respecto al derecho a la información (lo que dará lugar al «consentimiento informado») y en su art.11 quedan reflejados los **Deberes del enfermo** (las obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario).
- **La Ley 41/2002, de 14 de noviembre**, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica⁵. Entra en vigor el 16 de mayo del 2003 tiene carácter básico y cambia por completo el panorama del consentimiento informado aprobado en la Ley General de Sanidad de 1986.
- **La Ley 16/2003, de 28 de mayo**, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, ofrece mecanismos de cooperación y coordinación tanto en la organización de la asistencia sanitaria como en salud pública. Esta ley crea órganos colegiados que se abren a la participación de las comunidades autónomas. El órgano básico de cohesión es el Con-

⁵ Ley que:

Regula con detenimiento la confección, conservación, uso y acceso a las historias clínicas.

Da por primera vez cobertura legal a las voluntades anticipadas o testamento vital

Deroga a la Ley Gral de Sanidad en materia de información (adaptada a las características del enfermo):

Predominio de la información verbal, que requiere tiempo, y anula la sola virtualidad del formulario de consentimiento informado.

El titular del derecho a la información es el paciente, pero también serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

Retira al paciente el acceso integro a su historial, pues se podrán retirar datos de terceros y las anotaciones subjetivas del médico. (Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal).

Todo ello a través de 6 capítulos y disposiciones adicionales.

sejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud⁶, ley que permite a las asociaciones participar y ver atendidas sus peticiones con la nueva Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

- En el marco autonómico de Madrid cabe mencionar **la ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la comunidad de Madrid**, que contempla en el Título IV los siguientes capítulos:
 - Capítulo I. Derechos y deberes de los ciudadanos.
 - Capítulo II. Agencias Sanitarias.
 - Capítulo III. Del Defensor del Paciente, el art. 38 fija las funciones del defensor en:
 - 1. Canalizar todas aquellas quejas, reclamaciones o propuestas de los ciudadanos no resueltas...

Organización que puede formular a la Administración Recomendaciones y Sugerencias sobre aspectos de mejora de su funcionamiento. Así como una función consultiva a demanda de cualquier Administración o Ciudadano. Lo que contribuye a construir una sociedad más justa y saludable, comprometida con la prevención de tipo de limitaciones al mismo tiempo que posibilita una vida de calidad a todas las personas con discapacidad.

3. ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: CLASIFICACIÓN DE LAS ENFERMEDADES

La enfermedad y la discapacidad en la persona implican una serie de problemas, tanto individuales como de orden sociofamiliar. La necesidad de

⁶ Cap. IX. De la participación social, art. 67 sobre el Consejo de Participación Social del Sistema Nacional de Salud, que establece que se ejercerá a través de:

1. El Comité Consultivo.
2. El Foro abierto de Salud.
3. El Foro Virtual.

Así como en el art. 68, contempla las Redes de Conocimiento, que generen y transmitan conocimiento científico y favorezcan la participación social.

asistencia a la persona con discapacidad domiciliaria o institucional (hospitalaria o no) y, las alteraciones que su enfermedad puede acarrear a la familia bajo los puntos de vista afectivo, laboral o económico deben ser atendidas por el sistema sanitario y por el sistema de servicios sociales de forma coordinada y programada.

La atención a la discapacidad hay que relacionarla con los dispositivos que utiliza cada sociedad en un momento histórico, cada época ha marcado un nivel de normalidad en la sociedad y una forma de ser valorada. A partir de esa valoración la persona con discapacidad y su familia tiene acceso a las diferentes prestaciones sanitarias y sociales.

A través del uso de las diferentes clasificaciones y definiciones de discapacidad, los menores con discapacidad han accedido a las prestaciones de los diferentes sistemas. Las escalas de valor utilizadas han ido evolucionando en la medida que se presentaban nuevas enfermedades (enfermedades raras, etc.) que causaban discapacidad en la infancia. Esta evolución ha obligado a la adaptación de las escalas de valoración y a la actualización de los recursos ofrecidos tanto sanitarios como sociales.

La mayoría de estas clasificaciones dejan constancia de la importancia de factores orgánicos como de otros factores de índole social en las causas de la discapacidad. Los factores sociales menos evidentes, pero sin cuya presencia los factores orgánicos tal vez no se hubieran presentado, por lo que consideramos necesario conocer algunas de ellas dado que son la puerta de entrada a la detección, diagnóstico, tratamiento precoz y prevención de la discapacidad en la infancia.

3.1. Clasificaciones relevantes

Se han realizado varias clasificaciones a lo largo de la historia sobre la tipología de las discapacidades, con diferentes criterios entre ellos la evaluación de las características clínico-psicológicas de la persona con discapacidad en los aspectos de capacidad mental, ajuste social, peculiaridades de estructura psicopatológica y ritmo de desarrollo del individuo, a veces las ca-

tegorías establecidas para un ámbito dado (educación) tienden a utilizarse y extenderse a otros y esta extrapolación puede ser incorrecta. Por lo que se recomienda manejar varias clasificaciones según el medio de aplicación.

Hay distintas clasificaciones de factores etiológicos de la discapacidad que plantean una serie de dificultades a la hora de su utilización, pues en algunos casos no se consigue encuadrar a determinadas discapacidades. Analizamos las siguientes:

1. La clasificación etiológica establecida por Cervera Enguix⁷, hace hincapié en diferentes factores:

a) Factores Predisponentes:

Propiamente no son responsables del “déficit mental”, pero al sumarse o confluir en determinadas circunstancias, pueden favorecer la aparición de los factores causales propiamente dichos:

1) Consaguinidad: El matrimonio entre individuos consanguíneos, como es conocida desde la publicación de Darwin en 1.875, incrementa el riesgo de padecer enfermedades de transmisión hereditaria recesiva, cuando en dichas familias existen antecedentes de las mismas. Así, en una familia en que se haya presentado un caso de Fenilcetonuria aumenta considerablemente la posibilidad de repetirse la enfermedad en caso de que contraigan matrimonio entre sí alguno de sus miembros. En este caso, “la discapacidad mental” se ve favorecida por la consaguinidad.

2) Edad materna. Desde que Penrose 1.932 y Jenkins 1.933 determinaron con sus estudios la influencia de la edad avanzada de la madre en la aparición del “mongolismo” se ha podido comprobar que en un buen número de personas con discapacidad y en especial aquellas con alteraciones cromosómicas, se encuentran dentro de los casos con edad avanzada de la madre.

3) Importancia de los factores sociales. Distintas investigaciones han comprobado que la discapacidad es más común cuando las circunstancias so-

⁷ CERVERA ENGUIX, SALVADOR: “Aspectos etiológicos y sociales de la deficiencia mental. Confederación Española de Cajas de Ahorro. Madrid, 1970, págs. 38-44.

ciales y económicas son desfavorables. Burt (1925) fue de los más precoces en llamar la atención sobre este aspecto, al advertir que el 20% de los escolares de las regiones de Lambeth, Hoston y Poplar eran “retrasados”, en contraposición con los barrios Londinenses de más alto nivel en donde el porcentaje era de uno por ciento.

b) Factores determinantes:

Heber y colaboradores (1.959) establecen una clasificación de “la deficiencia mental” que comprende 8 categorías etiológicas. Esta clasificación, que es propuesta por la —American Association of Mental Deficiency— para ser utilizada por todos los países, tiene la ventaja de admitir grandes grupos de factores causales (infecciones, traumatismos, desórdenes metabólicos,...), dejando previstas la posibilidad de trasladar a otro grupo enfermedades aún no bien determinadas etiológicamente conforme se progresa en su conocimiento.

Pitt y Roboz, en el estudio que realizan en 1.974 sobre una serie de 782 deficientes mentales procedentes del Children’s Cottages, Kew, Victoria (Australia) incluyen una nueva categoría, que recoge todos aquellos casos en los que se presume la existencia de más de un factor causal.

Finalmente, M. Bueno 1968 en su ponencia sobre factores causales de la deficiencia mental (12 Congreso Nacional de Pediatría) estimaba que en la categoría VI, que comprende las observaciones en que se intuye una etiología prenatal, desconocida se han incluido hasta el momento “deficiencias mentales” que cursan con aberración cromosómica, junto con distintos cuadros, como las malformaciones cerebrales, las disostosis craneofaciales, síndromes de malformaciones múltiples, etc. Y debido a que las cromosopatías han alcanzado una independencia clara en relación con otras formas morbosas de malformación, merecen tener la misma autonomía, por ejemplo, los desórdenes metabólicos. Por ello establece una categoría etiológica más, quedando la clasificación de la siguiente manera:

- 1.º “Deficiencia mental” debida a infección.
- 2.º “Deficiencia mental” debida a agentes tóxicos.
- 3.º “Deficiencia mental” debida a traumatismos.

- 4.º “Deficiencia mental” debida a desórdenes metabólicos.
- 5.º “Deficiencia mental” debida a aberraciones cromosómicas
- 6.º “Deficiencia mental” debida a neoformaciones o tumores.
- 7.º “Deficiencia mental” debida a influencias prenatales desconocidas.
- 8.º “Deficiencia mental” debida a causa desconocida con signos neurológicos.
- 9.º Deficiencia mental debida a causa desconocida sin signos neurológicos.
- 10.º “Deficiencia mental” debida a más de una causa probable.

Del estudio de estas categorías se deduce que las categorías 1, 2, 3, y 10 vienen representadas por causas exógenas o ambientales; las categorías 4, 5, y 6 representan condiciones etiológicas genéticas; y las categorías 7, 8 y 9 agrupan una serie de factores causales desconocidos hasta el momento presente.

Para simplificar y siguiendo el criterio de la OMS, reproducimos el cuadro de clasificación etiológica que aparece en su informe n° 392.

A) Factores que actúan antes de la concepción.

Genéticos:

Un solo gen.

Factores cromosómicos.

Varios factores.

Otros factores.

B) Factores prenatales: infecciones, viriosis, parasitosis.

Factores químicos.

Factores nutricionales.

Factores físicos.

Factores inmunológicos (incompatibilidad del grupo sanguíneo).

Factores endocrinológicos la madre.

Alteraciones de la placenta.

Hipoxia intrauterina.

Otros factores.

C) Factores perinatales:

Asfixia.

Lesión en el parto.

Prematuridad.

D) Factores posnatales:

Infecciones.

Traumatismos.

Factores químicos.

Factores nutricionales.

Privaciones de distintos tipos (sensoriales, paternas, sociales, etc.)

Otros factores.

E) Causas desconocidas.

Por último, mencionar la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, conocida como CIF⁸. El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado-estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados «relacionados con la salud». La clasificación define los componentes de la salud así como los componentes «relacionados con la salud» del «bienestar» (tales como educación, trabajo,...).

Utiliza el término «*los dominios*» acuñado en la CIF. Considerando como *dominios de salud y dominios «relacionados con la salud»*, estos dominios

⁸ Constituye una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que fue publicada inicialmente por la OMS con carácter experimental en 1980. La CIF queda aprobada el 22 de mayo de 2001 para poder ser empleada a nivel internacional (resolución WHA54.21).

se describen desde la perspectiva corporal e individual, mediante dos listados básicos: (1) Funciones y Estructuras Corporales; (2) Actividades-Participación⁹.

Como clasificación, la CIF agrupa sistemáticamente los distintos dominios¹⁰ de una persona en un determinado estado de salud (ej. lo que una persona con un trastorno o una enfermedad hace o puede hacer). El concepto de *funcionamiento* puede considerarse como un término global, que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación de la persona; de manera similar, la *discapacidad* engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIF también enumera Factores Ambientales que interactúan con todos estos «constructos». Esta clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios.

La CIF pertenece a la «familia» de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (ej. el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado- unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades,

⁹ Estos conceptos reemplazan a los denominados anteriormente como “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” amplían el ámbito de la clasificación para que se puedan describir también experiencias positivas. La definición de estos nuevos conceptos se encuentran en el seno de la Clasificación.

¹⁰ Un dominio es considerado en la CIF como un conjunto relevante, y práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí.

Décima Revisión)¹¹, que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias¹², y se recomienda a los usuarios que utilicen conjuntamente estos dos elementos de la familia de clasificaciones internacionales de la OMS. La CIE-10 proporciona un «diagnóstico» de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento¹³. La información sobre el diagnóstico unida a la del funcionamiento, nos proporciona una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones, que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones.

La familia de clasificaciones internacionales de la OMS constituye una valiosa herramienta para describir y comparar la salud de la población dentro de un contexto internacional. La información sobre la mortalidad (proporcionada por la CIE-10) y sobre las consecuencias de la salud (brindada por la CIF) se pueden combinar en una única medida de la salud de la población. Esta medida puede servir para conocer en todo momento cómo es esa salud y cómo se distribuye, así como para valorar las contribuciones de las diferentes causas de morbilidad y mortalidad.

La CIF ha pasado de ser una clasificación de «consecuencias de enfermedades» (versión de 1980) a una clasificación de «componentes de salud». Los «componentes de salud» identifican los constituyentes de la salud, mientras que las «consecuencias» se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud. Así, la CIF adopta una posición neutral en relación con la etiología, de manera que queda en manos de los investigadores desarrollar relaciones causales utilizando los métodos cientí-

¹¹ Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados, Décima Revisión, Vols. 1-3. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1992-1994.

¹² Es importante conocer el solapamiento existente entre la CIE-10 y la CIF.

¹³ Dos personas con la misma enfermedad pueden tener diferentes niveles de funcionamiento, y dos personas con el mismo nivel de funcionamiento no tienen necesariamente la misma condición de salud. Por ello el uso conjunto aumenta la calidad de los datos dentro del ámbito sanitario. El empleo de la CIF no debe sustituir la utilización de los procedimientos diagnósticos habituales. En otros casos, la CIF puede utilizarse aisladamente.

ficos apropiados. De forma similar, este planteamiento es también diferente del abordaje basado en los «determinantes de salud» o en los «factores de riesgo». Para facilitar el estudio de los «determinantes» o «factores de riesgo», la CIF incluye una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive el individuo.

4. COMENTARIOS A LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDADES, DEFICIENCIAS Y ESTADO DE SALUD (EDDS) DE 1999¹⁴ EN RELACIÓN A LA SITUACIÓN DE LOS MENORES CON DISCAPACIDAD DE 6 AÑOS

De la investigación realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en colaboración con el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación ONCE, que estuvo orientada a cubrir las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, dependencia, envejecimiento y estado de salud de la población residente en España destacamos los siguientes resultados:¹⁵

- 1.º El número total de menores de 0 a 6 afectados con alguna discapacidad en 1999 era de 49.577, casi el 40 % más que el grupo de personas de 6 a 9 años, número que resulta alarmante dado el aumento de casos, es un hecho que se debe de estudiar en nuevas investigaciones sobre discapacidades, ya que la trayectoria lógica de un país con un sistema sanitario avanzado es al descenso de menores discapacitados por la aplicación de una política sanitaria saludable y preventiva.
- 2.º De los 49.577 menores con alguna discapacidad, el número de personas que conviven con menores de 6 años va siempre de dos a más. Algo razonable que podemos interpretar de la tabla n.º 1, ya que siempre existe buena disposición de cuidado hacia el menor con

¹⁴ Extraído el 31 de julio de 2008 desde <http://sid.usal.es/estadisticas.asp?arg=inebas>. La Encuesta ha sido dirigida a 79.000 hogares, entrevistando a 218.000 personas y no recoge a los residentes en establecimientos colectivos.

¹⁵ <http://www.ine.es/prensa/np249.doc>

discapacidad. En España sigue siendo mayor el n.º de hogares donde hay más de 4 miembros por encima del número de hogares donde hay 2 o 3 miembros, situación que favorece el proceso de socialización y cuidado de los menores con alguna discapacidad.

TABLA 1

Niños menores de 6 años con limitaciones y tamaño del hogar

Niños con limitaciones	De 2 y 3 personas	De 4 personas	De 5 o mas personas
49.577	13.420	23.803	12.354

Fuente Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDS) de 1999.

- 3.º Los Servicios Sociales actúan como cuidador principal de las personas mayores con discapacidades en un 3% de los casos. Sin embargo, cuando se contabilizan todas las personas que prestan ayudas, independientemente de que se trate del cuidador principal o no, los servicios sociales lo hacen en un 7%. Suponemos que en el caso de menores de 6 años con discapacidad el uso de recursos sociales puede ser mayor.
- 4.º La discapacidad más frecuente es la dificultad para desplazarse fuera del hogar, ya sea sin medio de transporte, en transporte público o en vehículo propio. Esta limitación afecta a más de la mitad de las personas con discapacidad que tienen entre 6 y 64 años, es decir a 738.073 y a más del 65% de los mayores de esta edad, 1.350.827 personas. En conjunto, más de 2 millones de personas tienen dificultades para desplazarse fuera del hogar.

Le sigue, en cuanto a frecuencia, en sendos grupos de edad, la discapacidad para realizar tareas del hogar que afecta a 1.568.597 personas y, en general, la discapacidad relacionada con la movilidad.

TABLA 2

Personas con discapacidades por edad y sexo

Grupos de edad	Total distribución por edad	Total personas con discapacidades	Mujeres	Varones
Menos de 6 años	1,41	49.577	24.853	24.723
6 a 9 años	0,84	29.782	14.420	15.363
10 a 16 años	1,43	50.478	22.791	27.688
17 a 24 años	2,59	91.361	33.908	57.453
25 a 29 años	2,22	78.275	29.697	48.578
30 a 34 años	3,05	107.631	43.117	64.514
35 a 39 años	3,26	115.171	55.142	60.029
40 a 44 años	3,26	115.080	53.918	61.162
45 a 49 años	3,83	135.075	68.764	66.311
50 a 54 años	4,84	170.834	95.962	74.872
55 a 59 años	5,98	210.962	114.323	96.639
60 a 64 años	8,54	301.342	159.512	141.830
65 a 69 años	10,95	386.338	225.255	161.083
70 a 74 años	12,96	457.269	288.626	168.643
75 a 79 años	13,52	476.926	304.256	172.670
80 a 84 años	10,51	370.701	250.319	120.382
85 y más años	10,81	381.418	270.388	111.031
TOTALES	100%	3.528.220	2.055.251	1.472.971

Elaboración propia a partir de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDS) de 1999.

Consideramos interesante conocer el número de personas con discapacidad con su grupo de edad/sexo, según podemos apreciar en la tabla n.º 2, para poder observar el aumento progresivo de casos en relación a la edad de las personas por diferentes causas como accidentes, enfermedades, envejecimiento, etc. Este hecho coincide con la tendencia de Europa donde la

proporción de personas con discapacidad en la población total esta comprendida entre el 10 y el 15%, a la vez que las principales causas de discapacidad son la enfermedad, los accidentes y las condiciones invalidantes propias de las personas mayores, esperando que el número de personas con discapacidad aumente constantemente, debido al aumento de la esperanza de vida. Realidad que no garantiza la calidad en los últimos años.

- 5.º Casi se presentan el mismo número de casos de discapacidad entre niños y niñas menores de 6 años, pero existen diferencias notables en otros grupos de edad entre mujeres y hombres con discapacidad a partir de los 55 años, donde se duplican el número de mujeres, siendo muy significativo el número de mujeres con discapacidad en los últimos años de vida justificado por la mayor esperanza de vida de la mujer respecto del varón.
- 6.º Un 9% de la población española, algo más de 3 millones y medio de personas, padece alguna discapacidad. El número de personas con alguna discapacidad en España es de 3.528.221. De ellas, un 58% son mujeres. El tipo de limitaciones que presentan los menores de seis años queda reflejado en la tabla n.º 3, no existen datos de los menores discapacitados entre 6 y 9 años.

El mayor número de discapacidades en menores de 6 años son problemas que precisan de cuidados especiales¹⁶ con un total de 23.480 casos, seguidos de los menores con habla dificultosa (13.423) y con dificultades para caminar¹⁷, debilidad o rigidez en las piernas (11.763) casos.

¹⁶ Por problemas o enfermedades diagnosticadas que precisen de cuidados o atenciones especiales se entienden en este apartado aquellos problemas que el niño lleva padeciendo 1 año o más o se espera que su duración sea superior a 1 año. Se refiere a aquellas limitaciones producidas por enfermedades como retrasos mentales, epilepsias, parálisis cerebral infantil, tumores, secuelas de enfermedades infecciosas (encefalitis, etc.), alteraciones metabólicas congénitas (fenilcetonuria, glucogenosis, hijos de madres diabéticas, etc.), trombosis, hemorragias cerebrales, etc.

¹⁷ Por dificultades para caminar o debilidad o rigidez en las piernas, debilidad entendida como una falta importante de fuerza. Se refiere a aquellos niños que tienen gran dificultad para elevar brazos o piernas, para levantar objetos o para ponerse de pie, gatear, etc. como consecuencia, por ejemplo, de una distrofia muscular. Rigidez en brazos o piernas. Se refiere a aquellos niños que tienen continuamente los músculos contraídos (agarrotados), con grave dificultad para relajarlos.

TABLA 3

Niños menores de 6 años con limitaciones por tipo de limitación

Tipo de limitación	Total casos
Ataques, rigidez en el cuerpo, pérdida de conocimiento	4.951
Caminar, debilidad o rigidez en las piernas	11.763
Ceguera total	793
Comprender ordenes sencillas (niños de 2 a 5 años)	4.717
Habla dificultosa (niños de 3 a 5 años)	13.428
Hacer las cosas como los demás niños de su edad	16.114
Mantenerse sentado, de pie o caminar	8.805
Mover los brazos, debilidad o rigidez	5.324
Niño lento o alicaído	6.616
Nombrar algún objeto (niños de 2 a 3 años)	4.937
Oír	5.092
Otros problemas que precisan de cuidados especiales	23.480
Sordera total	1.005
Ver	8.353
TOTAL	49.577

Fuente Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (EDDS) de 1999.

5. LÍNEAS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD DESDE LA ÓPTICA SANITARIA

La discapacidad es una limitación personal añadida a la dificultad que tiene la sociedad actual en poner los medios para prevenir que personas con alguna discapacidad tengan los recursos adecuados que den respuesta a sus necesidades. Queda pendiente por parte de las instituciones responsables tanto sanitarias como sociales considerar a la persona en su globalidad y valorar la capacidad para desarrollar una vida saludable para todos sin distinciones.

Por ello se plantea la necesidad de políticas de promoción de la salud dirigidas a garantizar la atención integral de las personas con discapacidad con criterios de calidad. Atendiendo tanto a las causas que origina la discapacidad como a la multiplicidad de situaciones que presenta este colectivo, lo que implica poner en marcha políticas diversificadas para cada tipo de discapacidad.

Estas políticas deben tener en cuenta los escenarios de salud actuales, es decir, la prevención de accidentes de carácter laboral y de tráfico, la atención a las enfermedades mentales por ser las causas del aumento de discapacidad en los grupos de edad más jóvenes.

Según Vega Fuente (2007, 80-83) «*La política de promoción de la salud ha de combinar enfoques diversos, si bien complementarios, entre los que figuren la legislación, las medidas fiscales, el sistema tributario y los cambios organizativos, como ya se indicó. Es la acción coordinada la que nos lleva a practicar una política sanitaria, de rentas y social que permita una mayor equidad. La acción conjunta contribuye a asegurar la existencia de bienes y servicios sanos y seguros, de una mayor higiene de los servicios públicos y de un medio ambiente más grato y limpio*».

Una política de salud requiere mayor coordinación de medios sanitarios y sociales así como la identificación de los obstáculos que impidan la adopción de estas medidas. El objetivo final debe ser la atención integral de las personas discapacitadas y sus familias. El cambio de las formas de vida, de trabajo y de ocio afecta de forma muy significativa a la salud. La promoción de la salud debe generar condiciones de trabajo y de vida sin riesgos laborales y prevenir los accidentes. Las personas con discapacidad en muchas ocasiones se encuentran condicionadas por entornos pocos accesibles física y mentalmente, lo que limita su autonomía y el uso de los recursos sociales existentes, por ello es necesario garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad.

Para terminar, se impone la planificación del sistema sanitario y de servicios sociales y una organización racional, extensa y controlada por la comunidad. Entender que el fundamento de la política sanitaria ha de ser la salud del ser humano como tal en una dimensión integral y comunitaria.

Las líneas de acción están definidas por el Consejo de Europa. Por ello consideramos indispensable, la adhesión al Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015, que marca los siguientes objetivos en materia de asistencia sanitaria:

Las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que los demás miembros de la sociedad a unos servicios sanitarios de calidad y a unos tratamientos y tecnologías apropiados para que su estado de salud sea el mejor posible. Ciertas personas con discapacidad necesitan servicios sanitarios especiales e innovadores para mejorar su calidad de vida. Las personas con discapacidad y, en su caso, sus representantes deberían ser consultadas y asociados plenamente al proceso decisorio relativo a los programas de atención personalizados. Este enfoque sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso de planificación y de concepción de la asistencia sanitaria y le permite adoptar, con conocimiento de causa, decisiones sobre su salud.

En el momento de la organización y de la prestación de los servicios sanitarios, es conveniente tener en cuenta la evolución de la población que envejece y sus consecuencias a nivel sanitario, en especial para las personas con discapacidad. Por lo tanto, hay que conceder prioridad a la elaboración de nuevas políticas y estrategias en materia de salud.

Los profesionales de la sanidad de todos los Estados miembros tienen que reconocer el modelo de derechos sociales y humanos de la discapacidad y no centrarse únicamente en el aspecto médico de la discapacidad.

3.1.1. Objetivos:

- i. *Procurar que todas las personas con discapacidad, cualquiera que sea su sexo, su edad y su origen, la naturaleza o el grado de su discapacidad:*
 - *Se beneficien de la igualdad de acceso a todos los servicios sanitarios;*

- *Tengan acceso a los servicios especializados disponibles en tanto fuere necesario;*
- *Estén lo más asociadas posible al proceso decisorio relativo a sus programas de asistencia personal;*
- ii. *Procurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta en los programas de información y de educación sanitarios y en las campañas de sanidad pública;*

Acciones a realizar por los Estados miembros, según el Plan de Acción del Consejo de Europa:

- i. *Procurar que las personas con discapacidad no sean víctimas de ninguna discriminación en el acceso a los servicios sanitarios y a los expedientes médicos;*
- ii. *Asegurarse de que toda persona con discapacidad o, cuando esto no sea posible a causa del origen, de la naturaleza o del grado de su discapacidad, su representante, su asistente personal o su asesor sea consultado en la medida de todo lo posible en el momento de la evaluación, la concepción y la aplicación de su programa sanitario, intervención médica y tratamiento;*
- iii. *Dedicarse a hacer accesibles los establecimientos y equipos sanitarios públicos y privados, y procurar que los servicios sanitarios, incluidos los servicios de salud mental, de ayuda psicológica, de consulta externa y de cuidados a los pacientes hospitalizados, estén suficientemente equipados y sean competentes para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad;*
- iv. *Garantizar a las mujeres con discapacidad la igualdad de acceso a los servicios sanitarios, y especialmente a los asesoramientos y tratamientos prenatales y ginecológicos y a la planificación familiar;*
- v. *Procurar que, en la asistencia sanitaria de los discapacitados, se respeten las especificidades de cada sexo;*

- vi. *Procurar que se adopten medidas razonables para comunicar a la persona con discapacidad, de una forma comprensible, todas las informaciones sobre sus necesidades en materia de asistencia sanitaria o sobre los servicios sanitarios que pueden proporcionársele;*
- vii. *Procurar que la noticia de la discapacidad, ya tenga lugar antes o después del nacimiento, como consecuencia de una enfermedad o de un accidente, se haga en unas condiciones que garanticen el respeto de la persona afectada y de sus familiares, y que garantice una información clara y comprensible así como una ayuda a la persona y a su familia;*
- viii. *Dar acceso a la educación sanitaria y a las campañas de sanidad pública, especialmente mediante informaciones y consejos destinados a las personas con discapacidad;*
- ix. *Formar a los profesionales de la sanidad de modo que se les sensibilice hacia la discapacidad, y se les proporcionen las capacidades y los métodos para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad;*
- x. *Reconocer la necesidad de la atención temprana, adoptando medidas eficaces para descubrir, diagnosticar y tratar las discapacidades lo más pronto posible, y elaborando líneas directrices racionales para detección precoz e intervención;*
- xi. *Tener presente, en su caso, firmar y ratificar la Carta Social Europea (revisada) en particular su artículo 11.*

BIBLIOGRAFÍA

- ACCIÓN MUNDIAL PARA PERSONAS CON MINUSVALÍA (1987), *Programa de Acción Mundial para personas con minusvalía*. Madrid. RPPAPM.
- ALIANZA EUROPEA PARA LA SEGURIDAD INFANTIL (2005), *Prioridades para la seguridad infantil en la unión europea*. Plan de Acción, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, <http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/seguridadInfantil.html>.

- ARRANZ MARTÍNEZ, P. (2002), *Niños y jóvenes con síndrome de Down*. Zaragoza, Editorial Egido.
- ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS (1991), *Convención sobre los derechos del niño*. Nueva York, Naciones Unidas.
- ASION, ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA (2003), *Educación a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores*. Valencia, Federación Española de padres de niños con cáncer.
- BAROJA BENLLIURE, J. (2000), *Las políticas de prevención sobre V1H/Sida en España*. (<http://www.intercom.es/sidastud/espanol/publicaciones/baroja.html>.)
- CAYO PEREZ BUENO, LUIS (2006) *Discapacidad y asistencia sanitaria: propuestas de mejora*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, (CERMI) Madrid. 2006.
- CAMPOY CERVERA, I., (Ed.) (2004), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Debates del Instituto Bartolomé de las Casas, Dykinson.
- CASADO, D., ALONSO, J. M. (2003), *Curso de prevención de deficiencias. Materiales*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 3312003.
- CASADO, R. (2001), *Educación para la salud de jóvenes con discapacidad*. Burgos, Universidad de Burgos.
- CERMI (2002), web, [http://www.cermi.es/Graficos/salud-y-consumo.asp\(31.07.08\)](http://www.cermi.es/Graficos/salud-y-consumo.asp(31.07.08)).
- CERMI (2003), *Nueva legislación sobre discapacidad en España*. Madrid, CERMI, 2003.
- CERMI (2004), *Discapacidad: nuevas realidades, nuevos términos*. Madrid, CERMI, 2004.
- CERMI (2004), *Plan integral de salud para las personas con discapacidad*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal el 12 de mayo de 2004. [cermi.es](http://www.cermi.es) (31-07-08)
- CERMI (2005), *Primer Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008*. Madrid, CERMI.
- CERMI/INSALUD (2001), *Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad*. Madrid, 28 de noviembre de 2001. Conclusiones del seminario. http://www.msc.es/insalud/reuniones/discapacidad_conclus.html.

- CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL (2003), *La situación de las personas con discapacidad en España*. Madrid, CES, 2003. <http://cocemfe.es/cesinformesituacion-personascondiscapacidad.pdf>.
- CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL (2004), *La situación de las personas con discapacidad en España*. Madrid, CES, 2004.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2000), *Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía*.
<http://www.infodisclm.com/libro%20blanco%20at.html>
- IMSERSO (1996), *La discapacidad en el siglo XXI*. Plan de Acción. Una propuesta de futuro. Madrid, Imsero.
- IMSERSO (1996), *Manual de accesibilidad*. IMSERSO. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 1996.
- IMSERSO (1996), *Plan de Acción para personas con discapacidad, 1997-2002*, Madrid.
- IMSERSO (2003), *1^{er} Plan de Acción para personas con discapacidad, 2003-2007*, Madrid.
- INE (1999), *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999*, Madrid, INE.
- INE (2004), *Esperanzas de vida en salud. Indicadores sociales de España, 2004*, Madrid, INE. <http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/espe.pdf>.
- REHABILITACIÓN INTERNACIONAL (1996), *Prevención de la discapacidad*. Auckland (Boletín del Real Patronato. Declaración de la Asamblea.
- RUIZ CANTERO, M. T. (2000), *Oportunidades para las personas con discapacidad*. Informe SESPAS, Sevilla, 1999. http://www.sespas.es/informe2000/dl_03.pdf.
- SÁEZ CARRERAS (1999: 43-51), *Modelos comunitarios. El enfoque comunitario*.
ORTEGA ESTEBAN J., (1999), *Pedagogía social especializada*, Barcelona, Ariel.
- SAÍNZ MARTÍN, M. (2003), *Educación en la salud y prevención de deficiencias*.
CASADO, D., ALONSO SECO, J. M. (2003), *Curso de prevención de deficiencias*.
Materiales. Madrid, RPD.
http://paidos.rediris.es/genysi/actividades/infocor_ot/prevencion/indice.html.
- VEGA FUENTE, A. (2007), *La promoción de la salud ante la discapacidad*. Colección REDES. Davinci Continental, S.L. Barcelona. 2007.

