

# TESIS DOCTORAL

2019



**LAS POLÍTICAS DE ACCESIBILIDAD AL  
PATRIMONIO CULTURAL, CON ESPECIAL  
REFERENCIA A LOS ESPACIOS MUSEÍSTICOS:  
NORMATIVA, AGENTES Y PRÁCTICAS**

**BEGOÑA CONSUEGRA CANO**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN DERECHO Y  
CIENCIAS SOCIALES**

**DIRECTORA: REMEDIOS MORÁN MARTÍN**

**TUTORA INTERNACIONAL: SARA PARINI**

## AGRADECIMIENTOS

La presente tesis ha sido un trabajo que tiene contraída una deuda con un número de personas con las cuales sostuve fructíferos intercambios de ideas sobre cuestiones e inquietudes compartidas. En cierta manera el texto les pertenece a todas ellas.

En primer lugar quiero mencionar a la doctora Remedios Morán Martín, como directora de esta tesis, por transmitirme sosiego en los momentos de desánimo, por suponer –o aparentar suponer– en su dirigida madurez investigadora, por alentarme siempre. A ella le debo en buena parte haber alcanzado la meta de este trabajo.

A Estrella Cela Esteban y a Concepción Blocona Santos; a la vasta sabiduría de ambas, adquirida en su contacto directo con el usuario, a través de las cuales me ha llegado el conocimiento de hechos y situaciones que nunca entran en los contenidos de los manuales de intervención.

A Cosimo Buono, al que debo un mejor conocimiento de la cultura italiana y de su idioma, gracias a las largas charlas sobre las aparentes afinidades de ambas.

Al director del Museo Omero, Aldo Grassini y a Loretta Secci, conservadora y responsable del Museo Anteros, siempre atenta a mis preguntas.

Al *Dipartimento di Diritto Pubblico Italiano e Sovranazionale dell'Università degli Studi di Milano* y en particular a la dra. Sara Parini, a la dra. Stefania Salvi y a Daniela Buccomino, que en todo momento me facilitaron el acceso a datos e información significativa, además de hacer todo lo posible para que mi estancia en Milán resultara útil, cómoda y agradable.

Al personal administrativo de la *dell'Università degli Studi di Milano* en la persona de Anna Signorini, que me ayudó gentilmente a solventar los trámites burocráticos de la estancia.

A Melissa Tondi y Enrica Panzieri, del *Istituto dei Ciechi di Milano*, de las cuales recibí información que resultaría determinante para el tratamiento de algunos aspectos de esta tesis. Atendieron siempre a mis preguntas, respondieron con datos valiosos a mis múltiples cuestiones y estuvieron en todo

momento disponibles, demostrando una profesionalidad y una paciencia sin límites.

A Jesús, mi compañero de ruta, por su paciencia ante las ideas confusas y su impaciencia ante las inverosímiles.

# ÍNDICE

Agradecimientos.....	2
Índice.....	4
Riassunto .....	8
Resumen.....	11
Siglas.....	14
Introducción.....	17
1. Motivación personal .....	17
2. Objetivos de la investigación.....	26
3. Metodología .....	28

## Parte primera

### La génesis histórica del concepto de discapacidad

Capítulo 1. Caracterización del concepto de discapacidad .....	35
1. Un concepto poliédrico y cambiante .....	35
2. El tratamiento de la discapacidad en la legislación europea .....	39
2.1. El principio de subsidiariedad .....	46
2.2. Las normas no vinculantes .....	49
2.3. El principio de ajuste razonable .....	52
3. Personas discapacitadas, personas con diversidad funcional, personas con discapacidad.....	56
4. El concepto legal de discapacidad .....	64
5. En torno a los modelos de análisis de la discapacidad .....	68
Capítulo 2. El Modelo clásico de la discapacidad.....	75
1. Algunas consideraciones .....	75
2. La polémica sobre la pobreza: el resquebrajamiento del Modelo clásico.....	80
3. De Vives a Wacquant: conexiones, superposiciones y pervivencias .....	85
Capítulo 3. El Modelo médico.....	93
1. La cuestión social y los inicios de la intervención estatal .....	96
2. La instrucción de los menores con discapacidad .....	101

3. Las leyes de accidentes del trabajo y la consolidación del Modelo médico .....	110
3.1. La rehabilitación funcional: la Ley de accidentes de trabajo de 1900.....	113
3.2. La rehabilitación profesional: la Ley de accidentes de trabajo de 1922.....	117
3.3. La evaluación de las lesiones, la inspección y revisión de incapacidades permanentes: la Ley de accidentes del trabajo de 1932.....	120
4. Algunas precisiones sobre el papel de los profesionales de la medicina en la consolidación del modelo.....	131
 Capítulo 4. El movimiento social por los derechos de las personas con discapacidad .....	139
1. Las patrias del movimiento social de la discapacidad.....	139
2. El Modelo social británico.....	142
2.1. La dicotomía deficiencia-discapacidad.....	145
3. El Modelo de Vida independiente.....	149
3.1 De la eliminación de barreras al diseño universal .....	157
3.2. Del diseño universal al diseño para todos.....	162
 Capítulo 5. Aciertos y desaciertos .....	171
1. El Modelo biopsicosocial .....	172
2. La polémica en torno al artículo 12 de la Convención.....	176
3. La accesibilidad, una condición necesaria pero no suficiente .....	190

## **Parte segunda**

### **El Patrimonio cultural. Agentes y prácticas**

Capítulo 6. La definición del campo del Patrimonio cultural .....	199
1. El concepto de Patrimonio cultural.....	199
2. El concepto jurídico de bien cultural.....	208
 Capítulo 7. Las Administraciones públicas.....	216
1. Tutelar, conservar, gestionar y valorizar .....	216
2. La tutela y valorización los bienes culturales .....	226

3. La gestión del Patrimonio cultural .....	236
Capítulo 8. La tradición museológica mediterránea y el origen de los museos accesibles .....	247
1. Dos tradiciones museológicas.....	252
2. El nacimiento del museo orientado a la colección en la tradición mediterránea.....	255
3. Museos orientados al público en la tradición mediterránea: el caso francés .....	259
3.1. Museos cantonales y museos sociales .....	260
3.2. Museos pedagógicos y escolares .....	263
4. Museos orientados al público en Italia y en España .....	268
4.1. El nacimiento de los museos pedagógicos .....	269
4.2. Los museos escolares .....	275
4.3. Los museos escolares de las instituciones de educación especial .....	280
4.4. La educación industrial: las asignaturas de dibujo y modelado en la educación reglada de los alumnos con discapacidades sensoriales .....	293
5. El papel de las asociaciones de personas ciegas y la demanda de acceso a las artes plásticas .....	301
Capítulo 9. Las asociaciones de personas con discapacidad .....	312
1. Las asociaciones sin ánimo de lucro.....	313
2. Las asociaciones de personas con discapacidad .....	318
2.1. Orígenes del asociacionismo entre las personas con discapacidad.....	321
2.2. Tipología de las organizaciones relacionadas con la discapacidad.....	339
2.3. Las críticas a las asociaciones específicas.....	343
3. El proceso de institucionalización .....	349
3.1. La financiación .....	352
3.2. Efectos de la institucionalización y la financiación pública: el campo político de sustitución.....	358

Capítulo 10. Los profesionales .....	368
1. Las actitudes de los profesionales .....	370
2. La falta de representación.....	375
3. La falta de participación .....	384
3. Las consecuencias de las prácticas de los profesionales .....	389
Capítulo 11. El acceso al Patrimonio cultural como un nuevo derecho humano emergente .....	394
1. La falta de regulación efectiva y la falta de participación directa.....	395
2. Un “nuevo derecho humano emergente”.....	400
Conclusiones.....	408
1. Los presupuestos teóricos y las normativas sobre la discapacidad .....	408
2. Los agentes y las prácticas.....	413
3. Accesibilidad, representación y participación: museos orientados al público con discapacidad en la tradición museológica mediterránea.....	418
4. La accesibilidad al Patrimonio cultural como un “nuevo derecho humano emergente”.....	421
Conclusioni.....	423
1. Ipotesi teoriche e norme sulla disabilità.....	423
2. Agenti e pratiche .....	427
3. Accessibilità, rappresentazione e partecipazione: musei orientati ai visitatori con disabilità nella tradizione museale mediterranea.....	432
4. Accessibilità ai beni culturali come "nuovo diritto umano emergente" ....	435
Bibliografía .....	437
Normativa citada .....	477
Normativa española .....	477
Normativa italiana .....	485
Normativa europea.....	489
Normativa internacional.....	490
Índice de figuras .....	493

## **RIASSUNTO**

### **POLITICHE DI ACCESSIBILITÀ PER IL PATRIMONIO CULTURALE, CON PARTICOLARE RIFERIMENTO AGLI SPAZI MUSEALI: REGOLAMENTI, AGENTI E PRATICHE**

L'obiettivo generale della tesi è quello di identificare e valutare le potenzialità e i limiti delle politiche pubbliche in relazione all'effettiva accessibilità al patrimonio culturale, orientate alle persone con disabilità. Più specificamente, e per rendere abbordabile tale obiettivo, vengono affrontati quattro obiettivi specifici.

Il primo di essi si concentra sul concetto stesso di disabilità e sulla sua manifestazione nella legislazione. Ciò include l'analisi critica di quelli che sono diventati i diversi "modelli", attraverso cui la società ha definito e affrontato la disabilità. Lo scopo è valutare l'impatto che queste idee hanno avuto sulla legislazione e, in particolare, l'incidenza sulle politiche per facilitare l'accesso al patrimonio culturale. In che misura e come le ipotesi teoriche sulla disabilità determinano le politiche di accessibilità applicate nel campo del patrimonio culturale?

Il secondo obiettivo è studiare gli effetti delle pratiche dei diversi agenti che intervengono nella progettazione e nell'applicazione delle politiche di accessibilità. Lo studio si concentra sui tre principali: Pubblica Amministrazione, associazioni di persone con disabilità e professionisti degli spazi museali. Sono determinanti le pratiche degli agenti identificati per raggiungere l'obiettivo dell'accessibilità? In che modo?

Un terzo obiettivo è legato a tre musei speciali, dove si è raggiunto un alto grado di accessibilità, che sono stati progettati, gestiti e finanziati dalle associazioni di persone con disabilità in Spagna e in Italia: il *Museo Tiflológico* (Madrid), il Museo Tattile Statale Omero (Ancona) e il Museo Tattile Anteros (Bologna). Qual è l'origine storica di questi musei e cosa ci possono insegnare riguardo ai limiti delle politiche e delle pratiche relative all'accessibilità per il resto?



Un obiettivo trasversale finale, presente nello sviluppo dei tre precedenti, è lo studio del caso italiano oltre a quello spagnolo. Il riferimento ai due Paesi, con origini storiche collegate tra loro in relazione ai Beni Culturali e con dissimili cambiamenti di traiettoria negli ultimi decenni, ci consente di ampliare la prospettiva dell'analisi con confronti significativi.

La ricerca è stata condotta fondamentalmente sulla base di fonti giuridiche, fonti primarie - soprattutto per la documentazione storica dei tre musei citati - e bibliografia generale e specifica del tema di studio.

Nella prima parte viene affrontato, attraverso uno studio storico-giuridico, una serie di presupposti teorici, la cui origine deve essere ricercata nei diversi modelli sociologici della disabilità, e la sua incarnazione nella normativa. Lo studio mostra, da un lato, la sua rilevanza, perché si deve a loro la validità dei concetti che fanno parte delle norme e dei trattati nazionali e internazionali, tra i quali accomodamento ragionevole, barriere architettoniche, accessibilità, design universale, nonché la definizione del concetto di disabilità stessa. Identifica, inoltre, i principi che hanno portato a diverse inefficienze nelle politiche di accessibilità, tra cui la negazione della diversità della disabilità e la messa in discussione del ruolo dei professionisti.

D'altra parte, la revisione storica dei modelli sociologici della disabilità ha permesso di stabilire nel XVI secolo l'origine dell'incrinarsi del Modello classico, e di precisare affermazioni che sono comuni, come quelle che attribuiscono al Modello medico un rapporto diretto con il modo di produzione capitalista e le due guerre mondiali, e anche ha permesso di recuperare dall'oblio alcune figure rilevanti.

Nella seconda parte, vengono identificate ed analizzate le pratiche dei principali agenti che agiscono nel campo dell'accesso ai Beni culturali. Lo studio si ferma, in primo luogo, nell'analisi dell'attuale processo di privatizzazione della gestione e valutazione del patrimonio culturale, sperimentato principalmente in Italia e, in secondo luogo, nel processo di crescente dipendenza rispetto allo Stato delle associazioni di persone con disabilità, più imputato e rilevante in Spagna. In ambi casi, il risultato finale è la carenza di partecipazione delle persone con disabilità nelle politiche d'accessibilità ai Beni culturali.

Rispetto ai professionisti, si sottolinea come le barriere attitudinali possano generare due segni di discriminazione indiretta: la mancanza di rappresentazione

delle problematiche legate alla disabilità tra i soggetti da includere nelle mostre e la mancanza di partecipazione degli utenti con disabilità nel lavoro di gestione e progettazione di politiche legate all'accessibilità. Lo studio analizza anche la difficoltà, in assenza di una regolamentazione effettiva, di soddisfare richieste, raccomandazioni e proposte a favore dell'accessibilità basata su principi teorici generali, che non sono stati messi a confronto nello specifico settore dei Beni culturali. Tra loro se ne sono evidenziati due: quello che afferma che le azioni intraprese per promuovere l'accessibilità avvantaggiano tutti i cittadini e quello che dichiara che, in termini di accessibilità, le persone con disabilità sono i veri specialisti.

Infine, in relazione al *Museo Tiflológico*, al Museo Tattile Statale Omero e al Museo Tattile Anteros, si sono documentate le origini delle loro collezioni nei musei scolastici esistenti nelle istituzioni di educazione speciale, ma anche nelle aspirazioni dei collettivi di persone con disabilità che li hanno creati, tra i quali se ne sottolineano due: accedere alla conoscenza delle manifestazioni delle arti visive e disporre di uno spazio in cui esibire le proprie creazioni. La ricerca analizza l'impatto che i tre musei hanno avuto sulle pratiche dei professionisti di entrambi Paesi e sottolinea la formula su cui si basa il loro successo: accessibilità, rappresentanza e partecipazione delle persone con disabilità.

Lo studio si conclude con la proposta di concedere all'accessibilità ai Beni culturali la considerazione di "nuovo diritto umano emergente". Il riconoscimento come diritto umano e la sua inclusione nelle normative internazionali potrebbero essere il primo passo verso il suo consolidamento e la sua esecutività.

## RESUMEN

La Tesis tiene como objetivo general identificar y evaluar las potencialidades y los límites de las actuales políticas públicas de accesibilidad al Patrimonio cultural orientadas a personas con discapacidad. Más concretamente, y para hacer abordable ese fin, se tratan cuatro objetivos específicos.

El primero de ellos se centra en el concepto mismo de discapacidad y su plasmación en la legislación. Ello incluye el análisis crítico de lo que han venido a denominarse los distintos “modelos” con que la sociedad ha definido y abordado la discapacidad. El propósito es calibrar el impacto que estas concepciones han tenido en la legislación y, especialmente, su incidencia sobre las políticas para facilitar el acceso al Patrimonio cultural. ¿Hasta qué punto son determinantes, y de qué manera lo son, los presupuestos teóricos de los que se parte en las políticas de accesibilidad aplicadas al campo del Patrimonio cultural?

El segundo objetivo es indagar en los efectos de las prácticas de los distintos agentes que intervienen en el diseño y aplicación de las políticas de accesibilidad. El estudio se centra en los tres más relevantes: las Administraciones públicas, las asociaciones de personas con discapacidad y los profesionales de los museos. ¿Son determinantes, y de qué modo lo son, las prácticas de cada uno de los agentes identificados para alcanzar la meta de la accesibilidad?

Un tercer objetivo se relaciona con la institución de unos museos especiales, donde se ha conseguido un alto grado de accesibilidad, que han sido diseñados, gestionados y/o financiados por asociaciones de personas con discapacidad en España e Italia: el Museo Tifológico (Madrid), el *Museo Tattile Statale Omero* (Ancona) y el *Museo Tattile Anteros* (Bologna). ¿Cuál es el origen histórico de este tipo de museos y qué pueden enseñarnos con respecto a los límites de las políticas y las prácticas relativas a la accesibilidad en el resto?

Un último objetivo de carácter transversal, que se hace presente en el desarrollo de los tres anteriores, es el estudio del caso italiano además del

español. La referencia a los dos países, ambos pertenecientes al conocido como ‘sistema de bienestar mediterráneo’, con orígenes históricos conectados entre sí en lo relativo al Patrimonio cultural y disímiles cambios de trayectoria en las últimas décadas, permite ampliar la perspectiva del análisis con comparaciones significativas.

La investigación se ha realizado fundamentalmente sobre la base de fuentes jurídicas, fuentes primarias –especialmente para la documentación histórica de los tres museos ya mencionados– y bibliografía tanto general como específica del tema de estudio.

En la primera parte se aborda, a través de un estudio histórico-jurídico, una serie de presupuestos teóricos, cuyo origen hay que buscarlo en los distintos modelos sociológicos de la discapacidad, y su plasmación en la normativa. El estudio muestra, por un lado, su relevancia, pues se debe a ellos la positivación de conceptos como ajuste razonable, barreras arquitectónicas, accesibilidad y diseño universal, así como la definición misma del concepto de discapacidad. Se identifican, igualmente, principios que han dado lugar a ineficacias en las políticas de accesibilidad, entre ellos obviar la diversidad de la discapacidad y cuestionar el papel de los profesionales.

Por otra parte, la revisión histórica de los modelos de la discapacidad ha permitido resituar en el siglo XVI el origen del resquebrajamiento del Modelo clásico, matizar afirmaciones como las que atribuyen al Modelo médico una relación directa con el modo de producción capitalista y las dos guerras mundiales del siglo XX y rescatar del olvido algunas figuras relevantes.

En la segunda parte se identifican y se analizan las prácticas de los principales agentes que actúan en el campo del acceso al Patrimonio cultural. El estudio se detiene, en primer lugar, en el análisis del actual proceso de privatización de la gestión y valoración del Patrimonio cultural experimentado principalmente en Italia y, en segundo lugar, en el proceso de creciente dependencia con respecto al Estado de las asociaciones de personas con discapacidad, más acusado y relevante para las políticas de accesibilidad en España. Sobre las prácticas de los profesionales, se subrayan sus posiciones ante las demandas de accesibilidad, las barreras actitudinales que pueden generar y dos de las consecuencias a que pueden dar lugar: la falta de representación de temas relacionados con la discapacidad entre las materias a

incluir en las exposiciones y la falta de participación de los usuarios con discapacidad en las labores de gestión y diseño de las políticas relativas a la accesibilidad. El estudio igualmente analiza la dificultad que supone para los profesionales, ante la falta de una regulación efectiva, atender a demandas, recomendaciones y propuestas a favor de la accesibilidad basadas en principios teóricos generales, que no han sido contrastados en el campo específico del Patrimonio cultural. Entre ellos se señalan los que afirman que las actuaciones llevadas a cabo para fomentar la accesibilidad benefician a todos los públicos y el que declara que, en materia de accesibilidad, las personas con discapacidad son los verdaderos especialistas.

Por último, en relación con el Museo Tiflológico, el *Museo Omero* y el *Museo Anteros*, se documentan los orígenes de sus colecciones en los museos escolares existentes en los colegios de educación especial, y en las aspiraciones, por parte de los colectivos de personas con discapacidad que los crearon, de acceder al conocimiento de las manifestaciones de las artes plásticas visuales y contar con espacios en los que exponer sus propias creaciones. La investigación reconstruye la historia de un tipo de museos orientados al público dentro de la tradición museológica mediterránea, analiza el impacto que la existencia de los tres museos accesibles ha tenido en las prácticas de los profesionales en ambos países y subraya la fórmula en la que se apoya su éxito: accesibilidad, representación y participación de las personas con discapacidad.

El estudio termina planteando la propuesta de otorgar a la accesibilidad al Patrimonio cultural la consideración de “nuevo derecho humano emergente”. Su reconocimiento como derecho humano y su recogida por las normativas internacionales podría ser el primer paso hacia su consolidación y su exigibilidad.

## SIGLAS

ADA	Americans with Disabilities Act.
ANFFAS	Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli e Adulti Subnormali.
ANIC	Asociación Nacional de Inválidos Civiles.
ANIEP	Associazione Nazionale Invalidi Esiti Poliomielite.
ANMIC	Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili.
ANMIG	Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi di Guerra.
ANML	Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro.
ASICMi	Archivio storico Istituto dei Ciechi di Milano
ASPACE	Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral.
CEAPAT	Centro de Referencia Estatal de Autonomía y Ayudas Técnicas.
CEMFE	Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos.
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
CIDDM	Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad ( <i>International Classification of Functioning and Disability, ICIDH</i> ).
CIF	Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud ( <i>International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF</i> ).
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ( <i>Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD</i> ).
CNSE	Confederación Estatal de Personas Sordas.
COCEMFE	Confederación Española de Personas con Discapacidad Física.
DIS	Disablement Income Group.

EDAD-2008	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008.
EES	Encuesta Europea de Salud ( <i>European Health Interview Survey, EHIS</i> ).
EISS	Encuesta de Integración Social y de Salud.
ENS	Ente Nazionale Sordomuti.
FEAPS	Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (Plena inclusión España).
FIAPAS	Confederación Española de Familias de Personas Sordas.
FRATER	Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad.
FVI	Foro de Vida Independiente.
ICOM	Consejo Internacional de Museos ( <i>International Council of Museum</i> ).
ICCROM	Centro Internacional de Estudios para la Conservación y la Restauración de los Bienes culturales ( <i>International Centre for the Study of the Preservation and Restoration of Cultural Property</i> ).
ICOMOS	Consejo Internacional de Monumentos y Sitios ( <i>International Council of Monuments and Sites</i> ).
IMERSO	Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
ISTAT	Istituto Nazionale di Statistica.
LAPAD	Ley 39/2006, de 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
LIONDAU	Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.
LISMI	Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
MAGDA	Museums and Galleries Disability Association.
OIT	Organización Internacional del Trabajo ( <i>International Labour Organisation</i> ).

OMS	Organización Mundial de la Salud ( <i>World Health Organization</i> ).
ONCE	Organización Nacional de Ciegos Españoles.
ONLUS	Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale.
ONU	Organización de las Naciones Unidas ( <i>United Nations</i> ).
OVI	Oficina de Vida Independiente
PREDIF	Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos.
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
REDI	Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad.
SEREM	Servicio social de recuperación y rehabilitación de minusválidos; a partir de 1974, con la fusión del Servicio social de asistencia a los subnormales, pasa a llamarse Servicio de recuperación y rehabilitación de minusválidos físicos y psíquicos.
SPA	Società per azioni.
UIC	Unione Italiana dei Ciechi.
UICN	Unión Internacional para la Conservación de la Naturaleza ( <i>International Union for the Conservation of Nature</i> ).
UNMS	Unione Nazionale Mutilati per Servizio.
UPIAS	The Union of the Physically Impaired Against Segregation.
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura ( <i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> ).



# INTRODUCCIÓN

## 1. Motivación personal

Esta investigación arranca de una inquietud derivada de mi trabajo como especialista en accesibilidad y museos durante más de 17 años, primero en el Museo Tiflológico (Madrid)<sup>1</sup>, entidad financiada y gestionada por Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), y posteriormente como técnico de la Dirección de Cultura de la misma institución, encargada de los proyectos de accesibilidad para otros museos. Esa experiencia me introdujo en el campo de la accesibilidad al Patrimonio cultural, específicamente en el caso de las personas con discapacidad, y me hizo consciente de tres ideas significativas, entonces embrionarias, presentes en esta investigación: la diversidad de la discapacidad, la existencia de museos concebidos desde su inicio como totalmente accesibles y la identificación de los distintos agentes que actúan en el campo de la accesibilidad al Patrimonio cultural.

Las labores desarrolladas en el Museo Tiflológico como conservadora me permitieron conocer el fondo de material tiflológico conservado en él, entre el que se encuentra una rica documentación escrita, en braille y en otros sistemas de lectoescritura táctil, además de en caracteres visuales, que constituyó una fuente de información sobre las piezas. Además, sus almacenes custodian una cantidad significativa de mapas y láminas en relieve de distinta procedencia, algunas maquetas, junto con un conjunto de piezas históricas de cultura material y de obras de artistas ciegos o con deficiencia visual. Parte de este material se exhibe en las salas del museo, que se organiza en distintas secciones: las salas de maquetas de monumentos arquitectónicos, nacionales y extranjeros, las salas

---

<sup>1</sup> <http://museo.once.es>

de artistas ciegos y deficientes visuales<sup>2</sup> y las salas de material tiflológico<sup>3</sup>, en las que se exhiben libros de especial significado, por su antigüedad o por su riqueza decorativa, cupones históricos anteriores a la fundación de la ONCE y una colección de piezas que hicieron posible su acceso a la educación, primero, y al trabajo posteriormente<sup>4</sup>.

Junto a la labor de documentar y catalogar las piezas, el trabajo en el museo me permitió conocer a un público compuesto por personas ciegas, con discapacidad visual grave y sordociegas, cuya demanda principal era el acceso táctil a las piezas y a la información sobre ellas. Cada uno de estos tres grupos tenía necesidades diferentes en lo relativo a la movilidad, a la iluminación de los espacios o a los soportes en que debía suministrarse la información, por dar algunos ejemplos de la variación que conlleva en sí el concepto legal de ceguera y subrayar la diversidad de actuaciones que se requieren para facilitar el acceso a las artes plásticas a este colectivo.

Baste con indicar que se define como persona ciega a aquella que carece de visión, es decir, que no puede percibir la luz; la ceguera puede tener un origen congénito (la que se adquiere durante la gestación o aparece en los primeros años de la vida) o puede originarse en la edad adulta como resultado de un accidente o de una enfermedad degenerativa. Las personas ciegas de nacimiento o que perdieron la vista a una edad muy temprana carecen de referencias visuales y han de sustituirlas por las que les suministran el resto de los sentidos, especialmente el tacto y el oído; estas personas suelen tener el braille como principal sistema de lectoescritura complementado con las distintas posibilidades que ofrecen las tecnologías de acceso a la información basada en archivos sonoros; por el contrario, quienes perdieron la vista a una edad más avanzada se apoyan intelectualmente en las referencias visuales que adquirieron y, por lo tanto, entienden las indicaciones sobre colores, composición

---

<sup>2</sup> Estrella Cela Esteban "Gli artisti non vedenti e le loro opere al Museo Tiflológico della ONCE a Madrid", *Tiflogia per l'Integrazione*, 18, 2, 2008, pp. 115-119.

<sup>3</sup> Tiflológico es una palabra de origen griego que significa estudio de todo lo relacionado con la ceguera. El italiano también emplea la palabra griega "tiflos" en el mismo sentido, dando lugar al término tiflogia.

<sup>4</sup> Begonia Consuegra Cano, "El Museo Tiflológico de la ONCE", *Congreso estatal sobre prestación de servicios para personas ciegas y deficientes visuales: área de Cultura y Deporte*, ONCE, Madrid, 1996, pp. 257-262.

gráfica y, en general, sobre las metáforas visuales. En España la mayor parte de las personas legalmente ciegas conservan un resto de visión útil y, aun cuando de esta deficiencia se derive una dificultad que estorbe la realización autónoma de las tareas esenciales de la vida diaria, suelen aprovechar al máximo este resto para distinguir luces, formas y colores, para orientarse y desplazarse. En cuanto al código de lectoescritura, pueden leer en macrotipos, que son caracteres visuales de 18 puntos o más, y no suelen aprender braille.

Como resumen, se puede decir que las principales limitaciones funcionales vienen determinadas por el tipo de patología, ceguera o deficiencia visual grave, y dentro de ésta, por el amplio espectro que la conforma: limitaciones en la percepción de los detalles, limitaciones en la percepción del conjunto, sensibilidad al contraste, ceguera a ciertos colores, etc. La orientación, la movilidad, las actividades de la vida diaria y al acceso a la información son las actividades afectadas principalmente. Además, como por las salas de cualquier otro museo, por las del Tiflológico circulaban personas con y sin discapacidades físicas, sensoriales e intelectuales, enfermedades mentales o personas mayores.

Trabajar en el Museo Tiflológico me permitió también conocer la larga historia de lucha y reivindicación de la institución que lo promueve y lo sostiene económicamente, escuchar los discursos de los protagonistas de la historia, tanto los oficiales como los extraoficiales –aunque estos últimos fueran de más difícil acceso– y conocer las herramientas que les han llevado a ser un modelo de éxito social entre las personas con discapacidad, dentro y fuera de España. Sus vidas aparecían regidas por el principio de la normalización, tanto si interpretamos “normal” como lo regular cuanto si lo hacemos como lo valorado, aunque sea infrecuente; este binomio es expuesto por Wolfensberger<sup>5</sup>, para quien el concepto lleva implícito no tanto que la persona se adapte y actúe siguiendo las normas generalmente aceptadas por la sociedad, sino el vivir según las propias posibilidades, aunque para ello utilice formas diferentes de alcanzar los mismos resultados que el resto de sus congéneres, y sin que ello suponga descrédito. Entre los visitantes se encontraban gestores de empresas,

---

<sup>5</sup> Wolf Wolfensberger, “El debate sobre la normalización”, *Siglo Cero*, 105, 1986, pp. 12-28.

músicos, escolares, padres y madres de familias o artistas plásticos, por poner ejemplos dispares de lo que es la cotidianidad dentro del colectivo.

El museo, inaugurado en 1992, pronto pasó a ser una referencia a nivel nacional e internacional y a recibir visitas de distintos especialistas y profesionales. Quizás las características más rompedoras a los ojos de los profanos en el mundo de la ceguera, además del hecho en sí de su propia existencia, era la total accesibilidad táctil a las piezas y la utilización en la decoración, en las paredes y en otros elementos, de colores fuertemente contrastados o la indicación de la ruta de circulación a través de una guía podotáctil en el suelo. La visita generaba muchísimas preguntas y no pocas consultas demandando orientación por parte de los visitantes que eran profesionales de otras instituciones culturales y pensaban acometer alguna acción dirigida a incrementar la accesibilidad de sus propias colecciones. Con el tiempo, en un intento de responder a los interrogantes que se planteaban de forma recurrente en estas visitas, se publicó *El acceso al patrimonio histórico de las personas ciegas y deficientes visuales*<sup>6</sup>, obra que aborda las cuestiones más frecuentes sobre los problemas de conservación que conlleva el acceso táctil a las piezas, la selección de los contenidos, la necesidad de disponer de buenas descripciones de los mismos y, cuando no se puede acceder a los originales, de buenos materiales complementarios, la programación de visitas y proyectos normalizados con contenidos no exclusivamente visuales o la formación del personal para atender a este tipo de público y solventar las dificultades con que se encuentra en un espacio desconocido, las cuales giran en torno a la localización de la pieza o servicio de su interés y en el acceso a la información y a los contenidos expuestos.

Ciertamente, el tipo de museo que representa el Museo Tiflológico –los diseñados, gestionados y financiados por una asociación de personas con discapacidad, con vocación de abrirse y mostrar los propios logros como colectivo– no son comunes. No faltan los museos en las instituciones de o para personas ciegas que muestran ejemplos de su cultura material, pero son muchos menos los que hacen una apuesta decidida por exponer colecciones accesibles

---

<sup>6</sup> Begoña Consuegra Cano, *El acceso al patrimonio histórico de las personas ciegas y deficientes visuales*, ONCE, Dirección de Cultura y Deporte, 2002.

al tacto y se centran en la transmisión de contenidos relacionados con las artes plásticas (pintura, escultura o arquitectura). El acceso a las artes plásticas y la visita a los museos públicos ha sido una aspiración del colectivo desde finales del siglo XIX, como se puede constatar tanto a través de las obras de pedagogos de educación especial, como de las reivindicaciones de personas ciegas adultas manifestadas a través de distintas revistas. El museo se creó para colmar esta necesidad percibida y, además, para satisfacer otra aspiración del colectivo: disponer de un espacio donde no solo poder acceder a las manifestaciones artísticas, sino también mostrar sus propias creaciones, desde las pictóricas a las escultóricas y desde la fotografía a la creación de tapices.

Formando ya parte del equipo técnico de la Dirección de Cultura de la ONCE, el desempeño de mi trabajo incluía la evaluación de las propuestas de adquisición de nuevas maquetas para la colección de monumentos arquitectónicos del Museo Tiflológico y la redacción de documentos e informes en relación con las políticas culturales desarrolladas por la institución: guías para los maquettistas que participaban en los concursos de adjudicación, convenios de colaboración con otras instituciones, informes de evaluación de la accesibilidad de museos, monumentos o sitios naturales y elaboración de recomendaciones para el diseño de planos en relieve<sup>7</sup>; también formaba parte de mi trabajo el diseño de los contenidos y todo lo que conlleva el transporte, la seguridad y la distribución espacial de la exposición itinerante de los fondos del Museo Tiflológico. Pero lo que ahora importa subrayar es que parte de las tareas descritas me supusieron la participación, y conocimiento directo, de los problemas relacionados con las intervenciones sobre la accesibilidad desde la perspectiva de otras instituciones, que eran fundamentalmente museos públicos, pertenecientes a la red nacional, autonómica y local, y museos privados, aunque las solicitudes de colaboración podían incluir la intervención sobre un sitio natural o sobre un conjunto monumental, desde el que se pedía, por ejemplo, asesoramiento para diseñar una serie de maquetas incluidas en su recorrido de forma que resultaran accesibles y transmitieran información a todos los públicos. Empecé a identificar entonces, a través del proceso de intervención, los distintos

---

<sup>7</sup> Comisión Braille Española, *Requisitos técnicos para la confección de planos en relieve accesibles a personas con discapacidad visual*, ONCE, Madrid, 2012.

agentes –distintos tanto por su origen como por sus prácticas– que actúan en el campo de la accesibilidad.

Idealmente, cuando se abordaba un proyecto de accesibilidad y los interesados solicitaban la colaboración de la ONCE, la intervención se hacía bajo la presunción de que la entidad colaboradora disponía de la experiencia, los conocimientos, la información y los recursos, personales y materiales, para llevarla a buen término. El proceso generalmente se desarrollaba en fases: la de evaluación previa, la de formación del personal del museo y la del diseño de materiales y contenidos accesibles para el montaje de una exposición, de un taller didáctico o una intervención más amplia. La actuación se basaba en el principio de que, si no todos los contenidos, al menos los más significativos deben resultar accesibles. La última fase del proceso, la evaluación *a posteriori* de la intervención no solía, sin embargo, contemplarse en el proyecto, ni la participación de las personas a las que iba dirigida.

La primera fase, la de la evaluación previa, se efectuaba por técnicos de la institución asesora, por lo tanto externos a la institución solicitante, quienes analizan la naturaleza de las colecciones y las barreras arquitectónicas presentes en las instalaciones. En esta primera fase se utilizaba la observación como técnica y como herramienta la ficha de accesibilidad; culminaba con dos documentos que pueden ser catalogados como herramientas jurídicas “débiles”, es decir, con un bajo nivel de vinculación: el informe de evaluación y el convenio de colaboración. El primero lo elaboran los técnicos (de accesibilidad, de movilidad, etc.) y era presentado a los gestores tras la visita a las instalaciones objeto de evaluación. En este documento se analizaban el tipo de colección o de contenidos expuestos, las características del edificio o del monumento, sitio natural, etc., que son las que determinaban su grado de accesibilidad; es decir, cuántas y cuáles piezas potencialmente pueden formar parte del plan de accesibilidad, qué barreras arquitectónicas se detectaban en las instalaciones y es recomendable eliminar, así como los recursos de los que dispone el propio museo y son susceptibles de ser utilizados como herramientas didácticas. El segundo documento, el convenio de colaboración entre las instituciones implicadas, recogía los puntos sobre los que, de común acuerdo, se actuaría; en él quedaban especificadas las intenciones de las instituciones participantes y se detallaban los compromisos que asumía cada una y su coste económico.

Por parte de la institución sobre la que se realizaba la actuación de accesibilidad, el compromiso consistía, generalmente, en ubicar las piezas dispuestas de tal manera para que pudieran ser contempladas por personas que circulan en sillas de ruedas; en permitir la exploración de las piezas seleccionadas a través del tacto, en ofrecer la documentación en soportes alternativos, como el lenguaje de signos, los textos en braille, en disponer de información en textos de lectura fácil, en diseñar materiales didácticos adaptados sin que su utilización obligara a utilizar herramientas dirigidas únicamente a un tipo de visitantes, etc. Desde la asociación, además de facilitar algunos recursos, se ofrecía un curso de formación para que el personal del museo, sitio natural o monumento, conociera al colectivo y sus necesidades.

Una vez negociado y firmado el convenio, se iniciaba la segunda fase, la de formación. Esta fase tenía dos objetivos: el primero es la ya mencionada formación del personal y, a la vez, hacerle consciente de los recursos de la propia institución. El curso estaba dirigido, en principio, a todo el personal –directivos, conservadores, restauradores, pedagogos, personal de sala, vigilantes–, pero raramente tenía un público más allá del formado por los guías del museo y las personas que trabajarán directamente en la accesibilidad, lo que a la larga crea algunos problemas. Por ejemplo, los conservadores, al no asistir a él, no suelen tener clara la necesidad de emplear materiales de idéntica calidad para transmitir los conceptos, o de que esto no se pueda hacer en lugares especiales y separados del resto, o que la información debe ser elaborada teniendo en cuenta su entrada a través de canales alternativos a la vista; los restauradores, por su parte, tienen problemas para permitir que determinadas piezas soporten un acercamiento más estrecho, aun cuando sea necesario por las características de determinado público. Los contenidos de estos cursos tenían una parte dedicada al conocimiento de las características del colectivo sobre el que se intervenía, de sus recursos y de sus necesidades. También se abordaban temas como las características físicas que debían reunir las piezas, su número, su ubicación, los problemas de conservación, los soportes de información o el diseño de materiales didácticos de apoyo.

En la tercera fase se acometía el montaje de la exposición y / o la elaboración de los materiales y en ella suelen participar los conservadores, los restauradores y los educadores del museo, junto con el personal designado por

la asociación de personas con discapacidad para colaborar en la intervención. La exposición se diseña teniendo como objetivo que todos los visitantes puedan acceder a esos contenidos sin que sea necesario realizar ajustes especiales, lo que es igualmente válido para los talleres. La movilidad en las instalaciones, la ubicación de las piezas para permitir su localización y manipulación y la accesibilidad conceptual, además del tratamiento de la información, son los puntos sobre los que se interviene prioritariamente.

En la descripción de estas tres fases de un proyecto de accesibilidad han ido apareciendo los distintos agentes que, operando desde diferentes perspectivas y responsabilidades y con variables capacidades de decisión, negocian entre sí para concretar y, finalmente, ejecutar sus estipulaciones. Como se verá en los capítulos de la Segunda Parte de este volumen, cabe englobarlos en tres: las Administraciones públicas, las asociaciones de personas con discapacidad y los profesionales que conservan y difunden los bienes comprendidos bajo el concepto de Patrimonio cultural.

Hay una última fase, normalmente presente en cualquier tipo de proyecto de intervención, que en este caso no se recogía entre los puntos del convenio de colaboración y no se realizaba: la evaluación final del grado de éxito del proyecto una vez ejecutado. El hecho de que nunca se contemplara pone en evidencia esencialmente que ninguna de las instituciones que participaba en la adaptación lo consideraba significativo, a pesar de estar disponibles en Internet herramientas para evaluar la accesibilidad<sup>8</sup>.

No obstante, aun cuando no existiera una evaluación oficial y reglada, esta no dejaba de hacerse a nivel personal y con carácter oficioso, advirtiendo el interés, o su falta, mostrado por aquellos a quienes, teóricamente, iba dirigida la intervención. No pocas veces el personal técnico que había realizado los trabajos se lamentaba de la poca correspondencia entre el esfuerzo invertido y el número de visitantes alcanzado. La explicación que suele darse a esto es, o bien de tipo complaciente –la información no ha circulado o no se publicitado correctamente– o bien de orientación más realista –apuntando a la idea de que los usuarios,

---

<sup>8</sup> Art Beyond Sight, *Evaluation Tools Museums*, [s. a.] <http://www.artbeyondsight.org/mei/evaluation-tools/> [fecha consulta: 01-03-2019]



también en lo relativo al Patrimonio histórico, cultural y natural, votan con los pies cuando se trata de preferencias acerca de en qué emplear su tiempo libre<sup>9</sup>—.



**Figura 1.** Dos personas explorando táctilmente una galería de figuras compuesta por bustos de personajes ingleses célebres.

Jurídicamente, las acciones incluidas en el Convenio de colaboración no tenían otra fuerza vinculante que su carácter de recomendaciones, lo que sin duda les restaba efectividad si alguna de las partes incumplía determinado compromiso. No obstante, los puntos recogidos en él estaban basados en una abundante y consistente bibliografía, especialmente en lo referido a accesibilidad física, movilidad, propiedades del tacto y otros diversos temas como la forma de transmitir la información, las características que debe reunir la reproducción de una pieza para que sea efectiva, el tratamiento de las imágenes bidimensionales en relieve, etc.

---

<sup>9</sup> El concepto se debe al economista Charles Mills Tiebout (1924–1968) y alude a que las personas se trasladan a una circunscripción donde las políticas estén más cercanas a su ideología o a sus intereses económicos, en lugar de votar por cambiar un gobierno o sus políticas.

Estas publicaciones, que aparecieron desde muy temprano, tienen un largo recorrido porque las visitas de personas con ceguera y las programaciones de contenidos específicamente dirigidos a ellas<sup>10</sup>, fueron una de las primeras tareas en ser abordadas por los conservadores de los museos y de ellas se conserva documentación al menos desde 1913. La *Smithsonian Institution* y *Art Beyond Sight* son ejemplos actuales de dos instituciones que han investigado y publicado distintos trabajos y guías de actuación sobre la accesibilidad a los bienes culturales por parte de las personas con discapacidad.

En cualquier caso, la constatación oficiosa de los limitados logros de numerosas intervenciones generó una inquietud personal y una pregunta que ha dado pie a la presente investigación: ¿qué hace que las políticas de accesibilidad al Patrimonio cultural para personas con discapacidad efectivamente ensayadas no hayan alcanzado el éxito que se había esperado de ellas?

## 2. Objetivos de la investigación

Partiendo de la experiencia descrita en las páginas anteriores, el objetivo general de esta investigación es identificar y evaluar las potencialidades y los límites de las actuales políticas públicas de accesibilidad al Patrimonio cultural orientadas a personas con discapacidad. Para aproximarse a esa meta no basta, obviamente, con la experiencia práctica. Se hace necesario distinguir las vertientes que han podido contribuir a la conformación de dichas políticas y caracterizar la lógica y las consecuencias de cada una de ellas, desglosando así una serie de objetivos parciales subsumidos en el general.

El primero de ellos se centra en el concepto mismo de discapacidad y su plasmación en la legislación. Ello incluye el análisis crítico de lo que han venido a denominarse los distintos “modelos” con que la sociedad habría definido y abordado la discapacidad hasta ahora y con que la sociedad debería hacerlo a partir de ahora; a la vez teóricos y reivindicativos, su propuesta como tales

---

<sup>10</sup> Entre estas cabe citar las llevadas a cabo en el *Sunderland Museum* desde 1913: talleres de cerámica, donde el tacto era el sentido protagonista, sesiones de manipulación de piezas originales, animales disecados o la puesta a disposición de este público una galería de figuras compuestas por los bustos de personajes ingleses célebres. En: *Sessions for the Blind at Sunderland Museum, The Public Domain Review*, <https://publicdomainreview.org/collections/sessions-for-the-blind-at-sunderland-museum/> [fecha consulta: 03-03-2019]

modelos está ligada a algunos de los movimientos sociales e intelectuales protagonizados por las propias personas con discapacidad. Nuestro propósito es calibrar el impacto que estas concepciones han tenido en la legislación y, especialmente, su incidencia sobre las políticas para facilitar el acceso al Patrimonio cultural. La pregunta por responder es la siguiente: ¿hasta qué punto son determinantes, y de qué manera lo son, los presupuestos teóricos de los que se parte en las políticas de accesibilidad aplicadas al campo del Patrimonio cultural?

El segundo objetivo es indagar en los efectos de las prácticas de los distintos agentes que intervienen en el diseño y aplicación de las políticas de accesibilidad. El marco legal y los presupuestos teóricos se hacen realidad para el público en las salas de los museos, en la visita al monumento o en el recorrido por jardín histórico que se desea visitar; esa materialización no constituye un reflejo de los primeros, sino un proceso de elaboración en el que participan varios agentes, cada uno de ellos con objetivos, presupuestos teóricos y marcos legales propios de sus respectivos ámbitos. Se hace necesario, así, indagar en la lógica de sus prácticas y en su confluencia dentro de los proyectos de accesibilidad. De entre la multiplicidad de participantes, aquí se dirige la atención hacia los tres más relevantes: las Administraciones públicas, las asociaciones de personas con discapacidad y los profesionales de los museos. Las primeras tienen a su cargo, tradicionalmente, la tutela de los bienes del Patrimonio cultural, lo que incluye su gestión y valoración. Las asociaciones cuentan, entre sus fines, el de defender el derecho de sus asociados a acceder al Patrimonio cultural. Los profesionales son las personas que trabajan conservando y difundiendo el Patrimonio cultural. La pregunta por responder es la siguiente: ¿son determinantes, y de qué modo lo son, las prácticas de cada uno de los agentes identificados para alcanzar la meta de la accesibilidad?

Un tercer objetivo se relaciona con la institución de unos museos especiales. La museología viene distinguiendo dos tradiciones, una anglosajona y otra mediterránea, que se caracterizan por su orientación al público, en el primer caso, y su orientación a la conservación de las piezas, en el segundo. El énfasis en la custodia de los fondos de un museo y la relegación a un segundo plano de su labor de difusión constituyen, claramente, obstáculos a la hora de aumentar la accesibilidad de sus exposiciones. Ahora bien, algunos de los

museos actuales más volcados a la accesibilidad han nacido, precisamente, en España e Italia: el Museo Tiflológico (Madrid), el *Museo Tattile Statale Omero* (Ancona)<sup>11</sup>, conocido comúnmente como Museo Omero, y el *Museo Tattile Anteros* (Bologna)<sup>12</sup>, conocido comúnmente como Museo Anteros; los tres han sido diseñados y son gestionados por asociaciones de personas con discapacidad. ¿Cuál es el origen histórico de este tipo de museos y, sobre todo, qué pueden enseñarnos con respecto a los límites de las políticas y las prácticas relativas a la accesibilidad en el resto?

Un último objetivo, de carácter transversal en la medida que está presente en los tres anteriores, es el estudio del caso italiano además del español. La ampliación viene justificada por la centralidad de la doctrina jurídica italiana con relación a los bienes culturales y su larga, compleja y rica trayectoria histórica en la tutela y custodia del Patrimonio cultural, a lo que se suma el hecho de contar con dos de los museos ya reseñados por haberse proyectado desde su inicio pensando en la accesibilidad para todos los públicos. La comparación entre ambos casos, además, aporta –como se verá– contrapuntos significativos. La pregunta es, pues, la siguiente: ¿Cuáles son las semejanzas y las diferencias entre las políticas de accesibilidad llevadas a cabo en Italia y en España?

### **3. Metodología**

La investigación se ha realizado fundamentalmente sobre la base de fuentes jurídicas, fuentes primarias y secundarias, así como sobre la bibliografía tanto general como específica del tema de estudio.

Con respecto a las primeras, se han revisado las normativas históricas y las actuales relativas a la discapacidad, tanto las españolas e italianas como las europeas e internacionales; su objetivo es analizar una serie de conceptos jurídicos, entre ellos los de deficiencia y discapacidad, diseño universal, barreras arquitectónicas, ajuste razonable, tutela, conservación y valorización, todos ellos positivados en la legislación y, por tanto, fundamentando los proyectos de intervención dirigidos al colectivo. Las diferentes normas revisadas están

---

<sup>11</sup> <http://www.museoomero.it/>

<sup>12</sup> <https://www.cavazza.it/drupal/it/museoanteros>

recogidas en el apartado sobre normativa que acompaña esta investigación, para su visualización y localización rápida en caso de necesitar el lector su consulta.

Es difícil afirmar que se han consultado todas las fuentes bibliográficas pertinentes para los distintos objetivos establecidos en el apartado anterior, pero sí se ha pretendido exhaustividad y se ha analizado un número elevado de ellas; las efectivamente utilizadas, en cualquier caso, han resultado relevantes para alcanzar las metas marcadas. Aunque las fuentes bibliográficas empleadas son en un buen porcentaje de origen anglosajón, se ha intentado evitar el error, no infrecuente, de extrapolar sin más sus contenidos a otros ámbitos histórico-culturales. Valga como ejemplo de esto la vinculación que se hace, en la bibliografía en castellano, de la prestación por asistencia personal con el Modelo de vida independiente estadounidense, el cual, en efecto, ha abogado por dicha prestación. Sin embargo, el Convenio de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre accidentes de trabajo de 1925, ratificado por España en 1929, en su artículo 7 indica que “Se concederá una indemnización suplementaria a las víctimas de accidentes que queden incapacitadas y necesiten la asistencia constante de otra persona”<sup>13</sup>, indemnización que se incorporaría al ordenamiento jurídico español en 1932<sup>14</sup>, como prestación financiada a través de cotizaciones, hasta que, en 1982, la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* (art. 16.1)<sup>15</sup> incluyera una prestación con idéntico fin, pero financiada a cargo de los impuestos estatales. Aunque formalmente tienen un origen distinto, es fácil establecer una conexión entre la necesidad constante de ayuda de otra persona –la figura del asistente

---

<sup>13</sup> Organización Internacional del Trabajo, *Co17. Convenio sobre la indemnización por accidentes del trabajo*, Ginebra, 1925.

<sup>14</sup> Base 7ª de *Ley disponiendo que el artículo 168 del Código de Trabajo sea sustituido por el que se publica* (Gaceta de Madrid, 189, 7 de julio de 1932) y en el artículo 24 del *Decreto relativo al texto refundido de la legislación de accidentes de trabajo en la industria* (Gaceta de Madrid, 286, 12 de octubre de 1932).

<sup>15</sup> *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* (BOE número 103, 30 de abril 1982).

personal— y las prestaciones recogidas en las leyes de 1932 como antecedente de la prestación por asistencia personal<sup>16</sup>.

El análisis comparativo entre España e Italia se apoya, además de en el análisis de las fuentes bibliográficas, en dos estancias de investigación en este segundo país, en concreto en Ancona y en Milán. El Museo Tifológico madrileño, como se ha indicado, no es el único que sigue la política de permitir la accesibilidad táctil a todos los contenidos expuestos. Se pueden citar dos casos más: el *Museo Anteros*, donde se exponen colecciones accesibles al tacto de reproducciones de las obras maestras de la pintura occidental, y el *Museo Omero*, donde se muestra una colección de escultura (reproducciones y originales) que hace un recorrido desde la Antigüedad clásica a nuestros días y que se completa con algunas muestras de maquetas de arquitectura. Aunque en las salas de estas tres instituciones se muestran colecciones tan distintas, todas ellas tienen en común el que fueron creadas gracias a la iniciativa de personas ciegas adultas y que sus colecciones están orientadas hacia la educación y el conocimiento de las Bellas artes, la vieja aspiración del colectivo de personas ciegas que siempre chocó con la barrera, aparentemente insalvable, de que la exploración de las piezas, tanto originales como copias, para que fuera efectiva, debía realizarse a través del tacto.

La asistencia al congreso *L'arte a portata di mano: verso una pedagogia di accesso ai beni culturali senza barriere*, en 2004<sup>17</sup>, y al curso *L'accessibilità al patrimonio museale e l'educazione artistica ed estetica delle persone con minorazione visiva*, en 2006, me permitió conocer ambas instituciones, sus colecciones y sus objetivos, conocimiento que completé con una estancia de un mes en el *Museo Omero*, en 2016. El propósito de mi estancia en el Museo era estudiar los aspectos relacionados con la gestión y financiación de la institución, así como analizar la presencia y el peso de la asociación que lo había inspirado, la *Unione Italiana Ciechi*, en los programas y servicios que ofrece el museo, especialmente en lo que se refiere a los talleres didácticos, el calendario de

---

<sup>16</sup> Begoña Consuegra Cano, “La instrucción de menores, las leyes de accidentes laborales y la consolidación del Modelo médico de la discapacidad (1875-1932)”, *e-Legal History Review*, 28, 2018.

<sup>17</sup> Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, 2006.

exposiciones y el contenido de las exhibiciones que se realizan en sus salas. Esta última me hizo consciente de las diferencias, pese a sus semejantes objetivos, de los tres museos.

La segunda estancia en Milán se extendió durante tres meses, entre septiembre y noviembre de 2018, durante los cuales fui acogida en el *Dipartimento di Diritto Pubblico Italiano e Sovranazionale* de la *Università degli Studi di Milano*, bajo la tutela de la profesora Dra. Sara Parini, que guió mi investigación durante la estancia y a la cual debo el descubrimiento de dos archivos fundamentales, el *Archivio dei Luoghi Pii Elemosinieri (Azienda di Servizi alla Persona Golgi-Redaelli di Milano)* y el *Archivio di Stato di Milano*, que conservan documentación sobre los procesos de acogida, instrucción y tratamiento jurídico de distintos colectivos de personas en exclusión social, entre las que se encuentran personas con discapacidades sensoriales (ceguera y sordera), discapacidades físicas y enfermedades mentales. Igualmente significativo fue el conocimiento de los fondos conservados en el *ASICMi (Archivio storico Istituto dei Ciechi di Milano)* que me fue facilitado por su archivera, Enrica Panzeri. En este archivo se conserva una magnífica colección de fotografías, algunas de las cuales se usan en este estudio como ilustración, y numerosos documentos sobre la participación de *Istituto dei Ciechi* en las exposiciones internacionales. Ubicado igualmente en esta institución se encuentra el *Museo Louis Braille*, a cuyo cargo se encuentra Melisa Tondi; gracias a las conversaciones y al intercambio de opiniones con ella pude hacerme una idea de la rica historia de la institución y del trabajo que desarrolla en la actualidad.

Tanto en Italia como en España son muy poco conocidos este tipo de museos nacidos en las instituciones de educación especial, como pude comprobar a través de las consultas efectuadas tanto a los especialistas en educación especial, como a los responsables de las principales asociaciones de personas con discapacidad, a historiadores de la discapacidad en general y a bases de datos como la del *Museo Torino*, especializada en la historia de los museos pedagógicos, cuyos conservadores afirmaron que en sus fondos no se conservaban documentos relativos a este tipo de museos. En ninguno de estos casos fue posible obtener información sobre sus funciones originarias o encontrar nexos con las que en la actualidad están desarrollando; en parte, esta

falta de información puede deberse a la dispersión y desaparición de la documentación relativa a ellos a raíz de la pérdida de la función docente que cumplían estas instituciones cuando en ambos países se decretó la educación integrada, fenómeno generalizado salvo excepciones como el magnífico archivo conservado en el *Istituto dei Ciechi di Milano*.

Las fuentes primarias consultadas más significativas fueron los documentos del fondo de archivo conservado en el Museo Tiflológico, formado por distintos conjuntos de obras: unas de carácter pedagógico que, como se deduce de los pies de imprenta y los sellos conservados, pertenecieron a las bibliotecas escolares de distintos colegios e instituciones de educación especial, entre ellas los fondos de la biblioteca de la Diputación Provincial de Alicante, la biblioteca cervantina de la Escuela Municipal de ciegos de Madrid o al colegio de la Casa de la Caridad de Barcelona. Se trata de manuales de las asignaturas que formaban parte de los programas educativos (música, religión, lectura, gramática, dibujo, historia, matemáticas, historia natural, geometría, física); junto a ellos, un conjunto que parece más dirigido a la formación del profesorado (literatura, diccionarios, sistemas de escritura, manuales de educación especial), junto con obras musicales, originales y de autores contemporáneos, y, aunque de forma minoritaria, revistas, textos políticos, biografías, Derecho y actas de reuniones. También se conserva una colección de recortes de prensa (1947-1958) y cuatro álbumes de fotografías, tres de ellos de actos institucionales.

Junto a esta obras se encuentran otras más orientadas al público adulto, entre ellas algunos ejemplares pertenecientes a la biblioteca braille del *Sindicat de Cecs de Catalunya*, la biblioteca circulante del Centro Instructivo y Protector de Ciegos de Madrid o la biblioteca circulante que el Lyceum Club Femenino había puesto en marcha –que, además de prestar libros, fue ideada para que la transcripción de libros al braille, por entonces mayoritariamente manual, fuera una fuente de ingresos para personas ciegas–. Los libros de este origen conservan los nombres de sus transcriptores.

El idioma del fondo es mayoritariamente el castellano, seguido del francés, alemán, italiano, inglés, catalán, esperanto y sueco (de estos últimos solamente se conserva un ejemplar). La colección informa de los sistemas de lectoescritura empleados: el braille, los caracteres visuales, los caracteres en relieve y el sistema llorens, especialmente para la transcripción de partituras



musicales. También se conservan muestras de otros sistemas, como el moon o el mascaró. En cuanto a las instituciones que editaron o imprimieron estos libros, son dos de tipos, educativas y asistenciales, y se radican en Alicante, Barcelona, Logroño y Madrid. Junto con este fondo, en braille, se conserva una apreciable cantidad de obras en caracteres visuales, a veces transcritos al braille, de obras de pedagogos de educación especial, revistas e informes sobre diferentes temas. Este fondo, que catalogué y ordené, sirvió de base para la identificación y documentación de las piezas de material tiflológico expuestas en el Museo y, especialmente, me dio a conocer los orígenes de la institución.

Fruto del análisis de dichas fuentes y del interés personal por este tema es la investigación que ahora se presenta.

## **PARTE PRIMERA**

# **LA GÉNESIS HISTÓRICA DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD**

# CAPÍTULO 1. CARACTERIZACIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

La discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia<sup>1</sup>.

(...) la disabilità è un'interazione complessa di fattori biologici, psicologici, culturali e socio-politici, che non si possono districare se non incorrendo in imprecisioni<sup>2</sup>.

## 1. Un concepto poliédrico y cambiante

La discapacidad es una realidad especialmente compleja y difícil de definir, que requiere de diferentes niveles de análisis e intervención. Ha sido vista como alteridad construida (basada en un diagnóstico que expresa alguna anormalidad), como imposición de agentes normalizadores profesionales (generalmente legales y médicos), como una producción sociocultural que discrimina y estigmatiza a quien la sufre (siguiendo el Modelo social británico de la discapacidad)<sup>3</sup>, o puede ser considerada como un descriptor, “un término social, creado para identificar a quienes pueden tener derecho a recibir servicios o protección legal”<sup>4</sup>, etc. Lo cierto es que los posicionamientos y las necesidades de los diversos colectivos aludidos con el término “discapacidad”, tanto las sentidas como las expresadas, son distintas y, por tanto, la manera de abordarlas también variará.

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, 2011, p. 4.

<sup>2</sup> Tom Shakespeare, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento, 2017, p. 13.

<sup>3</sup> Ana Rosato [et al.], “El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad”, *Ciencia, docencia y tecnología*, 29, 2009, p. 102. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004> [fecha de consulta: 05-02-2018]

<sup>4</sup> Kathie Snow, “People First Language”, *Disability is natural, People First Language Articles*. <https://nebula.wsimg.com/1c1af57f9319dbf909ec52462367fa88?AccessKeyId=9D6F6082FE5EE52C3DC6&disposition=0&alloworigin=1> [fecha de consulta: 05-02-2018]

Por su propia naturaleza, la percepción e interpretación de la discapacidad ha variado a lo largo de la historia; esa variación se documenta tanto a través de las definiciones que reciben, y que se dan a sí mismas, las personas que integran el colectivo como de las que utiliza la legislación aplicable en cada momento. En gran medida, estas definiciones son el resultado de los modelos conceptuales dominantes en las distintas épocas históricas y reflejan el tipo y grado de responsabilidad que las leyes atribuyen al Estado en su gestión.

En el campo de la discapacidad, y muy a pesar de las siempre imprecisas y ambiguas declaraciones de buenas intenciones, hay que asumir la realidad de que ninguna actuación es generalizable, ya sea referida a los cuidados personales, a la accesibilidad al medio construido o a las Bellas Artes, entre otros muchos aspectos, por lo que el concepto de “atención personalizada”, que en términos jurídicos se traduciría por “ajustes razonables”, es un criterio que debe estar presente en la planificación de cualquier intervención. Hay cuestiones y posicionamientos generales en los que todos, usuarios, activistas y especialistas, están de acuerdo, pero también hay diferencias que obligan a llevar a cabo actuaciones específicas. Los medios que se utilicen en la puesta en práctica de estas medidas serán sentidos en forma diferente no sólo en función del tipo de discapacidad y del grado, que puede ir de leve a grave, sino también de su forma de adquisición. No tiene los mismos posicionamientos teóricos, ni las mismas necesidades prácticas, una persona con una discapacidad de nacimiento o adquirida en los primeros años, una que llega a esta situación en la edad adulta, por un accidente o una enfermedad, o quien sufre una discapacidad como resultado de un proceso degenerativo propio de la edad avanzada.

Las expectativas que sobre el papel que puede jugar una institución como el museo (o cualquier otra materia) pudieran tener, por ejemplo, los integrantes de la histórica asociación *Union of the Physically Impaired Against Segregation*. (UPIAS), a la que se atribuye el enunciado inicial de los presupuestos del Modelo social británico, compuesta mayoritariamente por varones que se desplazaban en sillas de ruedas y con una discapacidad adquirida, seguramente serían muy distintas a las que pudiera despertar en una asociación de artistas con discapacidad mental.

Más allá del campo específico del Patrimonio cultural, las actuaciones concretas están sometidas a infinitos debates, no solo entre las Administraciones públicas que tienen que implantar las distintas políticas, sino también dentro de las asociaciones que prestan servicios a los diversos colectivos y de las organizaciones que los representan –políticamente- y lideran el movimiento de la discapacidad, participando en la elaboración de la legislación y de las políticas públicas a implementar. En el caso español, una de las críticas que reciben estas últimas es que, inevitablemente, acaban reflejando las demandas de su propio grupo y minimizando las del resto. A este rasgo, compartido por las grandes asociaciones de países como Italia, conocidas como *associazioni di categoria*<sup>5</sup>, se suma en el caso español el estar financiadas por el Estado a través de concesiones como la explotación directa de una lotería, mientras la financiación de las entidades menores se efectúa a través de los presupuestos generales del Estado, además de otros medios propios de financiación, como cuotas de afiliados, donaciones, etc.

Otra de las críticas que reciben a menudo los actores políticos de la discapacidad, tanto en España como fuera de nuestras fronteras, es que no representan a la gran diversidad de personas del colectivo, en especial en lo que atañe a las mujeres, a las personas con discapacidades mentales y las que sufren enfermedades psíquicas. María López González<sup>6</sup>, Tom Shakespeare<sup>7</sup>, Carlos Marín Calero<sup>8</sup> o Xabier Etxeberria<sup>9</sup> son algunos de los autores que aluden a esta cuestión de forma más significativa, si bien pueden citarse muchos otros.

Tampoco hay que olvidar que no todas las personas que tienen una deficiencia se sienten identificadas como personas con discapacidad, una posición especialmente presente en la comunidad sorda o entre la población de

---

<sup>5</sup> Asociaciones en las que sus integrantes tienen en común pertenecer a una determinada carrera o actividad laboral.

<sup>6</sup> María López González, *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Narcea, Madrid, 2008, pp. 17-24.

<sup>7</sup> Tom Shakespeare, 2017, *op. cit.*

<sup>8</sup> Carlos Marín Calero, *El Derecho a la propia discapacidad: el régimen de la discapacidad de obrar*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2013.

<sup>9</sup> Xabier Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2008.

edad avanzada que, pese a ser la que cuenta con mayor número de miembros con discapacidad, no se suelen reconocer como tales.

Este reproche, en lo referido a la falta de representación de determinados colectivos a nivel político, se puede hacer también extensivo a aspectos más concretos. Como tendremos ocasión de analizar en la segunda parte de la tesis, la falta de representación general del colectivo, junto a la falta de participación, incide muy directamente en la poca efectividad de las políticas de accesibilidad desarrolladas en museos y espacios patrimoniales; otro tanto puede decirse de las investigaciones que se llevan a cabo en distintos ámbitos y no sólo en lo referido al acceso a los bienes culturales. Las investigaciones, generalmente, de forma consciente o no, se plantean desde las limitaciones de los sujetos, sin tener en cuenta las limitaciones de los métodos de investigación<sup>10</sup>. Actualmente se están debatiendo, especialmente en el mundo anglosajón y desde el enfoque de investigación inclusiva, los retos de la participación de las personas con discapacidad intelectual (representatividad, necesidad de apoyo, relaciones entre investigadores con y sin discapacidad, compromiso ético de la investigación)<sup>11</sup>. Como advierte López González<sup>12</sup>, en relación con las personas con dificultades de aprendizaje, la relativa ausencia de éstas en el campo de la investigación se debe a la rigidez de los estudios cualitativos, que pueden excluirlas como informantes por sus dificultades en la verbalización; sugiere la introducción de métodos de investigación narrativa como las “historias de vida”, además de memorias o autobiografías, porque las primeras incluyen información biográfica no sólo procedente de la propia persona sino también de otras fuentes. En todo caso, y como también indica la autora, la participación dando voz a todas

---

<sup>10</sup> Tim Booth, “El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje” en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1988, pp. 268-269.

<sup>11</sup> Judit Fullana Noell [et al.], “Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva”, *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 2016, pp. 126-130.

<sup>12</sup> María López González, “Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal”, *Docencia e investigación*, 31, nº 16, pp. 215-240.

[https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/8063/Modelos\\_te\\_ricos\\_e\\_investigaci\\_n\\_e\\_n\\_el\\_mbito\\_de\\_la.pdf?sequence=1](https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/8063/Modelos_te_ricos_e_investigaci_n_e_n_el_mbito_de_la.pdf?sequence=1) [fecha de la consulta: 05-02-2018]

las personas con discapacidad, no sólo a los teóricos o los activistas, es el núcleo, ya sea de la intervención práctica o del proyecto teórico<sup>13</sup>.

Si esta exclusión por parte de los investigadores no puede ser negada, tampoco debe obviarse que la falta de trabajos que reflejen los puntos de vista y las experiencias directas de las personas con discapacidad responde, en parte, a posicionamientos alentados desde el Modelo social británico, tendentes a minimizar las consecuencias de la deficiencia y a no considerar la heterogeneidad y pluralidad de la discapacidad. Recientemente, no obstante, se están publicando libros autobiográficos como *Retrón. Querer es poder (a veces)*<sup>14</sup> o investigaciones cuantitativas sobre temas como la asistencia personal donde, a través de las voces de los empleadores (las personas con discapacidad) y de los empleados (los asistentes personales), se plantean algunas cuestiones hasta ahora desatendidas como las relaciones de poder y las emociones (negadas por el Modelo de vida independiente) que implica este tipo de relación<sup>15</sup>. Ambos ejemplos plantean las diferencias entre el modelo teórico y las prácticas cotidianas de los actores implicados.

## 2. El tratamiento de la discapacidad en la legislación europea

La legislación sobre discapacidad en el Derecho de la Unión Europea está atravesada por el concepto de subsidiariedad, que ha generado normativas no vinculantes y figuras jurídicas indeterminadas, de entre las que cabe señalar el “ajuste razonable”. La Constitución española de 1978 no menciona el principio de subsidiariedad; en cambio, la mayor parte de las leyes de Servicios sociales de las Comunidades autónomas lo incorporan<sup>16</sup>, entendiendo que la gestión de los servicios sociales debe desarrollarse preferentemente en el ámbito local,

---

<sup>13</sup> Véase además David A. Gerber, “Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cload of Competence*”, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Morata, Madrid, 2008, pp. 275-298.

<sup>14</sup> Raúl Gay Navarro, *Retrón: querer es poder (a veces)*, Next Door, Pamplona, 2017.

<sup>15</sup> Thom Shakespeare, Thomas Porter, Andrea Stöckl, *Personal Assistance Relationships. Power, ethics and emotions*, Universtity of East Anglia, 2017.

<sup>16</sup> La más reciente es la *Ley 3/2019, de 18 de febrero, de servicios sociales inclusivos de la Comunitat Valenciana* (BOE número 61, de 12 de marzo de 2019), que menciona el concepto en su artículo 87.2.a

dada su mayor capacidad para ajustar la respuesta a las necesidades sociales de la población. Por su parte, la Constitución italiana sí recoge este principio en el artículo 118 del *Titolo V della Parte II*, que fue modificado en 2001, a raíz de la promulgación de la *Legge costituzionale 18 ottobre 2001*<sup>17</sup>; principio que se encontraba ya recogido en *Legge 8 novembre 2000, n. 328*<sup>18</sup>, la que declaró como competencias de los ayuntamientos, las provincias, las regiones, y en última instancia del Estado, la programación, organización e intervención de todos los servicios sociales invocando el principio de subsidiariedad (arts. 1.3 y 5.1).

El tratamiento de la discapacidad en la legislación europea se inicia en los años sesenta del siglo XX y en paralelo con las políticas desarrolladas por otras grandes instituciones internacionales, como la Organización Mundial del Trabajo (OIT), que atendió el tema de la discapacidad incluyendo a los trabajadores con deficiencias adquiridas como consecuencia de accidentes laborales dentro de su foco de atención<sup>19</sup>, la Organización de Naciones Unidas (ONU)<sup>20</sup> o la Organización Mundial de la Salud (OMS). La normativa generada por ellas tendrá un gran impacto en la legislación y en las políticas europeas hasta la actualidad.

La discapacidad no fue un tema abordado por ninguno de los tratados fundacionales de la Comunidad europea, cuyos objetivos, como es bien conocido, estuvieron subordinados a la política económica<sup>21</sup> y no se detuvieron en la cuestión social, convencidos de que la política social sería una consecuencia lógica del buen desarrollo de la primera. En la actualidad, las políticas sociales mayoritariamente se dirigen a la protección laboral, a la lucha

---

<sup>17</sup> *Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3. Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione* (Gazzetta Ufficiale n. 248 del 24 ottobre 2001).

<sup>18</sup> *Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* (Gazzetta Ufficiale n. 265, del 13 novembre del 2000).

<sup>19</sup> Organización Internacional del Trabajo, *Conferencia Internacional del Trabajo, 38ª Reunión, 1955, Recomendación nº 99: Adaptación y readaptación profesionales de inválidos*, Ginebra, OIT, 1955.

<sup>20</sup> ONU, *The United Nations and Disability: 70 years of the work towards a more inclusive world, Division for Social Policy and Development*, New York, 2018.

<sup>21</sup> Rosario Pedrosa Sanz, "El desarrollo histórico de la política social de la Unión Europea y su estado actual", *Estudios de Economía Aplicada*, 27-3, 2009, pp. 613-638.



contra la exclusión social y a la mejora de la Seguridad social, temas en todos los cuales se encuentran referencias a la discapacidad.

El recorrido seguido por la legislación europea sobre discapacidad puede ser dividido en dos grandes etapas que evidencian el modo en que fue concebida socialmente y su reflejo en el Derecho. La primera puede acotarse entre 1961, año en que vio la luz la *Carta Social Europea*, cuyo artículo 15 se refiere a la formación y la readaptación profesional de los minusválidos<sup>22</sup>, y 1996, año en que fue revisada la *Carta social europea*, cuyo nuevo artículo 15 “Derecho de las personas minusválidas a la autonomía, a la integración social y a la participación en la vida de la comunidad” aborda otras cuestiones distintas a las meramente profesionales.

Entre ambas fechas hay que mencionar el Libro Blanco de las políticas sociales europeas (1994), en cuyo punto 22, *Promoving the social integration of disabled people*, se alude a que las necesidades de las personas con discapacidad pueden variar en función de factores como la naturaleza de su discapacidad, su grado, su experiencia previa y sus circunstancias personales y que, por lo tanto, los servicios ofrecidos deben adaptarse a ellas. No obstante, se señala que, como grupo, existen una serie de obstáculos comunes que les dificultan alcanzar la integración social y económica y de ahí la necesidad de incorporar el principio de la igualdad de oportunidades a las políticas de la Unión Europea<sup>23</sup>.

En lo referido a las medidas llevadas a cabo por las instituciones internacionales, dentro de esta primera etapa, hay que señalar una serie de normativas que tendrían una gran influencia en las normativas de la siguiente década, entre ellas:

- 1955: Conferencia Internacional del Trabajo, 38ª reunión (OIT)<sup>24</sup>.

---

<sup>22</sup> *Instrumento de Ratificación de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea*, hecha en Turín de 18 de octubre de 1961, (BOE número 153, de 26 de junio de 1980).

<sup>23</sup> Unión Europea, Commission of the European Communities (COM (94) 333 final, *European Social Policy. A way forward for the Union. A White paper*, Brussels, 1994, p. 38-39. [http://aei.pitt.edu/1118/1/social\\_policy\\_white\\_paper\\_COM\\_94\\_333\\_A.pdf](http://aei.pitt.edu/1118/1/social_policy_white_paper_COM_94_333_A.pdf) [fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>24</sup> Organización Internacional del Trabajo, 1955, *op. cit.*

- 1971: Declaración sobre los derechos de las personas con retraso mental (ONU)
- 1975: Declaración Universal de los Derechos del Impedido (ONU)<sup>25</sup>.
- 1980: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS).
- 1981: Año Internacional de las Personas Discapacitadas; *International Year of Disabled Persons*, (ONU) que en España recibió el nombre de Año Internacional de los Disminuidos Psíquicos, Físicos y Sensoriales<sup>26</sup>.
- 1982: *Programa Mundial de la discapacidad* (ONU) donde se indica en distintos párrafos que las acciones, los servicios las medidas a adoptar se hagan siempre “que sea posible” y en el punto 85, se hace una amplia mención a las organizaciones de personas con discapacidad<sup>27</sup>.
- 1983: Convenio 159 sobre readaptación profesional y el empleo de las personas inválidas (OIT)<sup>28</sup>.
- 1993: *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (ONU)<sup>29</sup>, cuyo artículo 18 se refiere a las organizaciones de personas con discapacidad.

Se suele caracterizar esta primera etapa por tres rasgos: la normativa producida está dentro del rango del conocido como “derecho débil”, es decir, sin fuerza vinculante; inicialmente, se centra en el mundo laboral (rehabilitación y formación para el empleo), y la palabra utilizada para denominar al colectivo es la de minusválidos. Mientras estos dos últimos rasgos desaparecieron a partir de 1997, la preferencia por normativas no vinculantes persiste hasta la actualidad,

<sup>25</sup> ONU. Asamblea General, *Declaración universal de los derechos del impedido*, de 9 de diciembre de 1975, resolución A/RES/3447, 1975.

<sup>26</sup> Real Decreto 1599/1980, de 31 de julio, por el que se crea la Comisión Nacional Español del Año Internacional de los Disminuidos Psíquicos, Físicos y Sensoriales (BOE número 185, de 2 de agosto de 1980, pp. 17445-17446).

<sup>27</sup> ONU, *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, 1982.

<sup>28</sup> OIT, *C159-Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas)*, 1983 (núm. 159), Ginebra, 1985. [https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\\_ILO\\_CODE:C159](https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C159) [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>29</sup> Naciones Unidas. Asamblea General, *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, 1994. <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf> [fecha consulta: 01-03-2019].

dadas las características de las políticas sociales a las que nos referiremos más adelante.

La segunda etapa arranca con la firma del Tratado de Ámsterdam, en 1997 y sigue hasta la actualidad, con el punto de inflexión que supuso 2006, año de la proclamación de la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad* de la ONU. El Tratado de Ámsterdam, en su artículo 6a menciona explícitamente la discapacidad, no la minusvalía, entre las causas de discriminación<sup>30</sup>; aunque, como han señalado distintos autores, esta declaración es más bien simbólica y no otorgó nuevos derechos a las personas con discapacidad, es vista como la base legal a través de la que demandar y promover nuevos derechos.

El siglo XXI se inicia con la *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea*<sup>31</sup>, proclamada en el 2000, que prohíbe la discapacidad como motivo de discriminación (artículo 21) y menciona explícitamente la integración de las personas con discapacidad (artículo 26); en el año 2003 se crea, por primera vez, una sección sobre personas con discapacidad en el Informe Anual de la Unión Europea sobre Derechos Humanos y se aprueba en 2006 el *Plan de acción para las personas con discapacidad (2006-2015)* entre otras iniciativas.

En el año 2001, la OMS publica la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*; el año 2003 fue declarado por la ONU el Año Europeo de las personas con discapacidad, pero si por algo es significativa esta década es por la proclamación de la Convención de las Naciones Unidas en 2006, que fue firmada en 2008 por España y en 2009 por Italia<sup>32</sup> y la Unión Europea<sup>33</sup>.

---

<sup>30</sup> *Tratado de Ámsterdam por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea, los Tratados Constitutivos de las Comunidades Europeas y determinados actos conexos*, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, Luxemburgo, 1997, p. 38. <http://www.europarl.europa.eu/topics/treaty/pdf/amst-es.pdf> [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>31</sup> *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 2000, pp. 13-14). El Tratado de Lisboa le confirió el mismo valor jurídico que un tratado. [http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_es.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf) [fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>32</sup> Direzione Generale della Comunicazione e della Direzione Generale per l'inclusione e i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese (a cura di), *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali 2009. [https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c\\_01\\_convenzione\\_onu\\_ita.pdf](https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf)

<sup>33</sup> Consejo de la Unión Europea, Decisión del Consejo de 26 de noviembre de 2009, relativa a la celebración, por parte de la Comunidad Europea, de la Convención de las Naciones Unidas sobre

Para algunos autores, la Convención no introduce ningún derecho nuevo pero supuso un gran avance en aspectos esenciales como el de la participación de las principales asociaciones internacionales de personas con discapacidad tanto durante el proceso de discusión y redacción como porque el artículo 1 del *Protocolo Facultativo de la Convención* se constituye en un medio de participación directa, al permitir recibir y considerar las comunicaciones de las personas y grupos de personas con discapacidad<sup>34</sup>. Para otros, sin embargo, es un ejemplo del escaso alcance de la legislación sobre los derechos de las personas con discapacidad; ha sido acusada de ser un listado bienintencionado de derechos que no acaban de cuajar en hechos, de ser un ejemplo significativo del poco alcance y la poca extensión de la legislación sobre el tratamiento de los derechos de las personas con discapacidad, tanto en lo referido a la Unión Europea como a las políticas nacionales, y por dar carta de naturaleza al principio de “ajuste razonable”.

La legislación europea e internacional referida al tema de la discapacidad ha sido abordada por una abundante bibliografía desde distintos puntos de vista y distintas disciplinas, entre las que destacan el Derecho, especialmente el laboral, la Sociología o las políticas sociales. Desde estos estudios se subrayan, mayoritariamente, los progresivos avances a partir de una presunta invisibilidad histórica de los derechos de las personas con discapacidad hasta su actual reconocimiento, fundamentado en conceptos como las acciones afirmativas, la discriminación positiva o los ajustes razonables, afirmando su avance y su evolución como fruto del cambio que supuso el paso del modelo médico-rehabilitador-individual al modelo social<sup>35</sup>. No faltan, sin embargo, quienes se posicionan más críticamente e indican que el Derecho europeo se abstiene de regular las políticas sociales, que no entran dentro de sus competencias, dejando esa función a eventuales normativas nacionales.

---

los derechos de las personas con discapacidad (Diario Oficial de la Unión Europea, L 23/35). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010D0048&from=ES> [fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>34</sup> Matteo Schianchi, *Storia della Disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma, 2012, p. 235.

<sup>35</sup> Israel Biel Portero, *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2011.

Varias cuestiones contribuyen al estado actual de las políticas sociales en la Unión Europea; entre las más comúnmente citadas se encuentran las que indican que:

1) No entran en el área de competencia exclusiva de la Unión Europea, que tiene pocas competencias en el ámbito social y todas las normativas relacionadas con este tema están limitadas por el principio de subsidiariedad.

2) Los sistemas de protección social europeos (educación, sanidad, pensiones, etc.) nacen supeditados a los criterios de convergencia económica, tanto nominal como real, quedando la convergencia social relegada en un plano secundario.

3) La protección social deriva casi exclusivamente de la Seguridad social (vía cotizaciones) para los trabajadores, mientras los Servicios sociales (vía impuestos) se han centrado en los colectivos más vulnerables<sup>36</sup>.

4) Entre los países que forman parte de la Unión Europea existen amplias diferencias en sus políticas sociales, resultado de distintas tradiciones, en las que cada Estado decide el nivel y el objeto de protección.

5) En lo que respecta a la discapacidad, todos los Estados miembros cuentan con políticas bien asentadas, con características propias muy acentuadas. Un ejemplo de esto es el grado de institucionalización creciente tanto de las asociaciones que gestionan servicios como de las entidades que representan políticamente a las personas con discapacidad. Este proceso, que comparten con gran parte de las instituciones que forman el denominado Tercer sector, está bien asentado en España, Italia y Francia, pero quizás es en este último país donde está mejor documentado, sobre todo a raíz de la pionera, *Asociaciones: ¿una nueva era de la participación?*<sup>37</sup>

La suma de este conjunto de circunstancias explica que, en general, las iniciativas de la Unión Europea en este campo hayan sido muy reducidas<sup>38</sup> y que, en las relativas a las personas con discapacidad, además, estén limitadas por el

---

<sup>36</sup> Vicenç Aguado i Cudolà, *Servicios sociales, dependencia y derechos de ciudadanía*, Atelier, 2009, pp. 39-41.

<sup>37</sup> Martine Barthélemy, *Asociaciones: ¿una nueva era de la participación?*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2003.

<sup>38</sup> Deborah Mabbett, "The Development of Rights-based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights", *Journal of Common Market Studies*, 43, 1, 2005, pp. 98-99.

principio de “ajuste razonable”, acotado a su vez por el de “carga desproporcionada”. Este concepto fue introducido en las normativas europeas desde la *Americans with Disabilities Act*, de 1990<sup>39</sup>, pero su internalización y consagración se produjo a raíz de su fijación por la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que hizo este principio extensible y aplicable a todos los campos de actividad humana. La Convención, a pesar de no indicar qué debe considerarse como “carga desproporcionada”, interpreta su denegación como una forma de discriminación por motivo de discapacidad.

### 2.1. El principio de subsidiariedad

Como se ha indicado, uno de los principios fundamentales que rigen las políticas de la Unión Europea es el de subsidiariedad; en general, es posible decir que este principio tiene al menos dos lecturas: una de carácter negativo, según el cual las instancias superiores no deben sustituir a las inferiores, sino actuar cuando éstas no sean capaces de hacerlo; y otra positiva, según la cual las instancias superiores deben ayudar a las inferiores para que puedan conseguir sus fines. La norma y los estudiosos también se refieren a la existencia de una subsidiariedad horizontal, la que se establece entre la entidad privada y la de carácter público, otra vertical, en la que están implicados distintos poderes públicos y regularía los distintos niveles de autoridad<sup>40</sup>, e incluso se alude a una circular<sup>41</sup>.

Según algunos autores, el origen filosófico del concepto de subsidiariedad es posible rastrearlo en *La Política* de Aristóteles y seguirlo a través de las obras de autores que, desde el catolicismo y el calvinismo, han abordado la materia. Suele mencionarse que el principio como tal aparece definido por Pío XI en la

---

<sup>39</sup> El concepto aparece en el capítulo que regula el derecho al trabajo de las personas con discapacidad.

<sup>40</sup> Alicia Chicharro Lázaro, *El principio de subsidiariedad en la Unión Europea*, Aranzadi, Elcano, 2001, pp. 40-41.

<sup>41</sup> Emanuele Rossi, “I diritti sociale nella prospettiva della sussidiarietà verticale e circolare”, en Elena Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il “dopo di noi” tra regole e buone prassi*, Il Mulino, Bologna, 2012, pp. 29-58.

encíclica *Quadragesimo anno*, 1931, tomando la idea de la *Rerum novarum* (promulgada en 1891)<sup>42</sup> que confirmó la legitimidad de la intervención del Estado en materia de política social, si bien esta intervención debía ser “condicional y supletoria”, indicando que “al Estado corresponde la carga de imponer medidas generales de protección y de asegurarse de su cumplimiento”<sup>43</sup>.

En la normativa europea aparece por primera vez, si bien no formulado como tal, en la *Resolución del Consejo de 21 de enero de 1974 relativa a un programa de acción social* donde:

considera que la política social de la Comunidad debe cumplir una función propia y proporcionar una contribución esencial para la realización de los objetivos anteriormente citados, mediante medidas comunitarias o mediante la determinación comunitaria de objetivos para las políticas sociales nacionales, sin tratar por ello de solucionar de una manera uniforme todos los problemas sociales, ni transferir a nivel comunitario responsabilidades asumidas más eficazmente en otros niveles (...)<sup>44</sup>.

Tal y como es conocido aparece en la Carta comunitaria de los derechos Sociales de los trabajadores de 1989:

Considerando que en virtud del *principio de subsidiariedad* las iniciativas que hay que tomar para la aplicación de estos derechos sociales corresponden a los Estados miembros y a las entidades que los constituyen y, en el marco de sus competencias, son responsabilidad de la Comunidad Europea; que esta aplicación puede revestir la forma de leyes, de convenios colectivo o de prácticas existentes en los distintos niveles adecuados y que requiere, en numerosos ámbitos, la participación activa de los interlocutores sociales<sup>45</sup>

También es recogido en el Dictamen sobre el Libro Blanco, que dedica el punto 2.4 al principio de subsidiariedad:

---

<sup>42</sup> León XIII, *Carta encíclica Rerum Novarum del Sumo pontífice León XIII sobre la situación de los obreros*, Roma, 1891. [http://w2.vatican.va/content/leo-xiii/es/encyclicals/documents/hf\\_l-xiii\\_enc\\_15051891\\_rerum-novarum.html](http://w2.vatican.va/content/leo-xiii/es/encyclicals/documents/hf_l-xiii_enc_15051891_rerum-novarum.html) [fecha consulta: 14-11-2017]

<sup>43</sup> Charles Antoine, *Curso de economía social*, tomo II, La España Moderna, Madrid, 1900, p. 141.

<sup>44</sup> Consejo de las Comunidades Europeas, *Resolución del Consejo de 21 de enero de 1974 relativa a un programa de acción social*, Diario Oficial de las Comunidades Europeas, nº C13/1, p. 21. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31974Y0212\(01\)&from=ES](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31974Y0212(01)&from=ES) [fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>45</sup> *Carta Comunitaria de los derechos sociales fundamentales de los trabajadores*, Estrasburgo, 1989, <http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/europa/CDSFT/1989-CDSFT.htm#a26> [fecha consulta: 01-03-2019].

2.4. El Comité manifiesta su acuerdo con el *respeto del principio de subsidiariedad* en la ejecución de las acciones de política social, aplicando este principio de manera vertical (UE, Estados miembros, regiones, etc.) y horizontal (interlocutores sociales).

2.4.1. Así, los instrumentos de ámbito comunitario deberían concentrarse, en la medida de lo posible, en la definición de los resultados a alcanzar, dejando al mismo tiempo a las instancias nacionales las competencias en lo relativo a formas y medios. El *principio de subsidiariedad* no debe, sin embargo, servir de disculpa a la inacción o ni, por supuesto, al retroceso en materia social.

2.4.2. El Comité considera también que, además de la subsidiariedad vertical citada, se deberían crear las condiciones para que pueda desarrollarse de forma eficaz la subsidiariedad horizontal, sacando pleno partido de las posibilidades que se ofrecen a los interlocutores sociales, en particular a través de los acuerdos alcanzados a nivel comunitario. Los interlocutores sociales tienen un papel especial no sólo a la hora de ayudar a formular una política social y del empleo, sino también participando en su aplicación a nivel nacional y sectorial<sup>46</sup>.

En relación con la Unión Europea, el de subsidiariedad es visto como el principio que limita el poder de la Unión Europea de obligar a otros, si bien la normativa lo presenta como una ocasión para que las decisiones se tomen por las entidades más próximas posibles a sus destinatarios, tal y como quedó reflejado en el Tratado de Maastricht, en 1992:

Resueltos a continuar el proceso de creación de una unión cada vez más estrecha entre los pueblos de Europa, en las que las decisiones se tomen de la forma más próxima posible a los ciudadanos, de acuerdo con el principio de subsidiariedad<sup>47</sup>.

Su formulación actual se recoge en el artículo 5.3 del Tratado de Lisboa, 2009. Así, mientras en el artículo 1, se alude a la Unión diciendo, "... a la que los Estados miembros atribuyen competencias para alcanzar sus objetivos comunes", el artículo 5 las delimita:

Artículo 5.

1. La delimitación de las competencias de la Unión se rige por el principio de atribución. El ejercicio de las competencias de la Unión se rige por los principios de subsidiariedad y proporcionalidad. (...)

3. En virtud del *principio de subsidiariedad*, en los ámbitos que no sean de su competencia exclusiva, la Unión intervendrá sólo en caso de que, y en la medida en que, los objetivos de la acción pretendida no puedan ser alcanzados de manera suficiente por los Estados miembros, ni a nivel central ni a nivel regional y local, sino que puedan alcanzarse mejor, debido a la dimensión o a los efectos de la acción pretendida, a escala de la Unión.

---

<sup>46</sup> Dictamen sobre el Libro Blanco "Política Social Europea. Un paso adelante para la Unión", (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1994).

<sup>47</sup> Unión Europea, *Tratado de Maastricht sobre la Unión Europea* (Diario Oficial nº C 191 de 29 de julio de 1992, pp. 1-110).



Las instituciones de la Unión aplicarán el principio de subsidiariedad de conformidad con el Protocolo sobre la aplicación de los principios de subsidiariedad y proporcionalidad. Los Parlamentos nacionales velarán por el respeto del principio de subsidiariedad con arreglo al procedimiento establecido en el mencionado Protocolo<sup>48</sup>.

Las instrucciones específicas sobre cómo debería aplicarse y su desarrollo se encuentran en el Protocolo (2) sobre la aplicación de los principios de subsidiariedad y proporcionalidad que se establece para “que las decisiones se tomen lo más cerca posible de los ciudadanos de la Unión”<sup>49</sup>.

El principio siempre debe entenderse que se aplica en aquellos temas que no son de competencia exclusiva de la Unión Europea y que, en las áreas que no sean de su exclusiva competencia, la Comunidad podrá entrar en acción en la medida en que los objetivos de la acción propuesta no puedan ser logrados de manera suficiente por los Estados miembros y puedan entonces, por razones de escala o de efecto de la acción propuesta, ser mejor realizados por la Comunidad.

## 2.2. Las normas no vinculantes

El concepto de “normas no vinculantes”, también conocido en castellano como “derecho débil”, “derecho suave” o “derecho flexible”, en italiano como “diritto debole” y en inglés como “soft law”, engloba una serie de instrumentos jurídicos, cuya principal característica es que no imponen obligaciones pero sí tienen ciertos efectos jurídicos. Su origen está ligado a cuestiones como la crisis de la función legislativa, el aumento de los poderes del ejecutivo, las nuevas realidades sociales que demandan un mayor grado de inmediatez, la lentitud en la resolución de conflictos, la creciente ampliación de poderes de las Administraciones locales y, en general, “las transformaciones estructurales que

---

<sup>48</sup> Unión Europea, *Versión consolidada del Tratado de la Unión Europea. Título 1. Disposiciones comunes. Artículo 5 (antiguo artículo 5 TCE)*, (Diario Oficial nº C 326/1, 26 de octubre de 2012) [https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:2bf140bf-a3f8-4ab2-b506-fd71826e6da6.0005.02/DOC\\_1&format=PDF](https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:2bf140bf-a3f8-4ab2-b506-fd71826e6da6.0005.02/DOC_1&format=PDF) fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>49</sup> Unión Europea, *Versión consolidada del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. Protocolos. Protocolo (nº 2) sobre la aplicación de los principios de subsidiariedad y proporcionalidad* (Diario Oficial nº 115, de 9 de mayo de 2008 pp. 206-209). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A12008E%2FPRO%2F02> [fecha consulta: 01-03-2019].

ha conocido el marco político (descentralización, supranacionalidad y multiculturalismo) y el económico (desarrollo tecnológico, gestión del riesgo, globalización)<sup>50</sup>.

El término se encuentra generalmente referido a normas del Derecho internacional y particularmente al Derecho de la Unión Europea, pero, en la actualidad, alcanza también al Derecho de los países miembros como se deduce del empleo de instrumentos como las Cartas de servicios o los Convenios de colaboración entre entidades. Desde el punto de vista de esta investigación su importancia radica en la relación que mantiene con el principio de subsidiaridad.

Las políticas emanadas de la Unión Europea y sus instituciones son desarrolladas por distintos instrumentos, entre los que se encuentran reglamentos, directivas, decisiones, recomendaciones y dictámenes, cada uno de ellos con diferente grado de impacto derivado de su distinta fuerza vinculante, y como tal están reconocidos en el Tratado de la Unión Europea, en el artículo 288 (antiguo artículo 249):

Para ejercer las competencias de la Unión, las instituciones adoptarán reglamentos, directivas, decisiones, recomendaciones y dictámenes.

El reglamento tendrá un alcance general. Será obligatorio en todos sus elementos y directamente aplicable en cada Estado miembro.

La directiva obligará al Estado miembro destinatario en cuanto al resultado que deba conseguirse, dejando, sin embargo, a las autoridades nacionales la elección de la forma y de los medios.

La decisión será obligatoria en todos sus elementos. Cuando designe destinatarios, sólo será obligatoria para éstos.

Las recomendaciones y los dictámenes no serán vinculantes<sup>51</sup>.

Los reglamentos, por lo tanto, equivalen a las leyes de los ordenamientos jurídicos internos. Las directivas son mandatos dirigidos a los Estados miembros que les obligan en cuanto al resultado, pero dejan a las autoridades nacionales la elección de la forma y de los medios empleados para conseguir el resultado. Las decisiones son actos de la Comunidad que tienen uno o varios destinatarios y son vinculantes para aquellos a quienes se dirigen y les son directamente

---

<sup>50</sup> Daniel Sarmiento Ramírez-Escudero, *El Soft Law administrativo. Un estudio de los efectos jurídicos de las normas no vinculantes de la Administración*, Thomson, Civitas, Cizur Menor, 2008, p.49.

<sup>51</sup> Unión Europea, *Versión consolidada del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. Artículo 288* (antiguo artículo 249 TCE), 2012. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex:12016E288> [fecha consulta: 01-03-2019].

aplicables. Las recomendaciones y los dictámenes no son vinculantes y no imponen obligaciones legales a quienes se dirigen.—Recomendaciones y dictámenes son considerados ejemplos de “leyes débiles” y constituyen el enfoque preferido para elaborar las políticas de accesibilidad de la Unión Europea.

El origen remoto del concepto de “normas no vinculantes” se suele encontrar en las *leges imperfectae* del Derecho romano, que eran aquellas que no declaraban la nulidad del acto en su contra ni preveían una sanción para quienes las quebrantaran<sup>52</sup>. Para Sarmiento, este tipo de Derecho tiene una serie de notas de entre las que subrayamos dos: que son mandatos de optimización, cuyo incumplimiento no entraña una respuesta jurídica concreta (sancionadora o anulatoria), y que no están sujetas a procedimientos para su aprobación pero es imprescindible su publicación para que desplieguen su efecto<sup>53</sup>. Este tipo de derecho, según el autor, es una consecuencia de la aplicación del principio de subsidiariedad que, partiendo de la necesaria coordinación y cooperación entre los diferentes niveles implicados, es visto como la técnica jurídica que permite una regulación de mínimos orientada a distintos objetivos, entre los que se pueden citar el conseguir una mayor eficacia, al rebajar la intervención pública en el sector privado, aumentar la transparencia y la agilidad en las actuaciones de la Administración pública y permitir la intervención de los particulares, lo que las relaciona con las técnicas de legitimación de la intervención de los poderes públicos, a través de instrumentos jurídicos como los libros verdes y los libros blancos elaborados con las respuestas de los distintos sectores implicados a las consultas públicas. Sus límites vendrían impuestos por el principio de legalidad y de seguridad jurídica, la protección de los derechos fundamentales y la responsabilidad patrimonial de la Administración.

---

<sup>52</sup> Ángeles Mazuelos Bellido, “Soft Law: ¿mucho ruido y pocas nueces?”, *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, 8, 2004. [www.reei.org/index.php/revista/num8/articulos/soft-law-mucho-ruido-pocas-nueces](http://www.reei.org/index.php/revista/num8/articulos/soft-law-mucho-ruido-pocas-nueces) [fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>53</sup> Daniel Sarmiento Ramírez-Escudero, “La autoridad del Derecho y la naturaleza del soft law”, *Cuadernos de Derecho Público*, 28, 2006, p. 231.

### 2.3. El principio de ajuste razonable

El término “ajuste razonable” es lo que algunos autores denominan una figura jurídica indeterminada, compuesta de conceptos abstractos, que solamente pueden concretarse en su aplicación práctica, de lo que se deriva su flexibilidad, pero también su inseguridad jurídica, todos ellos rasgos asociados a las normas de “derecho débil”.

El principio, utilizado para flexibilizar los conflictos que pudieran derivarse de los ajustes entre la persona y el entorno y de los conflictos de discriminación por motivo de discapacidad, tiene su origen en el mundo laboral. Aunque recogido en la normativa europea e internacional, el concepto de ajuste razonable tiene su origen en Estados Unidos donde aparece por primera vez en la *Equal Employment Opportunity Act* de 1972, una enmienda a la *Rights Act* de 1964, y hace referencia a la obligación de respetar las creencias religiosas de los trabajadores que les impidieran trabajar en un día determinado y a la exigencia al empleador de que probara que el ajuste supondría una carga indebida<sup>54</sup>. Desde el mundo laboral pasó a ser invocado como garantía de los derechos de las personas con discapacidad y como tal es recogido por primera vez en la *Americans with Disabilities Act* (ADA) de 1990 en su Título I, dedicado al empleo, que requiere que los empleadores con quince o más empleados proporcionen ajustes razonables. Indica que un ajuste razonable es un cambio para que la persona con discapacidad pueda tener las mismas oportunidades que el resto, pero sin causar “dificultad excesiva (o gastos) al empleador”.

El término de ajuste razonable, junto al de carga desproporcionada, pasó a Reino Unido, que los incluye en su legislación antidiscriminación en 1995, y a la Unión Europea, en cuya normativa aparece por primera vez en 2000, en 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* (se subraya lo que interesa):

(16) La adopción de medidas de adaptación a las necesidades de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo desempeña un papel importante a la hora de combatir la discriminación por motivos de discapacidad.

---

<sup>54</sup> Kataoun Alidadi, *Religion, Equality and Employment in Europe. The case for reasonable accommodation*, Hart Publishing, Oxford and Portland (Oregón), 2017, p. 5.

(20) Es preciso establecer medidas adecuadas, es decir, medidas eficaces y prácticas para acondicionar el lugar de trabajo en función de la discapacidad, por ejemplo, adaptando las instalaciones, equipamientos, pautas de trabajo, asignación de funciones o provisión de medios de formación y encuadre.

(21) Para determinar si las medidas en cuestión dan lugar a *una carga desproporcionada*, deberían tenerse en cuenta, particularmente, los costes financieros y de otro tipo que éstas impliquen, el tamaño, los recursos financieros y el volumen de negocios total de la organización o empresa y la disponibilidad de fondos públicos o de otro tipo de ayuda.

(...)

#### Artículo 5. Ajustes razonables para las personas con discapacidad

A fin de garantizar la observancia del principio de igualdad de trato en relación con las personas con discapacidades, se realizarán ajustes razonables. Esto significa que los empresarios tomarán las medidas adecuadas, en función de las necesidades de cada situación concreta, para permitir a las personas con discapacidades acceder al empleo, tomar parte en el mismo o progresar profesionalmente, o para que se les ofrezca formación, salvo que esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario. La carga no se considerará excesiva cuando sea paliada en grado suficiente mediante medidas existentes en la política del Estado miembro sobre discapacidades<sup>55</sup>.

Junto a la Directiva 2000/78, el otro instrumento internacional vinculante que se ha referido de forma expresa a los ajustes razonables ha sido la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad, que incluye este principio en su artículo 2º el cual indica:

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

El hecho de que la Convención incluya la necesidad de los ajustes razonables es interpretado por algunos autores como una admisión de la existencia de necesidades individuales, pues son “respuestas a medida”, además de la constatación de que las medias universales no alcanzan a todos los colectivos. También se ha señalado que, de la redacción de la Convención, podría derivarse que sería posible no acometer medidas generales hasta el momento en que fueran solicitadas medidas concretas por un sujeto particular y que la obligación de que no constituyan una “carga desproporcionada”, uno de los límites de la exigibilidad de los ajustes razonables, para que sean

---

<sup>55</sup> Unión Europea, *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* (Diario Oficial, nº L 303/16, 2 de diciembre de 2000, pp. 16-22). <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2000:303:0016:0022:es:PDF> [fecha consulta: 01-03-2019].

jurídicamente obligatorios, sin definir qué se entiende por esta expresión, resta efectividad al principio.

Para otros autores, sin embargo, son medidas que complementan la obligación de la accesibilidad y las consideran uno de los ejes claves del derecho a la igualdad y no discriminación<sup>56</sup>. Según este criterio, la obligación de realizar ajustes razonables es un gran paso para lograr que las leyes alcancen mayor eficacia<sup>57</sup>; ligeramente más escéptico se muestra Gerard Quinn<sup>58</sup>, quien indica que la forma en que se aplique la obligación de los ajustes razonables determinará la efectividad de la normativa antidiscriminación. Finalmente, otros ven en esta figura legal una garantía, pero también un límite a los derechos de las personas con discapacidad<sup>59</sup>, dado su carácter subsidiario y la obligación de los ajustes de ser razonables, entendiendo por razonable el que no impongan una carga desproporcionada o indebida.

El concepto de ajuste razonable, relacionado con el de medidas de acción positiva, fue recogido en el Derecho español en la derogada LIONDAU<sup>60</sup>, desde la que se abordaron dos de los principales escollos que encuentra la aplicación de este principio: el de determinar qué debe entenderse por carga desproporcionada y el de quién debe financiar los cambios necesarios.

Esta ley, en su artículo 7c definía qué era un ajuste razonable mencionando a qué debía atenderse para dictaminar la proporcionalidad de la carga e indicaba que la Administración podía establecer algún tipo de ayuda para sufragar los costes derivados de la obligación de realizar ajustes razonables:

(...) se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en

---

<sup>56</sup> CERMI, *Derechos humanos y discapacidad. Informe 2016*, Cinca, Madrid, 2017, p. 32.

<sup>57</sup> Anna Lawson, *Disability and Equality Law in Britain: The role of reasonable adjustment*, Hart Publishing, Oxford and Portland, Oregon, 2008, p. 6.

<sup>58</sup> Gerard Quinn, "Disability Discrimination Law in the European Union", en Helen Meenan (ed.), en *Equality Law in an Enlarged European Union. Understanding the Article 13 Directives*, Cambridge University Press, 2007, pp. 268-269.

<sup>59</sup> Luis Cayo Pérez Bueno, "La configuración jurídica de los ajustes razonables", en Gloria Esperanza Álvarez Ramírez (coord.), Luis Cayo Pérez Bueno (dir.), Alberto Durán López (pr.), *2003-2012, 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España: estudios en homenaje a Miguel Cabra de Luna*, 2012, pp. 159-183.

<sup>60</sup> *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (BOE número 289, 3 de diciembre de 2003).

práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.

A este fin, las Administraciones públicas competentes podrán establecer un régimen de ayudas públicas para contribuir a sufragar los costes derivados de la obligación de realizar ajustes razonables

La también derogada *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*, se limitaba a indicar que eran sancionables las discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables según lo expresado en el artículo 7c de la LIONDAU.

En el Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley se hace una definición del término y se dan las claves para determinar si un ajuste es razonable:

#### Artículo 2

m) Ajustes razonables: son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos

#### Artículo 66

2. A efectos de determinar si un ajuste es razonable, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.m), se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.

A este fin, las administraciones públicas competentes podrán establecer un régimen de ayudas públicas para contribuir a sufragar los costes derivados de la obligación de realizar ajustes razonables.

Autores como Gerard Quinn y Theresia Degener<sup>61</sup> han considerado en distintos documentos que ha sido precisamente la autoridad moral de la ONU, aunque ejercida a través de normativa no vinculante, la que ha propiciado el

---

<sup>61</sup> Gerard Quinn and Theresia Degener, *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, Nueva York y Ginebra, 2002, p. 29. [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/614/L\\_QuinnG\\_DerechosHumanosDiscapacidad\\_2002.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/614/L_QuinnG_DerechosHumanosDiscapacidad_2002.pdf?sequence=1) [fecha de la consulta: 05-02-2018]

cambio de un modelo asistencialista a otro basado en los derechos humanos en las políticas dirigidas a las personas con discapacidad. Pese a su reconocimiento a nivel internacional, como se ha indicado, las políticas derivadas de ellas están condicionadas por el principio de subsidiariedad y por el concepto de ajustes razonables, lo que veremos reflejarse cabalmente en lo relativo a la accesibilidad al Patrimonio cultural y especialmente en el papel que en este campo desempeñan las asociaciones de personas con discapacidad.

### **3. Personas discapacitadas, personas con diversidad funcional, personas con discapacidad**

La definición y conceptualización de la discapacidad ha variado a lo largo de los años en función de los puntos de vista cultural, social, científico y político imperantes en cada momento. El debate en torno a las definiciones está repleto de discusiones sobre conceptos tales como “normalización”, “identidad” y “exclusión social”, que no van a ser desarrollados aquí porque no afectan directamente al tema de la presente investigación. Sí resultan significativas las distintas denominaciones que se aplica el colectivo a sí mismo y las definiciones legales acerca de quiénes son los sujetos comprendidos bajo el término personas con discapacidad.

Asociadas a la percepción mayoritaria que la sociedad tiene sobre el colectivo se encuentran las palabras que sirven para definirlo. Son tan variadas en el lenguaje común, donde suelen aludir a las carencias a que da lugar la discapacidad y a las consecuencias de la misma, como en la literatura especializada, donde las definiciones cambian según tengan su origen en las prácticas profesionales médicas, en las administrativas (generalmente empleadas para determinar los criterios de admisión y grado de las prestaciones), en la legislación o en la experiencia personal.

En la literatura científica en castellano existe un amplio debate sobre la forma más apropiada de dirigirse a estas personas. Aunque en la práctica perviven las denominaciones que tienen como base una deficiencia concreta, como ocurre en el caso del nombre de gran parte de las asociaciones o las entidades que representan a los diferentes colectivos –como, por ejemplo, Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Confederación Española



de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), Fundación Síndrome de Dow, etc.—, la cuestión ha surgido en torno a las expresiones “personas discapacitadas”, “personas con diversidad funcional” y “personas con discapacidad”, que responden a distintos modelos de teorizar la discapacidad.

En el mundo anglosajón es muy utilizada la expresión “persona discapacitada” (*disabled person*)<sup>62</sup>, definición que tiene su origen en el documento *Fundamental principles of disability*, de 1975, donde se hace una distinción entre los conceptos de discapacidad y de deficiencia, afirmándose que la discapacidad es una construcción social<sup>63</sup>. Adoptando los principios expresados en el documento, quienes utilizan este término argumentan que la discapacidad no es una consecuencia de las deficiencias físicas, sensoriales o mentales sino, en su mayor parte, una consecuencia de las barreras creadas por el entorno social, y que por lo tanto se es una “persona discapacitada” por las actitudes sociales y por las barreras ambientales. Desde estos presupuestos las personas con discapacidad son presentadas como una totalidad que comparte un importante atributo: ser una minoría oprimida por una sociedad discapacitante.

Ferreira adopta también la expresión “personas discapacitadas”, pero explica, en nota al pie, la diferencia entre “persona discapacitada” y “persona con discapacidad”:

(...) Ambas pueden ser problemáticas: en España, se ha huido del término persona discapacitada porque evoca una condición de la persona que la engloba y la define, es decir, que la discapacidad acaba englobando la identidad de la persona, mientras que la expresión persona con discapacidad indica que antes que nada está la persona, tenga o no discapacidad (...) Estimamos que ambos razonamientos son adecuados y una u otra expresión son “legítimas” (del mismo modo que asumimos que en absoluto lo son expresiones como personas que padecen discapacidad o personas que sufren discapacidad)<sup>64</sup>.

---

<sup>62</sup> Gerard Quinn, Theresia Degener, 2002, *op. cit.*, p. 12.

<sup>63</sup> The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance, *Fundamental principles of disability*, 1975, pp. 3-4. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> [fecha consulta: 12-03-2018]

<sup>64</sup> Miguel A. V. Ferreira, “Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso”, en *III Congreso Nacional sobre Universidad y discapacidad*. XII Reunión del Real Patronato sobre Discapacidad, Universidad de Zaragoza, 2007, [p. 2], nota 2. [http://www.mferreira.es/Documentos\\_nuevo/M\\_Ferreira.pdf](http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/M_Ferreira.pdf) [fecha de la consulta: 05-02-2018]

En un trabajo posterior este mismo autor indicaba:

Se ha instalado en nuestro país la denominación 'persona con discapacidad' haciendo ver que, en primer lugar, se trata de una persona, la cual, además de una discapacidad posee otros atributos que la cualifican como tal. Eso evita la sustantivación de un hecho adjetivo asociado al término 'discapacitado', que elude la condición de persona de quien nombra y cualifica exclusivamente y en absoluto a esa persona eludida únicamente por el hecho de su discapacidad, con desconsideración de todo lo demás<sup>65</sup>.

Almeida et al., cuando teorizan sobre la discapacidad como una categoría construida, indican que utilizan la palabra discapacidad:

Por tratarse de una categoría nativa, en sentido antropológico y (...) [la palabra] discapacitados –entre otras posibles, y fundamentalmente personas con discapacidad– porque consideramos que es este, discapacitado, el concepto que mejor contiene la dinámica de los procesos sociales, culturales y políticos implicados en su producción. Discapacitado se refiere a alguien que es producido como tal en el marco de un tipo de relación de poder (...)<sup>66</sup>.

Moscoso<sup>67</sup> se decanta igualmente por la utilización del término "discapacitado" porque, según la autora, considerar la discapacidad como mero atributo de la persona impide "que, a diferencia del género o la etnia, la discapacidad pueda articularse en forma de movilización o reivindicación". Para la autora, "el lenguaje políticamente correcto con su pretensión de neutralidad y corrección (en alusión al movimiento 'People First Language') encubre la asimetría que preside la relación del discapacitado con su mundo".

Estos matices conceptuales también son recogidos por la *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF) de la Organización Mundial de la Salud: "Por múltiples razones, cuando se hace referencia a individuos algunos prefieren la utilización del término 'personas con discapacidad' y otros 'personas discapacitadas'". La CIF zanja la discusión

---

<sup>65</sup> Miguel A. V. Ferreira, "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y sociedad*, 47, 1, 2010, p. 57. [https://www.um.es/discatif/documentos/PyS/4\\_Ferreira.pdf](https://www.um.es/discatif/documentos/PyS/4_Ferreira.pdf) [fecha de la consulta: 24-02-2018]

<sup>66</sup> M. E. Almeida [et al.], "Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad", *Política y Sociedad*, 47, 1, 2010, p. 37.

<sup>67</sup> Melania Moscoso, "Tirar la piedra y esconder la mano: el lenguaje de lo políticamente correcto en la discapacidad", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4, 2, 2010, pp. 271-276.

evitando decantarse por ninguno de ellos; aduciendo que “las personas tienen el derecho de ser llamadas como ellas elijan”<sup>68</sup>.

En la literatura científica en castellano, en los medios de comunicación<sup>69</sup> y, recientemente, en la normativa<sup>70</sup>, es cada vez más frecuente emplear el término “personas con diversidad funcional”, concepto que surge en 2005 promovido por el Foro de Vida Independiente (FVI), plataforma digital creada en el 2001, organizada y promovida por personas con discapacidad. El discurso teórico de sus activistas se centra en la lucha contra la institucionalización, la lucha a favor de la figura del asistente personal y la propuesta del término “diversidad funcional” en lugar de “discapacidad” porque no se identifican con la segunda palabra ya se conceptualice como un aspecto negativo relacionado con una deficiencia corporal o tenga un origen social, porque no se ven como personas despojadas de capacidades o como carentes de ellas por nacimiento, sino como personas que son y funcionan de forma distinta a la mayoritaria, y que tienen derecho a expresarse y actuar como tales<sup>71</sup>.

La concepción de la discapacidad como una expresión de la diversidad del género humano se encuentra también en la en autores italianos como Angelo Davide Marra, que en referencia al Modelo social de la discapacidad, al que califica de “revolución copernicana” indica que se trata de un nuevo modo de pensar, en el que están implicadas cuestiones de identidad, según el cual las personas con discapacidad se conciben así mismas como ejemplo de diversidad humana, no como portadores de una desgracia o enfermedad (y menos aún culpables de la misma), y no se sienten obligadas a rehabilitarse para superar sus límites:

---

<sup>68</sup> OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, OMS, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 258. [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif\\_2001.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf) [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>69</sup> Por ejemplo, en *El Diario* existe una sección bajo ese título [http://www.eldiario.es/focos/diversidad\\_funcional/](http://www.eldiario.es/focos/diversidad_funcional/) [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>70</sup> *Reforma del Reglamento del Senado por la que se modifica el artículo 49.2* (BOE, número 63, 15 de marzo de 2017, p. 18701). <https://www.boe.es/boe/dias/2017/03/15/pdfs/BOE-A-2017-2776.pdf> [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>71</sup> Javier Romañach Cabrero, Manuel Lobato Galindo, “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, *Foro de Vida Independiente y Diversidad*, 2009. <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/> [fecha de la consulta: 05-02-2018]

Il nuovo modo di pensare, legato anche all'affermazione dell'identità delle persone con disabilità, mette in luce come le persone disabili non siano colpite da una disgrazia né, tanto meno, in qualche modo "colpevoli" della loro condizione o del fatto di non fare abbastanza per superare i propri limiti. *In questo senso, le persone con disabilità sono espressione della diversità propria del genere umano*<sup>72</sup>.

Las ventajas de adoptar el término "diversidad funcional" han sido expuestas por distintos autores, algunos de los cuales han indicado que la aceptación del término "discapacidad" conlleva, por una parte, la imposibilidad de criticar el discurso y las prácticas institucionales y, por otra, la sanción del orden normativo vigente pues, según estos, impide toda posibilidad de poner en marcha un orden normativo alternativo<sup>73</sup>. Como se verá más adelante, la imposibilidad de crítica y la aceptación del orden normativo vigente no están ligadas a la aceptación o al rechazo de las implicaciones que conllevan el término diversidad funcional para denominar al término también conocido como "deficiencia" sino a causas estructurales más profundas.

Aunque, como se ha indicado, en castellano está cada vez más admitido el término, no faltan autores que cuestionan algunos aspectos de este concepto. Entre ellos hay que señalar las reflexiones de Canimas Brugué en torno a las implicaciones que se derivan de la aceptación de algunos principios enunciados por los defensores de concebir la deficiencia como diversidad funcional.

Según este autor, el Foro de Vida Independiente da un paso más allá del Modelo social que considera la discapacidad una creación social, postulando que la deficiencia es igualmente una creación social y que es, justamente, la consideración de las deficiencias, sean físicas, psíquicas o sensoriales, como algo negativo, peor y no deseado, lo que causa la discriminación y, por lo tanto,

---

<sup>72</sup> Angelo Davide Marra, "Disabilità e Diritto: qual è l'utilità dei Disability Studies per la ricerca giuridica?", *Italian Journal of Disability Studies – Rivista Italiana sulla Disabilità*, 1, 2011, pp. 23-29. Del mismo autor: "Diritto interno, diritti umani e disabilità alla luce dei Disability Studies", recensión de M. H. Rioux, L.A. Basser and M. Jonees, *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law*, 2010, *Italian Journal of Disability Studies – Rivista Italiana sulla Disabilità*, 1, 1, 2013; "Diritto allo studio delle persone con disabilità: diritti umani e norme antidiscriminazione", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 8 (2), 2014, pp. 161-183; *Società, disabilità, diritti: come i Disability Studies hanno attecchito nella giurisprudenza italiana*, Key, Vicalvi, 2018, pp. 13-14.

<sup>73</sup> Susana Rodríguez Díaz, Miguel A V Ferreira, "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad", *Relaciones laborales*, 28, 1, 2010, p. 162. [www.mferreira.es/Documentos\\_nuevo/DF\\_SRDyMAVF.pdf](http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/DF_SRDyMAVF.pdf) [fecha de la consulta: 05-10-2018]

la vulneración de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad<sup>74</sup>. Sigue Canimas indicando que considerar la deficiencia únicamente como diversidad funcional, en el sentido que propone el Foro de Vida Independiente, tiene algunas consecuencias positivas como las de la exaltación de la propia condición y el alejamiento de posturas que pueden ir de la lástima al desprecio, pero también plantea algunos problemas éticos, dos especialmente relevantes para el autor:

(...) El primero, que llamaré de protección, es que si lo que ahora consideramos una disfunción [deficiencia] es interpretado únicamente como una diversidad orgánica o del desarrollo, sin que sea posible ninguna valoración de si es mejor o peor tenerla (...) no se me ocurre ninguna razón para no respetar la decisión de unos padres para *no corregir* una disfunción física, sensorial, intelectual o del desarrollo a pesar de poder hacerlo con una terapia eficaz, razonable y sin riesgos; o *no evitarla* o *incluso* producirla.

(...) El segundo problema que me plantea y que llamaré de justicia distributiva es: ¿Cómo justificar la necesidad de priorizar y de dedicar más recursos y atenciones, o más investigación médica y tecnológica, a las personas con diversidad funcional respecto a otros colectivos, si se considera que su manera de funcionar no es ni mejor ni peor que otras?<sup>75</sup>.

Aunque, al contrario de los modelos históricos anteriores, el Modelo de la diversidad funcional no se ha materializado en normativas, la pertinencia de estas preguntas de carácter ético radica justamente en las implicaciones jurídicas que se derivan de ellas. Diferenciar como indica Canimas permite considerar que una situación, entre varias dadas y simultáneas, demanda más atención, más recursos y más esfuerzos al resto de la sociedad, lo que es fundamental en el principio de discriminación positiva que recogen numerosas normativas antidiscriminación que afectan a las personas con discapacidad. Las políticas que se basan en este principio de discriminación positiva, siguiendo al autor, lo hacen a partir de tres consideraciones: la primera es la distinción de unas situaciones respecto a otras; la segunda es la valoración de qué situaciones son peores y producen una desigualdad y, la tercera, es la de la moralidad o justicia, según la cual las personas que sufren una desventaja deben ser

---

<sup>74</sup> Joan Canimas Brugué, Joan, ¿Discapacidad o diversidad funcional?, *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46 (2), 2015, p. 82. <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20154627997> [fecha consulta: 17-08-2018]

<sup>75</sup> *Ibidem*, p. 84.

ayudadas. Este es un principio general del Estado social y democrático de Derecho: tratar de forma diferente diferentes situaciones.

El autor, que denomina a la propuesta del Foro de Vida Independiente como “paradigma social-hermenéutico” agrega:

El paradigma social-hermenéutico no niega las tres condiciones señaladas de distinción, valoración y moralidad o justicia, pero difiere profundamente en el contenido de la segunda, lo que afecta significativamente a la tercera. Considera (i) que los cuerpos y las mentes de las personas con diversidad funcional (...) son distintos y tienen otra manera de funcionar (distinción) pero (ii) que esta distinción no es en sí misma peor respecto a otros funcionamientos posibles, sino únicamente en la mirada e interpretación del grupo dominante (valoración), lo cual (iii) genera situaciones de injusticia que deben remediarse (moralidad o justicia)<sup>76</sup>.

Para resumir, este modelo afirma, primero, que la deficiencia es una construcción social; y, segundo, que la discriminación que sufren las personas con discapacidad reside en la imposición de la normalidad a través de unos patrones que son arbitrarios, cambiantes y estigmatizadores y que dificultan la aceptación de la diferencia. Para Caminas estos presupuestos de partida –ver solo diversidad donde existe deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales– no resuelven los problemas, porque aunque las personas con discapacidad compartan, actual o históricamente, problemáticas comunes de marginación con otros grupos, minorías religiosas o raciales, lo cierto es que cuando se altera la interpretación sobre estos grupos, sus problemas desaparecen, cosa que no se puede decir de la deficiencia, que no depende solamente de los cambios en las estructuras y de las interpretaciones:

Es necesario algo que los activistas del paradigma social-hermenéutico niegan pero abrazan: el avance de la ciencia y las tecnologías que compensen déficits y disfunciones<sup>77</sup>.

La disponibilidad de nuevos conocimientos y tecnologías genéticas y la renuncia a utilizarlos ha planteado el dilema de las “preferencias caras” en relación a las deficiencias. En la escala de valores occidental actual, está admitido, legal y socialmente, que la deficiencia requiere la compensación de determinadas necesidades, aún cuando se trata de “necesidades caras”; pero

---

<sup>76</sup> *Ibidem*, pp. 91-92.

<sup>77</sup> *Ibidem*, p. 94.

esta compensación dejaría de tener sentido cuando la deficiencia es una elección, es decir, cuando pudiendo tratarse o prevenirse de algún modo, voluntariamente no se hace o, incluso, se provoca; en estos casos, estaríamos no ante una necesidad, sino ante una “preferencia cara”<sup>78</sup>, lo que suscita el problema de hasta qué punto quien elige esta opción tiene “derecho a compensación alguna (...) y debe, consecuentemente, asumir los costes de su elección”<sup>79</sup>.

En España se utiliza generalmente la expresión de “persona con discapacidad”, porque se entiende, como se ha indicado antes, que es un rasgo que de ninguna manera define ni engloba a la persona. En el mismo sentido se manifiestan Egea y Sarabia<sup>80</sup>. Esta denominación es la admitida por el IMSERSO<sup>81</sup>, el CERMI<sup>82</sup>, la *Americans with Disabilities Act* de 1990, las *Smithsonian Guidelines for Accessible Exhibition Design*<sup>83</sup> o en el manifiesto *People First Language*, desde el que se insiste en que, también en el lenguaje, la persona debe ponerse siempre delante de la discapacidad<sup>84</sup>.

A raíz de la entrada en vigor de la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, y atendiendo a su Disposición adicional octava<sup>85</sup>, el término aceptado en los textos normativos y en la documentación administrativa es el de persona con discapacidad, sobre

---

<sup>78</sup> Blanca Rodríguez López, “La posibilidad de elegir: discapacidades y preferencias caras”, *Dilemata*, 14, 2014, pp. 211-224.

<sup>79</sup> *Ibidem*, p. 223.

<sup>80</sup> Carlos Egea García, Alicia Sarabia Sánchez, “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad”, *Polibea* 73, 20004, pp. 29-42. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART7589/VisionDis.pdf> [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>81</sup> *II Plan de acción para las personas con discapacidad, 2003-2007*, IMSERSO, Madrid, 2003.

<sup>82</sup> Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) <http://www.cermi.es/> [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>83</sup> Smithsonian Institution, *Smithsonian Guidelines for Accessible Exhibition Design*, Washington, 1996, p. 5 <https://www.si.edu/Accessibility/SGAED> [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>84</sup> Robert J. Beadles, "How to Refer to People with Disabilities: A Primer for Lay people", *RE:view*, 33, 1, 2001, p. 4-7.

<sup>85</sup> *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (BOE, número 299, viernes, 15 de diciembre de 2006) Disposición adicional octava. Terminología. Las referencias que en los textos normativos se efectúan a «minusválidos» y a «personas con minusvalía», se entenderán realizadas a «personas con discapacidad». A partir de la entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos «persona con discapacidad» o «personas con discapacidad» para denominarlas.

el que existe consenso a nivel internacional, siendo también el mayoritariamente aceptado por la comunidad científica y como tal se recoge en la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*<sup>86</sup> en su artículo uno. En la legislación italiana el término *persone diversamente abili* fue utilizado para denominar a las personas con discapacidad desde 1992<sup>87</sup> hasta que, por influencia de la *Convención* se generalizó el de *persone con disabilità*.

“Persona con discapacidad” es el término que será utilizado a lo largo de estas páginas aun siendo consciente de que existen tanto personas que eligen ser identificadas como personas discapacitadas, como también quienes no se identifican como personas discapacitadas<sup>88</sup>, ya sea desde el punto de vista del Modelo médico o desde el del Modelo social<sup>89</sup>.

#### **4. El concepto legal de discapacidad**

Llegados a este punto se advierte que en la legislación vigente tampoco existe una única definición legal de persona con discapacidad. Si las denominaciones para identificar al colectivo son diversas, también lo son las que se encuentran en las normativas, que no siempre ofrecen una descripción uniforme de quién está protegido, ni bajo qué situaciones, por la ley o la política que se implemente en cada momento. Esta característica la detenta tanto la normativa nacional, como la europea y la internacional; suele aceptarse que la variación de la definición depende, fundamentalmente, de si se trata de una normativa que tiene como objeto determinar los criterios de admisión y grado de las prestaciones, típicamente la asociada a la Seguridad social, o si, por el contrario, tiene carácter de legislación antidiscriminación<sup>90</sup>.

---

<sup>86</sup> *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, número 96, lunes, 21 de abril 2008).

<sup>87</sup> *Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili* (*Gazzetta Ufficiale*, 17 febbraio 1992, n. 39).

<sup>88</sup> Nick Watson, “Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability”, *Disability and Society*, 17, 2, 2002, pp. 509-527.

<sup>89</sup> Thom Shakespeare, Nic Watson, “The social model of disability: an outdated ideology?”, *Research in Social Science and Disability*, 2, 2002, pp. 9-28.

<sup>90</sup> Lisa Waddington y Anna Lawson, *Disability and non-discrimination law in the European Union. An analysis of disability discrimination law and beyond the employment field*, Office of the



El primer grupo está caracterizado por algunos rasgos fácilmente reconocibles, entre los que se encuentran el calificar como sus beneficiarios a quienes considera total o parcialmente incapaces para educarse, trabajar o integrarse socialmente (artículo siete, uno, de la derogada *Ley de integración social de las personas con discapacidad*) y el tener entre sus objetivos la evaluación de la deficiencia y la valoración de la discapacidad, para lo que establecen los grados de minusvalía, basados en la clasificación de cada una de las deficiencias, y el baremo para su reconocimiento (Anexos I y II del *Real decreto de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*, 1999). Por lo mismo, la definición de quien es el sujeto de la ley es restrictiva, como ocurre en el *Real Decreto de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento*, 2009<sup>91</sup> que, en su capítulo 1, “Ámbito de aplicación”, indica que se aplicará a los trabajadores incluidos en el régimen de la Seguridad social; en su art. 2, “Discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación”, da un listado de ellas, dividiéndolas en discapacidad intelectual, parálisis cerebral, anomalías genéticas, trastornos de espectro autista, secuelas de la polio o síndrome postpolio, daño cerebral, enfermedad mental, enfermedad neurológica.

En este tipo de normas los servicios y prestaciones están vinculados al grado y tipo de deficiencia en sí. La *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*<sup>92</sup>, es un buen ejemplo de estas normas, aunque sus prestaciones no dependen de las cotizaciones a la Seguridad social: incluye la clasificación de los grados de dependencia (art. 26), la valoración de la situación de dependencia

---

European Union, Luxembourg, 2009. [ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6154&langId=en](http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6154&langId=en) [fecha de consulta: 05-02-2018]; OIT, *Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades a través de la legislación. Directrices*, Oficina Internacional de Trabajo, Ginebra, 2014. [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_emp/---ifp\\_skills/documents/publication/wcms\\_322694.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_322694.pdf) [fecha de la consulta: 05-02-2018]

91 *Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento* (BOE, número 307, de 22 de diciembre de 2009)

92 *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (BOE, número 299, viernes, 15 de diciembre de 2006)

(art. 27), el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema (artículo 28) y un programa individual de atención (art. 29).

Por su parte, la regulación basada en las legislaciones antidiscriminación también pueden ser reconocidas por algunos rasgos definitorios: tienen una redacción más amplia e inclusiva a fin de abarcar al mayor número posible de situaciones y beneficiarios, y no incluyen requisitos para el reconocimiento de la situación de discapacidad, dado que desde los principios en los que se inspiran, la respuesta a la pregunta de si una persona puede definirse como discapacitada está vinculada a factores culturales y sociales, a las barreras actitudinales y las barreras del entorno, que como tales son cambiantes. En este sentido, son significativas la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad, 2008* y la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, 2013*<sup>93</sup>.

La Convención, en el art. 1, determina quiénes son consideradas personas con discapacidad:

Las 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.

La *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, 2013*, da un paso más, eliminando cualquier alusión a la identificación o determinación de quienes deben ser consideradas personas con discapacidad. En su art. 2, se incluye una definición del término discapacidad; se indica lo que la ley entiende por distintos conceptos, cuya ausencia, o presencia, según los casos, originan situaciones de discriminación y exclusión tales como “igualdad de oportunidades”, “discriminación directa”, “discriminación indirecta”, “discriminación por asociación”, “acoso”, “medidas de acción positivas”, “vida independiente”, “normalización”, “medidas de acción positiva”, “inclusión social”, “accesibilidad universal”, “diseño universal”, “ajustes

---

<sup>93</sup> *Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (BOE, número 289, de 3 de diciembre de 2013).

razonables”, “diálogo civil” o “transversalidad de las políticas en materia de discapacidad”, pero no define lo que debe entenderse como persona con discapacidad, como sí se recogía en las tres leyes derogadas por ella<sup>94</sup>.

Puede decirse que al menos desde *Ley de integración social de los minusválidos* hasta la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, 2013, los tres requisitos clásicos que caracterizan el concepto de discapacidad no han variado –el que exista una deficiencia física, psíquica o sensorial, que cause una limitación, reconocible y medible; que esta deficiencia afecte a la capacidad de la persona para tomar parte plena y efectiva en la sociedad y que sea permanente o pueda prolongarse significativamente– sí lo ha hecho, sin embargo, el concepto legal de persona con discapacidad, llegando en algunos casos a desaparecer en el cuerpo de la norma, como acabamos de ver. La aparición de la definición, o su ausencia, depende fundamentalmente del objetivo de la ley: la legislación basada en la definición y clasificación de las deficiencias es utilizada para determinar las prestaciones, tanto las que tienen su origen en el sistema de cotizaciones derivado de las rentas del trabajo, como de las dependientes de los presupuestos generales del Estado. Por el contrario, la legislación antidiscriminación no incluye una definición tasada de persona con discapacidad, pero sí define con precisión las causas que generan la discriminación y la exclusión.

Los dos tipos de leyes aludidos más arriba no solo tienen objetivos opuestos, sino que responden a conceptualizaciones sociológicas distintas del fenómeno de la discapacidad: las primeras pueden incluirse dentro de lo que se conoce como Modelo individual, y es el utilizado en la legislación de campos como la medicina o la Seguridad Social; las segundas responden a los presupuestos del Modelo social, que son los utilizados como guía en las leyes antidiscriminación.

---

<sup>94</sup> Como se indica en la Disposición derogatoria única, son: la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos*; la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, y 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*.

## 5. En torno a los modelos de análisis de la discapacidad

No existe unanimidad sobre el número, denominación e implicaciones de los modelos teóricos desde los que se estudia la discapacidad, llegando en ocasiones a distinguir hasta seis modelos diferentes<sup>95</sup>, aunque sobre algunos de ellos sí existe mayor consenso: el Modelo clásico, también conocido en la literatura en castellano como el Modelo de la prescindencia<sup>96</sup>; el Modelo médico, denominado unas veces como individual y otras como rehabilitador, y el conocido como Modelo social, término paraguas que abarca los dos modelos derivados del movimiento social de la discapacidad: el Modelo social británico y el Modelo de vida independiente. Esta división tripartita, aceptada por gran parte de los investigadores, aparece por primera vez en *Attitudes and Disabled People*; en este escrito, Victor Finkelstein divide el proceso seguido por la sociedad occidental en lo relativo a la consideración de las personas con discapacidad en tres etapas:

(...) Nevertheless, it is necessary to say something about the context in which attitudes are formed. This will help establish the historical continuity of the views contained in this monograph which, at the same time, makes a break with the past.

### Phase 1

Firstly, since the beginning of the modern era, although people with physical impairments have always been present as “cripples”, they were not segregated from society for special treatments and services which we recognise today. At the lower end of the economic ladder “cripples”, low-paid workers, the out-of-work and the mentally ill formed a broad oppressed layer of society in which there was a heavy overlap of roles.

### Phase 2

The second historical phase, I suggest, was generated by the creation of a new productive technology - large scale industry with production-lines geared to able bodied norms.

Phase two was inaugurated with the growth of hospital-based medicine and the creation of large asylums. Institutions must have provided the physical means for segregating disabled people from their communities. Here, the characteristic

---

<sup>95</sup> El Grupo de trabajo del Seminario de Investigación en Bioética, en “Bioética, discapacidad y diversidad funcional”, *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*, Fundación Salud 2000, Madrid, 2012, pp. 24-25, identifican los siguientes: modelo de la prescindencia, con dos derivaciones (eugenésico y marginador), modelo médico rehabilitador (o biomédico), modelo de vida independiente (o social), modelo o enfoque de las capacidades, modelo de la diversidad, modelo del bienestar.

<sup>96</sup> Agustina Palacios Rizzo, “El modelo de la prescindencia”, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2008, pp. 37-66.

attitude must have been to view disabled people as suffering personal tragedies, being unable to care for themselves and consequently in need of care and protection. In phase one physically impaired people as cripples were socially active (entering for example the “profession” of begging), asserting their right to live and be in the community and being seen as responsible for their actions. However, phase two is characterised by attitudes towards physically impaired people which see them as passive, needing others to do things for and to them; as disabled! That many disabled people come to view themselves in this manner even today is a reflection of the pervasive success of the “institutional phase” in the history of disability.

### Phase 3

The third phase can be viewed as just beginning, setting the context for the generation of new attitudes. In phase two the focus of attention is firmly on the physically impaired individual. In phase three the focus is the nature of society which disables physically impaired people<sup>97</sup>.

Lo significativo de la propuesta de Finkelstein, que fue aceptada y difundida por los teóricos del Modelo social británico, es que conceptúa tres actitudes distintas hacia las personas con discapacidad, que cada una de ellas se vincula con formas igualmente distintas de integración y exclusión social de las mismas y que el conjunto se ordena en una sucesión histórica. El sentido crítico y orientado hacia el presente de la propuesta se acentúa, por supuesto, en el anuncio de la última fase. Al modo de una “arqueología” de la discapacidad, en el sentido foucaultiano del término<sup>98</sup>, se postula el tránsito desde una etapa, la primera, donde las personas con discapacidad física eran aceptadas dentro de su comunidad y participaban en la producción de bienes –aún bajo la etiqueta de “tullidos” o “lisiados” y en la base de la pirámide socio-económica–, a otra, la segunda, donde el sistema capitalista las expulsó del sistema productivo, segregándolas, lo que tuvo como consecuencia su marginación y que la discapacidad pasara a ser vista como una vergüenza y a sufrir un proceso de estigmatización. En la naciente tercera etapa, caracterizada por la toma de conciencia de que es la sociedad quien modela el entorno y produce la discapacidad, las barreras sociales desaparecerían y, con ellas, la categoría misma de personas discapacitadas.

A pesar de lo difundido de esta división en tres etapas que coincidirían con los tres modelos de la discapacidad, el esquema tiene algunos puntos

---

<sup>97</sup> Victor Finkelstein, *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, New York, 1980, pp. 6-8. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-attitudes.pdf> [fecha de la consulta: 20-01-2018]

<sup>98</sup> Michel Foucault, *La arqueología del saber*, Siglo XXI, Madrid, 1990.

débiles. En términos globales, parece considerar únicamente la discapacidad física (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

The emergence of phase three suggests that new forms for the relationship between helper and helped will also emerge. If people with physical impairments are seen as having a long history of oppressive social relationships, then during phase one people with *physical impairments* were oppressed as “cripples”, and were an integral part of the lower strata of society<sup>99</sup>.

Sobre este aspecto se llamará la atención reiteradamente a lo largo de estas páginas porque, a nuestro modo de ver, constituye una de las limitaciones principales de los posicionamientos inspirados en el Modelo social británico.

En lo relativo a la periodización en sí, pueden encontrarse argumentaciones en desacuerdo con la hipotética integración en las sociedades preindustriales de las personas con discapacidad, especialmente entre quienes defienden lo que se ha denominado “Modelo de la prescindencia” que, según Palacios, tiene dos características: la justificación religiosa de la discapacidad como castigo a un pecado y la consideración de que estas personas son seres improductivos, una carga para la familia y la sociedad<sup>100</sup>.

En lo que respecta a la segunda etapa, la que coincidiría con el Modelo médico, es necesario realizar algunas matizaciones, al menos en lo que se refiere a España. En este caso, si bien es posible afirmar que el sistema capitalista influyó en la consideración de las personas con discapacidad, no lo hizo en el sentido al que apunta el trabajo de Finkelstein, sino en el contrario. En el siglo XIX, en una sociedad de progresiva industrialización, las personas con discapacidad fueron vistas y tratadas como una potencial mano de obra a la que era necesario instruir, en el caso de los menores, o formar para un trabajo adecuado, en el caso de los adultos. En este sentido es significativa la legislación que se aprobó en dos campos especialmente sensibles: la instrucción de los menores con discapacidad y las leyes de accidentes de trabajo, que contemplaron la rehabilitación funcional y profesional de los obreros que resultaran con discapacidades permanentes a consecuencia de un accidente laboral.

---

<sup>99</sup> *Ibidem*.

<sup>100</sup> Agustina Palacios Rizzo, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI, Cinca, Madrid, 2008, p. 37.

Finalmente, en la tercera etapa, que coincidiría con la actualidad, las soluciones del Modelo social británico para superar las barreras sociales no han conseguido el éxito que le auguraban sus defensores, y esto a pesar de encontrarse recogidas en las legislaciones nacionales e internacionales, como se ven obligados a admitir Michael Oliver y Colin Barnes cuando dicen:

Unfortunately Finkelstein's hopes for Phase 3 now also seem a long way off as capitalism has been able to survive the collapse of state socialism, the radicalization of Islam and the recent series of global fiscal crises. Nor has the rise of technology liberated disabled people in the ways he envisioned. And finally his hopes of the emergence of a radical alliance between disabled people and professionals has yet to materialize<sup>101</sup>.

Por último, hay que mencionar el conocido como Modelo biopsicosocial que, al contrario que el Modelo social, en sus distintas derivaciones (norteamericana, británica o española), postula la influencia de todos los sistemas (biológico, social, psicológico) en el estado general de los individuos.

Los modelos mencionados no son los únicos admitidos, pero la aceptación de otros, como el Modelo de la diversidad<sup>102</sup>, suscita aun controversia y sus principios no se encuentran plasmados en ninguna política concreta ni han inspirado normativa al respecto, pues su desarrollo teórico data de 2005<sup>103</sup>. Baste decir que, aunque algunos autores lo ven como una derivación del Modelo social<sup>104</sup>, sus teóricos lo presentan como una propuesta más allá del Modelo médico y del Modelo social, porque consideran que “los intentos de desplazar el problema completamente a la persona o completamente a la sociedad no han

---

<sup>101</sup> Michael Oliver and Colin Barnes, *The New Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, London, 2012, pp. 56-57.

<sup>102</sup> Agustina Palacios Rizzo, Javier Romañach Cabrero, *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas Ediciones 2006. [http://www.diversocracia.org/docs/Modelo\\_diversidad.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf) [fecha de consulta: 23-12-2017]

<sup>103</sup> Agustina Palacios Rizzo y Javier Romañach Cabrero, “El modelo de diversidad: una nueva visión bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Intersticios*, 2 (2), 2007, p. 28, nota 10. [http://masterdependencia.es/pdf/el\\_modelo\\_de\\_la\\_diversidad\\_una\\_vision\\_general.pdf](http://masterdependencia.es/pdf/el_modelo_de_la_diversidad_una_vision_general.pdf) [fecha consulta 17-03-2018]

<sup>104</sup> Entre otros, Rafael de Asís Roig, “Presentación” en Agustina Palacios, Javier Romañach, *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, AIES, 2006, p. 22; Jiménez Lara, Antonio, Agustín Huete García, “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”, *Política y sociedad*, 40, 1, 2010, pág. 138.

tenido éxito” y reivindican el término diversidad funcional como el primero que no utiliza una terminología negativa, además de partir de una propuesta del propio colectivo<sup>105</sup>; añaden que, desde él se abordan aspectos bioéticos de la discapacidad que no se encuentran en el Modelo social<sup>106</sup>. Al respecto cabe decir, que sus postulados generan problemas éticos como los puestos de relieve por Caminas, en especial en lo referido a la justificación de la discriminación positiva<sup>107</sup>.

En todo caso, los modelos que se han considerado, en función de su repercusión en las políticas y normativas sociales, tienen en común su actualidad, pues ninguno de ellos ha sido totalmente superado por los otros, ni en los aspectos negativos ni en los positivos que los caracterizan, y el haber generado normativas en campos como el de la Educación, Sanidad, Seguridad social o los Servicios sociales.

En las páginas que siguen se analizarán los cambios de paradigma<sup>108</sup> que posibilitaron la preeminencia de uno u otro modelo durante una época determinada y los rasgos que, a tenor de las fuentes, los identifican y distinguen entre sí: en el modelo tradicional la intervención y las medidas aplicadas estaban sustentadas en la caridad y en las actuaciones de los particulares. El paso del Modelo tradicional al Modelo médico coincide con el inicio de la intervención del Estado y se prolonga hasta que los conflictos sociales, primero, y, posteriormente, los bélicos, obligan a los Estados a ofrecer mayores coberturas sociales a todos los ciudadanos, evitando así tener dos frentes abiertos, el bélico y el del descontento popular. Por último, el movimiento social de la discapacidad, que nace en el contexto de los nuevos movimientos sociales de la década de los sesenta del siglo veinte, dio lugar a dos formas diferentes de entenderla: el

---

<sup>105</sup> Javier Romañach Cabrero, Manuel Lobato, “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, *Foro de Vida Independiente*, 2005. <http://forovidaIndependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/> [fecha de la consulta: 12-12-2017]

<sup>106</sup> Javier Romañach Cabrero, *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*, Diversitas, A Coruña, 2009, p. 13.

<sup>107</sup> Joan Canimas Brugué, 2015, *op. cit.*, pp. 91-92.

<sup>108</sup> Entiendo, siguiendo la definición de la RAE, la palabra paradigma como una “teoría o conjunto de teorías cuyo núcleo central se acepta sin cuestionar y que suministra la base y modelo para resolver problemas y avanzar en el conocimiento”.



Modelo de vida independiente, que tiene como escenario Norteamérica, y el Modelo social, que surge en Gran Bretaña. Ya en el siglo XXI veremos nacer al Modelo biopsicosocial que puede contextualizarse, sino como contestación al Modelo social, sí como una matización en algunos de sus aspectos claves.

Intentar un acercamiento histórico-jurídico a la génesis histórica de la discapacidad a través de los distintos modelos sociológicos permite entenderla en su contexto cultural y acercarse a lo que cada época considera que engloba este concepto, tal y como reflejan disciplinas tan dispares como la Filosofía, la Historia de la educación, la Sociología, la Medicina o el Derecho<sup>109</sup>. Pero, aun siendo importante analizar cómo la sociedad, en general, y los estamentos oficiales, en particular, se han posicionado ante el fenómeno de la discapacidad, en las páginas que siguen se reflejará el punto de vista de los implicados -aún entendiéndolo que esta visión es parcial porque no está documentada sino una parte del pensamiento del colectivo, la de los activistas y teóricos, y de cómo este fue modelado por las circunstancias históricas y por las tendencias ideológicas del momento en que fue formulado. Solo más recientemente se están publicando investigaciones, todavía muy minoritarias, en las que se recoge el punto de vista de personas con discapacidad sin relación con el activismo político o con el mundo académico, que están cuestionando y poniendo a prueba el grado de consistencia de las teorías clásicas en torno a conceptos como los de deficiencia-discapacidad, asistencia personal o accesibilidad universal, por citar tres temas relevantes para esta investigación. En este capítulo también se citarán las fuentes administrativas, fundamentalmente las legislativas, y el pensamiento de los reformadores sociales, sobre las que es necesario hacer algunas puntualizaciones.

Al no contarse con el testimonio de los propios sujetos, la lectura de los textos, ya tengan un origen médico, legal o religioso, se interpreta en demasiadas ocasiones, no como una explicación, una solución o, simplemente, el desiderátum del autor ante una determinada situación, sino como si realmente se hubieran plasmado en la práctica tal y como fueron planteadas en los discursos o en las teorías del religioso, del político, del pedagogo o del

---

<sup>109</sup> Birgit Kirkebaek, "Ricerca sulla storia dell'handicap", *Tiflogia per l'Integrazione*, 1, 1997, [pp. 16-22]. <http://www.bibciechi.it/Servizi/riviste/Le-Riviste/arretrati/Tiflogia-per-l%27integrazione/annate-1994-2002> [fecha de consulta: 05-02-2018]

reformador social. Cuando esto ocurre, no se tiene en cuenta que los frutos de ese pensamiento, ya sean una nueva legislación o una soflama moral, no siempre tenían consecuencias en las prácticas de aquellos a quienes iban dirigidas, fundamentalmente por la falta de recursos del brazo ejecutor para implantar estas medidas, ya fueran de carácter punitivo o asistencial.

Cuando se mencionan las medidas represoras que se ponen en marcha en cada periodo, y se fundamenta en ellas la construcción de determinados presupuestos (opresión, discriminación, encierro, castigo) no se calibra la insuficiencia de los poderes públicos para poder llevarlas a cabo; tampoco cuando se mencionan los avances normativos se tiene en cuenta la limitación de la legislación para implantar las políticas sociales que demandaban las situaciones que, a los ojos de sus autores e ideólogos, resultaban insoportables y, por lo tanto, era imprescindible erradicar. A lo anterior hay que sumar el freno que a la intervención de los poderes públicos supusieron las resistencias y soluciones alternativas (la mendicidad o la economía sumergida de actividades como las rifas se encuentran entre las mejor documentadas) de quienes estaban obligados a sufrirlas, y contra las que tantas veces clamaron los reformadores sociales.

Tampoco suele mencionarse el papel de la familia, la institución que se encargó de la provisión de los cuidados, muy por delante de la Iglesia y el Estado; no se repara en que también desempeñó (y sigue desempeñando) un importante papel de control-represión, a la par y en paralelo al desplegado por el Estado y, en tercer lugar, el no menos importante cometido de interlocución con los poderes públicos, funciones que despliega especialmente en el momento que asume la tutela o la curatela de los declarados incapaces o los cuidados de los declarados dependientes y uno de sus miembros se convierte en el cuidador principal.

## CAPÍTULO 2. EL MODELO CLÁSICO DE LA DISCAPACIDAD

### 1. Algunas consideraciones

“Modelo clásico de la discapacidad”<sup>1</sup> es la expresión que aquí servirá para designar un hipotético modelo histórico anterior a los modelos médico y social. También conocido como “modelo tradicional”<sup>2</sup>, ha sido caracterizado por diferentes autores con rasgos hasta cierto punto contrapuestos; no obstante, dos hechos parecen más significativos para identificarlo y delimitarlo cronológicamente. El primero es que, a su luz, las personas con discapacidad no son objeto de ninguna intervención especial y forman parte indiferenciada de la gran y heterogénea parte de la humanidad que se mueve entre la pobreza y la exclusión, compuesta por vagabundos, enfermos, huérfanos, ancianos, viudas o desocupados. El segundo es que, aunque el control y la punición de este colectivo se ejerza por los poderes públicos, su atención se deja en manos de la familia y la Iglesia y se rige por los principios de la solidaridad horizontal y de la caridad. Ambas circunstancias ubican el llamado Modelo clásico en la historia occidental; hacerlo así, aun resultando todavía una atribución demasiado amplia, permite huir de los errores de una especulación sobre los orígenes que no hace sino englobarlos y caracterizarlos por oposición al presente.

En referencia a la etapa cronológica abarcada por este modelo, predominan las publicaciones que subrayan la larga lista de ofensas y agravios, documentadas desde las épocas más remotas y en todas las culturas, a que eran sometidas las personas con discapacidad. En ellas se indica que o bien la discapacidad tenía una justificación religiosa, como castigo, o bien la persona con discapacidad no tenía nada que aportar a la sociedad y, por tanto, era prescindible<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Ramón Puig de la Bellacasa, *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini*, Real Patronato de Prevención y Atención a las personas con minusvalía, 1993, p. 19.

<sup>2</sup> Antonio León Aguado Díaz, *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre, Madrid, 1995, p.209.

<sup>3</sup> Agustina Palacios Rizzo, “El modelo de la prescindencia”, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2008, pp. 37-66.

Aunque menos numerosas, otras interpretaciones, por el contrario, presentan al colectivo en este momento histórico integrado en sus comunidades hasta que la industrialización y el sistema capitalista vinieron a romper este equilibrio. Este es el argumento desarrollado por Finkelstein<sup>4</sup> para quien, como se ha expuesto más arriba, fueron la Revolución industrial y el sistema capitalista los que estuvieron en el origen de la discriminación de las personas con discapacidad, y que esta situación no se daba con anterioridad pues se encontraban insertados dentro de sus comunidades.

Aunque el autor no cita la fuente (ni tampoco lo hace Oliver<sup>5</sup>, el principal difusor de esta teoría) se perciben en ella los ecos de la obra *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique* donde Michel Foucault (1926-1984) deja expuesto el cambio que sufre el concepto de la pobreza y el de pobre:

El pobre, el miserable, el hombre que no puede responder de su propia existencia, en el curso del siglo XVI se ha vuelto una figura que la Edad Media no habría reconocido.

El Renacimiento ha despojado a la miseria de su positividad mística. Y esto por un doble movimiento de pensamiento que quita a la Pobreza su sentido absoluto y a la Caridad el valor que obtiene de esta Pobreza socorrida.

La miseria (...) tiene en el mundo un lugar propio, lugar que no testimonia a Dios ni más ni menos que el lugar destinado a la riqueza; Dios está igualmente presente en la abundancia y en la miseria, según le plazca. Las ciudades y los Estados sustituyen a la Iglesia en las labores de asistencia<sup>6</sup>.

Este viraje es señalado por Foucault como escenario general en el que se produce el cambio de consideración que sufre la enfermedad mental. Indica que, al menos durante el Renacimiento y hasta 1656, con la creación del Hospital General de París, los locos están presentes en la vida cotidiana; que antes de la época de la Ilustración, estaban incardinados en sus comunidades y tenían asignado el papel de servir, como los bufones en las Cortes o figuras como don Quijote, de conciencia social de los considerados socialmente normales; que eran, en fin, formas alternativas de experimentar la vida. A partir de la fundación

---

<sup>4</sup>Victor Finkelstein, *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, New York, 1980. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-attitudes.pdf> [fecha de la consulta: 20-01-2018]

<sup>5</sup> Michael Oliver, "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, La Coruña, 1998, pp. 34-58.

<sup>6</sup> Michael Foucault, *Historia de la locura en la época clásica*, Cultura Económica, México, 1993, tomo I, pp. 10-59. <http://www.uruguaypiensa.org.uy/imgnoticias/677.pdf> [fecha de la consulta: 01-02-2018]

del Hospital General de París, se les empieza a considerar peligrosos y se les excluye de la sociedad, junto con los vagabundos, los pobres o las prostitutas, entre otros. Para Finkelstein y Oliver, la etapa de integración de las personas con discapacidad en sus sociedades de origen, se extiende por un periodo cronológicamente menos definido y sin relacionarlo con el cambio de mentalidad sobre la pobreza, o sobre la locura, propugnado por Foucault.

Desde un punto de vista cultural, cabe añadir otro punto de vista, que no niega el anterior, sino que se suma a ellos como otra forma histórica más de considerar a las personas con discapacidad: cuando son valoradas socialmente por poseer unas características determinadas, porque no siempre, ni en todas las sociedades, todas las discapacidades han sido objeto de rechazo. Representación clásica de lo anterior, en la cultura occidental, son las figuras de Tiresias y Homero.



**Figura 2.** Retrato de Francisco Lezcano, “el Niño de Vallecas”, enano de la corte de Felipe IV. Diego de Velázquez, 1635-1645.

Barnes, en un artículo donde analiza la relación entre la cultura y la opresión que sufren las personas con discapacidad, trae a colación el análisis de dos grandes teóricos del campo de la discapacidad, Tom Shakespeare y Michael Oliver. Shakespeare, al contrario que Oliver, cree que las raíces culturales de la opresión de las personas con discapacidad son anteriores al surgimiento del capitalismo, y que las actitudes negativas ante la discapacidad son universales e inevitables porque, siguiendo su argumento, las personas con deficiencias recuerdan a las personas no discapacitadas su propia vulnerabilidad y los aspectos más difíciles de la existencia<sup>7</sup>.

El problema del análisis de Shakespeare, puntualiza Barnes:

(...) es que existen muchos ejemplos de comunidades donde la supervivencia económica es extremadamente inestable y a pesar de ello las personas con insuficiencias siguen siendo miembros valorados por la comunidad (...) [y que, existen sociedades donde] las personas con insuficiencias son consideradas como de talento excepcional o tocadas por Dios, de ahí que su condición, más que disminuir, mejore<sup>8</sup>.

Comúnmente se acepta que las personas con discapacidad, y en general “los otros” como el extranjero o el buen salvaje, sirvieron en las elaboraciones eruditas y, a través de ellas, a la sociedad en general como advertencia; a través de estas figuras los filósofos de la Ilustración se cuestionaron la normalidad y denunciaron los prejuicios, como queda patente en las conocidas obras de Diderot *Carta sobre los ciegos para uso de los que ven* (1749) y *Carta sobre los sordomudos para uso de los que oyen y hablan* (1751)<sup>9</sup>; igualmente es aceptado que las respuestas sociales a las deficiencias físicas, sensoriales o mentales no son universales y lo que en una determinada época histórica puede ser considerado una deficiencia, en otra no condicionaría en absoluto la consideración social de la persona que la padece. Lo que se discute en los tres

---

<sup>7</sup> Thom Shakespeare, “Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal?” en Len Barton and Michael Oliver, *Disability Studies: Past, Present and Future*, The Disability Press, Leeds, 1997, pp. 217-233. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-chapter13.pdf> [fecha de consulta: 10-02-2017]

<sup>8</sup> Colin Barnes, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998, pp. 59-76. El autor siempre utiliza el término personas discapacitadas, común entre activistas del Modelo social de la discapacidad.

<sup>9</sup> Alicia H. Puleo, *Figuras del otro en la Ilustración francesa. Diderot y otros autores*, Escuela Libre, Madrid, 1996, pp. 7-36.

casos aludidos –la total exclusión, la integración en sus comunidades o la categorización como personas especiales, merecedoras de la consideración social– es el nivel que alcanzan estas visiones de la discapacidad en cada momento histórico concreto y cómo inciden en las prácticas oficiales y se reflejan en la documentación de la época. Así pues, en la caracterización del Modelo clásico cabe tanto la visión cultural de la discapacidad como una situación personal indeseable y socialmente estigmatizante dada su vinculación con el pecado, como el punto de vista contrario, cuando son presentados como un grupo social insertado en sus comunidades de origen e incluso como figuras destacadas por algún rasgo concreto que las hace altamente valorables para su sociedad.

En todo caso, y aun siendo muy difícil delimitar las fronteras de este modelo, están ampliamente acreditados los intentos que, al menos desde el siglo XVI, se están haciendo en toda Europa para inducir a los poderes públicos a controlar y encerrar a ciertos grupos sociales –entre los que están incluidas las personas con discapacidad– que formaban parte de esta masa cuyos componentes son conceptuados como vagos, fundamentalmente para obligarlos a desempeñar un trabajo productivo. Muestra ilustrativa de esta tendencia es la obra de Luis Vives (1492-1540) *Tratado del socorro de los pobres*<sup>10</sup>, también conocida como *De subventione pauperum*, editada en Brujas, en 1526.

Si se caracteriza el Modelo clásico, como aquí se ha propuesto, no tanto por el grado de integración o de exclusión en la sociedad del colectivo de personas con discapacidad, sino por la participación de la familia y la Iglesia como agentes de esa integración y la ausencia de intervención de los poderes públicos, las propuestas de Vives representan, como vamos a ver, el resquebrajamiento del modelo. Esta ruptura es hacia la que apunta Finkelstein para el colectivo de personas con discapacidad física y Foucault en lo referido a la enfermedad mental y se dio dentro de la polémica general sobre la pobreza que recorrió toda Europa en el siglo XVI.

---

<sup>10</sup> Juan Luis Vives, *Tratado del socorro de los pobres compuesto en latín por el doctor Juan Luis Vives*, traducido en castellano por el Dr. Juan de Gonzalo, Imprenta Benito Monfort, Valencia, 1781.

Me detengo ahora en el siglo XVI porque en él cambió significativamente el concepto medieval del pobre y la valoración de la pobreza, porque el debate a que dio lugar tuvo entre los intelectuales españoles del momento a sus más brillantes polemistas y, ante todo, por la trascendencia que tuvieron sus escritos tanto en las acciones legislativas como en las administrativas<sup>11</sup>. Las soluciones aportadas por ellos fueron continuadas por los arbitristas del siglo XVII y por los ilustrados del siglo XVIII<sup>12</sup>, e influirán en las políticas intervencionistas estatales del siglo XIX, con las que se iniciará lo que se conoce Modelo médico, prolongándose hasta la actualidad, tanto en las políticas sociales vigentes como en las soluciones para reprimir las manifestaciones de la pobreza.

## **2. La polémica sobre la pobreza: el resquebrajamiento del Modelo clásico**

En Europa, el siglo XVI forma parte de lo que se ha denominado Antiguo Régimen, periodo en el que se forma el Estado moderno caracterizado, en política, por el absolutismo y la tendencia a la centralización; en economía, por un precapitalismo emergente cuyas bases las proporcionaron las teorías mercantilistas de la Escuela de Salamanca; y en religión por la Reforma y la posterior Contrarreforma. El siglo XVI en España es un tiempo muy significativo en cuanto al planteamiento de grandes temas sociales. Son conocidos los debates que se produjeron sobre las minorías étnicas (gitanos)<sup>13</sup> o religiosas (moriscos)<sup>14</sup> y las soluciones que se aplicaron en cada caso, dependiendo de si se consideraba un problema de orden público (encerramiento, trabajos forzados) o religioso (conversión o expulsión). Especialmente reveladores son los que se desarrollaron con relación al tratamiento de la pobreza y el tema de los esclavos

---

<sup>11</sup> Carmen Alemán Bracho, "Pobreza y sociedad en los pensadores españoles del siglo XI", en Carmen Alemán Bracho, José María Alonso Seco, Pedro Fernández Santiago, *Fundamentos de Servicios Sociales*, UNED, Thomson Ruters, Aranzadi, Madrid, 2013, p. 35.

<sup>12</sup> Carmen Alemán Bracho, "La acción social en los siglos XVII y XVIII. La política de la Ilustración", en Carmen Alemán Bracho, José María Alonso Seco, Pedro Fernández Santiago, *Fundamentos de Servicios Sociales*, UNED, Thomson Ruters, Aranzadi, Madrid, 2013, pp. 75-102.

<sup>13</sup> Remedios Morán Martín, "Los grupos gitanos en la Historia de España", en José Manuel Pérez Prendes, (coord.), *La violencia y los enfrentamientos de las culturas*, Iustel, Madrid, 2004, pp. 223-273.

<sup>14</sup> Trevor J. Dadson, *Los moriscos de Villarrubia de los Ojos (siglos XV-XVIII). Historia de una minoría asimilada, expulsada y reintegrada*, Iberoamericana, Madrid, 2007.



naturales, referido a los indios americanos; el primero plantea no sólo la necesidad de la intervención estatal, sino también la legitimación para hacerlo, el grado y el alcance de la misma; el segundo aborda el tema de la capacidad jurídica de las personas pertenecientes a determinados colectivos. Ambos serán considerados en esta primera parte de la investigación por su vigencia en las actuales políticas de discapacidad.

El siglo XVI es en España una época de prosperidad a nivel macroeconómico, fundamentada en el oro y las materias primas que llegan de América, que, sin embargo, generó una alta inflación que repercutió negativamente en el poder adquisitivo de gran parte de la población; ello, sumado a las cíclicas crisis de subsistencia, tuvo como resultado final el aumento de la población indigente, el éxodo a las ciudades en busca de remedio y, por consiguiente, la visibilidad del problema de la pobreza, que se convierte en un fenómeno en gran parte urbano. Los pobres, en todas las acepciones del término –es decir, los verdaderos, los fingidos o los vergonzantes–, planteaban muchos problemas de salubridad, de orden público y/o de moralidad. Pero, fundamentalmente, en una época de crisis y de falta de recursos, para el Estado representaban la imposibilidad de obtener de esta masa indeterminada las prestaciones personales que todo natural o súbdito debía: servir en el ejército y pagar impuestos.

No solo es el Estado el que ve a los pobres como un grupo del que no se puede sacar provecho. Los grandes propietarios, el ejército, ven en ellos – hombres, mujeres, niños, personas con discapacidad– una potencial mano de obra a la que utilizar con un coste muy bajo, o sin coste alguno<sup>15</sup>. De una u otra manera, tanto los problemas a que daba lugar la pobreza como el desaprovechamiento de su potencial fuerza de trabajo, llamaron la atención de filántropos, pensadores y filósofos que plantearon distintas soluciones a lo que se empezaba a percibir como una lacra social y económica, reclamando la intervención de los poderes públicos para su control.

---

<sup>15</sup> Michel Foucault, *Historia de la locura en la época clásica*, tomo I, Cultura Económica, México, 1993, p. 51; Cosimo Perrotta, “La disputa sobre los pobres en los siglos XVI y XVII: España entre desarrollo y regresión”, *Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales*, 37, 2000, pp. 95-120. <http://cuadernos.uma.es/pdfs/pdf133.pdf> [fecha de la consulta: 12-09-2017]

En este sentido, la obra que tuvo más repercusión fue el *Tratado del socorro de los pobres* de Juan Luis Vives, aunque en la polémica sobre la pobreza tercia toda la intelectualidad europea. Erasmo de Rotterdam (1466-1536), maestro de Vives, en su *Diálogo de los mendigos* (1524), un alegato contra la mendicidad, hace decir a Iridis, uno de sus protagonistas, que el oficio de mendigo tenía grandes ventajas entre las que se encontraban el que no los podían alistar para el servicio militar, el no estar empadronados, y el no pagar impuestos:

Iridis: Pues de ese bien, que es el mayor de que puede gozarse en el mundo, disfrutamos los mendigos en la misma medida que los reyes y aún no dudo que habrá no poco de ellos que nos envidien, porque hay paz o haya guerra, nosotros siempre estamos seguros, nunca tenemos que empuñar las armas, ni servir en los oficios públicos, ni pagar los tributos con que se esquilma a los demás; nadie se mete en nuestras vidas, nadie se rebaja a llevarnos a los tribunales por enormes que sean nuestras fechorías, ni a reñir con nosotros aun en el caso de que nos propasemos a dar un estacazo (...) <sup>16</sup>.

También en estas fechas aparece *Utopía* (1516), de Tomás Moro (1478-1535) - amigo personal de Luis Vives y de Erasmo- que, para algunos autores, tiene una clara influencia en la concepción y presentación del contenido del libro de Vives. *Utopia*, como *De subventione*, está dividida en dos libros; en el primero se proponen los principios generales que sirven de introducción al proyecto propiamente dicho, que se expone en el libro segundo. En sus páginas se indica la presencia de unos funcionarios especiales, los sifograntes, cuya misión “es velar para que nadie se entregue a la ociosidad y a la pereza”, se alude al “ejército de mendigos, robustos y sanos, que esconden su pereza tras una enfermedad fingida” y se hace una clara relación entre conflictividad social y pobreza:

La experiencia ha demostrado claramente lo equivocado de quienes piensan que la pobreza del pueblo es la salvaguardia de la paz. ¿Dónde encontrar más riñas que en la casa de los mendigos? ¿Quién desea más vivamente la revolución? ¿No es acaso aquel que vive en situación miserable? ¿Quién más audaz a echar

---

<sup>16</sup> Desiderio Erasmo, *Los coloquios de Erasmo* (estudio introductorio de Julio Puyol), Boletín de la Academia de la Historia, tomo CVIII, cuaderno II, 1936, pp. 449-450. [www.cervantesvirtual.com/downloadPdf/los-coloquios-de-erasmo/](http://www.cervantesvirtual.com/downloadPdf/los-coloquios-de-erasmo/) [fecha consulta: 01-03-2018]

por tierra el actual estado de cosas que aquel que tiene la esperanza de ganar algo, porque ya no tiene nada que perder?<sup>17</sup>.

Juan Luis Vives conoce y está en contacto con todos los protagonistas de este momento de ebullición intelectual, a la vez que forma parte de un ambiente (Brujas, Países Bajos y su propia tradición familiar) donde tiene vital importancia la industria textil, que sufre una crónica falta de mano de obra a la que, en palabras de Bataillon<sup>18</sup>, Vives no veía salida si no se procedía a abolir la mendicidad. Y es en este escenario donde debemos ubicar su obra *De subventione pauperum*.

El libro, dedicado a la corporación del Ayuntamiento de Brujas, uno de los lugares donde se implantaron sus medidas, es la primera propuesta formal para que el cuidado de los pobres dejara de ser un simple medio de ejercer la caridad y pasara a ser controlado por las autoridades. Dividido en dos partes, en la primera explicita los problemas de orden público y sanitarios, poniendo negro sobre blanco los miedos que provocan las turbas de desheredados en las clases urbanas. En la segunda parte, Vives ofrece dos soluciones prácticas a las cuestiones planteadas en la anterior: encierro o trabajo.

La propuesta de Vives es de un amplio calado y tuvo una gran aceptación porque las soluciones ofrecidas concordaban con las necesidades del momento y con el cambio de mentalidad respecto al concepto de la pobreza. Pero también tuvo detractores entre los contemporáneos que participaron en la polémica sobre la pobreza, extensamente analizados por Alonso Seco<sup>19</sup>. Se trata de voces como las de Juan Robles (1492-1572), autor de la obra *De la orden que en algunos pueblos de España se ha puesto en la limosna para remedio de los verdaderos pobres*, editada en 1545<sup>20</sup>, de Domingo de Soto (1494-1560), quien en su obra *Deliberación de la causa de los pobres*, editada igualmente en 1545<sup>21</sup>, indica que no se puede tratar con más rigor a una persona por ser menesterosa e impedirle,

---

<sup>17</sup> Tomás Moro, *Utopía*, OCW, Universidad de Cádiz pp. 21-32. [https://ocw.uca.es/pluginfile.php/1497/mod\\_resource/content/1/Utopia\\_Tomas\\_Moro.pdf](https://ocw.uca.es/pluginfile.php/1497/mod_resource/content/1/Utopia_Tomas_Moro.pdf) [fecha de la consulta: 10-02-2018]

<sup>18</sup> Marcel Bataillon, *Erasmus y el erasmismo*, Biblioteca de bolsillo, Barcelona, 2000, pp. 182-189

<sup>19</sup> José María Alonso Seco, *Juan de Robles. Un reformador social en época de crisis*, Tirant Humanidades, Valencia, 2012.

<sup>20</sup> <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/83103> [fecha consulta: 05-03-2018]

<sup>21</sup> <https://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/83101> [fecha consulta: 05-03-2018]

por ejemplo, la libertad de movimientos o imponer el destierro a alguien que no hace mal, simplemente porque pide limosna; no aprueba la intervención de la autoridad pública sino para distinguir a los pobres verdaderos de los fingidos. Miguel de Giginta (1534-1588), otro intelectual que participó en la polémica, en su *Tratado de remedio de pobres*, publicado en 1579, proponer controlar la mendicidad creando las Casas de misericordia y Pérez Herrera (1556-1620), por su parte, en *Discurso del amparo de los legítimos pobres y reducción de los fingidos*, que ve la luz en 1598<sup>22</sup>, se inclina por la creación del albergue de pobres, en el cual, al contrario que las Casas de Misericordia, no existía ni actividad religiosa ni actividad educativa ni la obligación de trabajar en las industrias desarrolladas dentro de la institución<sup>23</sup>.

*De subventione pauperum* es considerado un texto capital. Consultado y citado en todas las épocas, en él se basan, por ejemplo, los pedagogos que teorizan sobre la educación de personas con discapacidad sensorial, pues en esta obra se afirma por primera vez que las personas ciegas deben ser educadas para convertirlas, mediante el trabajo, en sujetos útiles a la sociedad:

Ni a los ciegos se les ha de permitir o estar o andar ociosos; hay muchas cosas en que pueden exercitarse; unos son a propósito para las letras habiendo quien les lea, estudien, que en alguno de ellos vemos progresos de erudición nada despreciables: otros son aptos para la música, canten y toquen instrumentos de cuerda o de soplo: hagan otros andar tornos o ruedecillas: trabajen otros en los lagares ayudando a mover las prensa; den otros a los fuelles en las oficinas de los herreros: se sabe también que los ciegos hacen caxitas, cestillas, canastillos, y jaulas, y las ciegas hilan y devanan: en pocas palabras: como no quieran holgar, y huir del trabajo, fácilmente hallarán en que ocuparse; la pereza y la flojedad, y no el defecto del cuerpo, es el motivo para decir que nada pueden <sup>24</sup>.

La obra es vista por algunos autores<sup>25</sup> como la base para la creación posterior, en las instituciones asilares, de escuelas que ofrecían educación reglada a los alumnos con discapacidad, educación que, junto a los talleres que también se encontraban en estas instituciones, estaba orientada a formar los

---

<sup>22</sup> <http://www.cervantesvirtual.com/obra/discurso-de-amparo-de-los-legitimos-pobres-y-reduccion-de-los-fingidos--0/> [fecha consulta: 05-03-2018]

<sup>23</sup> Carmen Alemán Bracho, "Pobreza y sociedad en los pensadores españoles del siglo XI", en Carmen Alemán Bracho, José María Alonso Seco, Pedro Fernández Santiago, *op.cit.*, pp. 39-56.

<sup>24</sup> Juan Luis Vives, 1781, *op. cit.*, pp. 178-179.

<sup>25</sup> Yvonne Eriksson, "From Vives to Haüy", *Tactile pictures: pictorial representations for the blind 1784-1940*, Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg, 1998, pp. 21-22.

obreros necesarios para cubrir las necesidades de las grandes industrias dado que, como ocurrió con todos los demás grupos, el control y encierro, la coacción legal, era el medio para hacer cumplir las normas de orden socio-moral, pero también para regular el mercado y la producción.

### **3. De Vives a Wacquant: conexiones, superposiciones y pervivencias**

El eco del posicionamiento de Vives ante el problema de la pobreza no se siente solamente en el nacimiento de las instituciones de educación especial. Igualmente resuena en las propuestas de obras como el *Proyecto económico*, escrita en 1772 por el arbitrista Bernardo Ward, que dedica el capítulo XIX al “Modo de desterrar la mendicidad, aliviando a los verdaderos pobres y procurando que los holgazanes y vagabundos sean útiles al Estado”, donde propone:

Para aliviar a los pobres imposibilitados, no se necesita en España recogerlos en Hospicios, como en otros países, sino aplicarles en sus pueblos parte de aquellas limosnas de los Prelados, Conventos, y otras personas caritativas, que hoy por mala distribución, sirven en gran parte de entretener la desidia (...) Para que no disfrute la limosna sino quien la merece, se necesita quitar enteramente la mendicidad vaga y andante; lo que se conseguirá poniendo en vigor y observancia las leyes del Reyno sobre el asunto, como se consigue en Inglaterra desde que se estableció la ley de que ningún pobre pueda pedir fuera de su Parroquia (...)

Para minorar gastos, extender más la buena obra, y reprimir el vicio, los holgazanes y vagabundos que sean a propósito para servir en la tropa (...) quedando los Hospicios para huérfanos, hijos de pobres, que no los pueden mantener, y para muchachas, y mujeres que no tienen modo de ganar la vida: admitiéndose también gente anciana y achacosa de ambos sexos, y aplicándola a un trabajo proporcionado a sus fuerzas<sup>26</sup>.

Como medio de financiación de la atención a los sujetos “que estén enteramente imposibilitados” propone hacerlo a través de loterías, que era ya un recurso utilizado en Europa y que veremos utilizar en España con los mismos fines; para su gestión propone la creación de una Hermandad dedicada a la Obra Pía de eliminar a los pobres fingidos y ayudar a los verdaderos, entre cuyas

---

<sup>26</sup> Bernardo Ward, *Proyecto económico*, Joachin Ibarra, Madrid, 1779, pp. 196-206. <https://ia600303.us.archive.org/2/items/proyectoeconmi00ward/proyectoeconmi00ward.pdf> [fecha consulta 17-03-2018]

provisiones se incluiría la eliminación de las personas de raza gitana, deportándolas en masa a América<sup>27</sup>.

La pervivencia de las propuestas de Vives, ya en el siglo XIX, se puede percibir en discursos como el de Pedro de Alzola y Minondo (1841-1912), al hacer notar la presencia en las romerías estivales de “multitud de inválidos que, acostados en sus carritos, ostentan las miserias y deformidades humanas”, se pregunta:

¿Cuáles son las causas originarias de este contraste? Consiste, sin duda en la mejor organización penal y administrativa de estos países, en la mayor severidad y disciplina de sus códigos y, al propio tiempo, en el desarrollo que alcanzan las instituciones benéficas<sup>28</sup>

Para asentar su afirmación, el autor hace un repaso de la legislación de los países europeos al respecto, mencionando Francia en primer lugar, seguida de Inglaterra, Holanda, Alemania e Italia; sobre esta última afirma:

(...) como país meridional, conserva comarcas con propensión a la holganza, y no ha organizado los servicios benéficos con el grado de perfección de las naciones septentrionales, pero tampoco han incurrido sus gobernantes en el error de dar patente de corso a vagabundos y pordioseros, como los legisladores españoles.

Rige allí la ley de Seguridad para vigilar y detener a la gente maleante, y el Código penal de 1885 contiene en su Libro tercero, capítulo VII, titulado De la mendicidad, el siguiente artículo número 456:

Al que siendo apto para el trabajo se le coja mendigando se le castigará con arresto hasta cinco días, y en caso de reincidencia con el de un mes.

Se aplicaran las mismas penas al *que hallándose imposibilitado para el trabajo se le coja mendigando*, si no hubiese cumplido las prescripciones establecidas en la ley<sup>29</sup>.

El pensamiento y las propuestas de Vives no han perdido actualidad; aparecen mencionadas en autores como Marcel Bataillon, Michael Foucault o Robert Castell<sup>30</sup>, prolongándose el eco de la polémica sobre la pobreza que sostuvo con sus contemporáneos hasta la actualidad, en la obra de autores como

---

<sup>27</sup> *Ibidem*, pp. 335-336.

<sup>28</sup> Pablo de Alzola y Minondo, “La mendicidad y la vagancia”, *Revista Bascongada*, año XXIII, tomo XLVII, 808, 1902, p. 564.

<sup>29</sup> *Ibidem*, Parte III, p. 16.

<sup>30</sup> Marcel Bataillon, *Erasmus y el erasmismo*, Biblioteca de bolsillo, Barcelona, 2000; Michel Foucault, *Historia de la locura en la época clásica*, Cultura Económica, México, 1993; Robert Castel, *La metamorfosis de la cuestión social*, Paidós Ibérica, Buenos Aires, 2002.

Wacquant<sup>31</sup>, un sociólogo de formación francesa, discípulo de Bourdieu, que trabaja en Estados Unidos. La obra de Wacquant se caracteriza por dos ideas: no compartir la visión moralizante con que se trata la cuestión de la pobreza entre los sociólogos estadounidenses y subrayar que el actual incremento de las políticas penitenciarias no se orienta al control de la criminalidad, sino al control social, idea que expresa en sus obras *Castigar a los pobres: el gobierno neoliberal de la inseguridad ciudadana*<sup>32</sup> y *Las cárceles de la miseria*<sup>33</sup>. En ellas plantea que la desregularización de la economía, dejando actuar a la famosa *mano invisible*, se complementa con una exhaustiva reglamentación del sistema punitivo controlado por el Estado, que lo hace aplicando el no menos mentado *puño de hierro*, siendo especialmente activo en la elaboración de las normas punitivas que es el único papel que las teorías neoliberales aún le otorgan<sup>34</sup>. Apunta este autor que, ante el miedo y la sensación de inseguridad que experimentan las clases medias y las clases bajas (sensación imaginaria en el primer caso y fundada en el segundo), el Estado, despojado por la ideología neoliberal de cualquiera otra de sus atribuciones, se centra en su actividad de policía, entendiendo como tal las intervenciones administrativas que limitan los derechos de los particulares.

En su obra *Merodeando las calles. La pobreza, la moral y las trampas de la etnología urbana*<sup>35</sup>, analiza el posicionamiento de los sociólogos norteamericanos ante el problema de la pobreza y las soluciones que ofrecen. La obra, está compuesta por una Introducción y tres estudios: *Los santos de Greenwich Village*, donde analiza *Sidewalk*, obra de Duneier sobre los vendedores callejeros sin techo; *Buenos, malos y feos en la Filadelfia negra*, donde analiza *Code of the street*, de Elijah Anderson; y *Ciudadanos modelo ocultos en Harlem*, donde analiza *No shame my game*, de Newman, sobre los

---

<sup>31</sup> Entre su numerosa bibliografía: Loïc Wacquant, *Merodeando en las calles. La pobreza, la moral y las trampas de la Etnología urbana*, Gedisa, Barcelona, 2012; "Castigar a los parias urbanos", *Comunicación y violencia. La inseguridad como relato de la desintegración*, Universidad de La Plata, Buenos Aires, 2005, pp. 10-14; *Las cárceles de la miseria*, Manantial, Buenos Aires, 2004.

<sup>32</sup> Loïc Wacquant, *Castigar a los pobres. El gobierno neoliberal de la inseguridad social*, Gedisa, Barcelona, 2010.

<sup>33</sup> Loïc Wacquant, *Las cárceles de la miseria*, 2004, *op. cit.*

<sup>34</sup> *Ibidem*, p. 141.

<sup>35</sup> *Id.*, *Merodeando las calles. La pobreza, la moral y las trampas de la etnología urbana*, Gedisa, Barcelona, 2012.

empleados de los establecimientos de comidas rápidas. Y termina con una reflexión general, *Algunos desaciertos permanentes*.

En la *Introducción* a este estudio, Wacquant indica que las obras de los tres autores elegidos están cargadas de una “gruesa capa de moralismo que recubre sus análisis: las personas presentes en ellas son caracterizadas como dechados de virtudes y perfecciones (*Sidewalk*); el trabajo mal pagado es presentado como una fuente de santificación y de bendiciones invisibles para una humanidad doliente (*No shame in my game*); las abuelas que tienen que cuidar de los retoños de sus hijos drogadictos son unas super mujeres, –cuando en realidad sus nietos son el mejor ejemplo de su fracaso como madres– (*Code of the street*). En resumen, rebajan el nivel de tensión generado por las acciones cotidianas de los vendedores callejeros sin hogar, dicotomizan a los pobres en buenos y malos, *glamorizan* el trabajo mal pagado, en un intento de convencer y justificar las pésimas condiciones a que tienen que someterse quienes lo llevan a cabo. Para estos autores los pobres, las personas en peligro de exclusión social, pese a la carga que llevan sobre sus hombros, son, quieren ser y luchan para conseguir ser perfectos ciudadanos. No queda nada de la cultura de la pobreza en sus planteamientos vitales<sup>36</sup>, tanto planteada como forma de adaptación como de resistencia ante su posición marginal. Y si quedara, si alguno de ellos no se plegara a seguir las reglas, para eso están las normativas, especialmente las municipales: para encerrarlos y expulsarles de las calles.

Wacquant desgrana las razones y motivaciones de que esté ocurriendo esto entre los sociólogos estadounidenses en *Algunos desaciertos permanentes*, donde apunta que existen algunos factores que explican las limitaciones comunes a las obras analizadas:

a) La ignorancia de las investigaciones de campo realizadas en otros países sobre los temas que ellos abordan, lo que da lugar a una falsa universalidad de los patrones y preocupaciones exclusivamente estadounidenses, en particular la tendencia a tratar cuestiones de moral sin considerar las referidas a las clases, el poder y el Estado.

b) La poca pertinencia del modelo isla-gueto para abordar los estudios urbanos: cada microcosmos, dice, presupone un macrocosmos que implica una

---

<sup>36</sup> Oscar Lewis, “La cultura de la pobreza”, *Pensamiento crítico*, 7, 1967, pp. 52-66



serie de relaciones sociales que van más allá del lugar o el grupo específico que se está estudiando.

c) La problemática relación que existe entre la teoría y la observación, lo que considera uno de los eternos desaciertos de la etnografía, cuando trabaja bajo la bandera del empirismo puro y argumenta que las deficiencias teóricas en los estudios de campo se deben a que su única ambición es recoger material empírico para documentar con precisión el funcionamiento interno de un mundo social local.

c) Los cambios que afectan a las editoriales universitarias, convertidas en clones de las comerciales y centradas en la lucha por mantener sus márgenes de ganancias. Esto crea sobre los autores que estudian estos temas la presión de adaptar su trabajo a las expectativas del “mercado generalizado” y no a las normas científicas del “mercado restringido”.

Y finaliza ofreciendo las cinco reglas que todo autor que aborde temas de pobreza, exclusión y marginalidad debe seguir si quiere ver publicado su libro en Estados Unidos:

- estudiar la moral de los sujetos y separar los conceptuados como morales de los inmorales;
- resaltar los actos meritorios, exaltar su lucha, fuerza y creatividad, enfatizar las historias exitosas, aunque sean marginales y no generalizables;
- dejar de lado cuestiones relacionadas con el poder y la dominación y, por lo tanto, reprimir las raíces y dimensiones políticas del fenómeno;
- dar buenas noticias y dejar al lector con la sensación tranquilizadora de que hay medios individuales y locales disponibles para aliviar, si no para resolver, una situación social compleja.

Al leer la obra de Wacquant se constata el reverdecer de las viejas soluciones con que se intentó erradicar de las calles a los pobres europeos a partir del siglo XVI, confirmando que las propuestas de Vives – fundamentalmente intervención estatal, trabajo o encierro– están de plena actualidad. A Wacquant, de conocerlos, sin duda le resultarían familiares y significativos los argumentos y contraargumentos de los intelectuales españoles en el debate sobre la pobreza y sus consecuencias.

Sobre *Merodeando las calles* podrían alegarse alguno de los aspectos problemáticos que han encontrado quienes han estudiado la obra de este sociólogo francés. Alambra Delgado<sup>37</sup> indica que, salvo las menciones al tráfico de drogas, no dedica atención a otras posibles estrategias que utilicen los protagonistas ni a estudiar su punto de vista; por su parte, González Sánchez<sup>38</sup> apunta que, al contrario de lo que ocurre en el caso de Bourdieu, que estudia la transmisión de capital positivo entre los dominantes (especialmente a través del sistema escolar y los distintos campos de producción cultural), Wacquant se centra exclusivamente en analizar el capital negativo de los agentes que actúan en el campo de la pobreza y la marginación urbana (a través del gueto y de la cárcel) sin tener en cuenta ni las alternativas propuestas por arriba ni las resistencias ofrecidas desde abajo. Y con ello no hace sino dar publicidad al discurso que critica. Los estudios de Wacquant sobre la consideración de la pobreza y las políticas punitivas actuales confirman la vigencia de las ideas de Vives. Pero no solo esto.

En lo relativo a la discapacidad, aunque se suelen presentar los tres modelos mencionados en el capítulo anterior por orden cronológico e indicarse que cada uno de ellos ha originado políticas bien diferenciadas, lo cierto es que existen conexiones y superposiciones y ninguno ha sido superado totalmente por los posteriores. En la legislación, aunque no han desaparecido las prestaciones asistenciales, la rehabilitación o el reconocimiento administrativo de la condición de discapacidad, –rasgos asociados con el modelo médico y recogidos principalmente en la legislación de la Seguridad Social–, se han ido incorporando los principios de los modelos social y de vida independiente, mediante la aprobación de leyes que reflejan los acuerdos y convenios internacionales. Así, cabe mencionar como ejemplos de estas normativas la derogada *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*, 2003, la

---

<sup>37</sup> Miguel Alambra Delgado, “La marginalidad avanzada como uno de los semblantes del capitalismo simbólico negativo”, en Ignacio González Sánchez (ed.), *Teoría social, marginalidad urbana y Estado penal. Aproximación al trabajo de Loïc Wacquant*, Dickinson, Madrid, 2012, pp. 135-150.

<sup>38</sup> Ignacio González Sánchez, “Redefiniendo la pobreza y la penalidad: la formación del Estado neoliberal”, *Revista Española de Sociología*, 15, 2011, pp. 97-102.; *id.*, “La reconfiguración del Estado y del castigo”, Ignacio González Sánchez (ed.), en *Teoría social, marginalidad urbana y Estado penal. Aproximación al trabajo de Loïc Wacquant*, Dickinson, Madrid, 2012, pp. 238-305.

*Convención de los derechos de las personas con discapacidad, 2008* o la *Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*, de 2013.

Si los principios del modelo médico siguen operantes en la legislación, o en lo que se conoce como “industria de la discapacidad” sin duda una de las más crudas manifestaciones de este modelo<sup>39</sup>, otro tanto ocurre con algunos planteamientos del modelo clásico, especialmente los relacionados con las políticas eugenésicas. Pfeiffer<sup>40</sup>, en 1994, o más recientemente en la literatura en castellano Palacios y Romañach<sup>41</sup> en sendas publicaciones fechadas en 2006 y 2007, Romañach en 2009<sup>42</sup>, Palacios<sup>43</sup> en 2010 y Arnau Ripollés<sup>44</sup> en 2013, subrayan la persistencia de las políticas eugenésicas contra las personas con discapacidad en las normativas sobre bioética actualmente en vigor o en normas como la *Ley orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*, que autoriza el aborto eugenésico en razón de discapacidad, ampliando el plazo de interrupción del embarazo más allá de las 14 semanas de gestación modificada en 2015<sup>45</sup>.

---

<sup>39</sup> En este sentido: Wolf Wolfensberger, “Human Service Policies: the rhetoric versus the reality”, en Len Barton (ed.), *Disability and Dependency*, The Falmer Press, London, 1989, 23-41; Gary L. Albrecht, *The Disability Business. Rehabilitation in America*, SAGE, 1992. [https://books.google.es/books?id=Lmo5DQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_viewAPI&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?id=Lmo5DQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_viewAPI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false) [fecha de la consulta: 12-12-2018]

<sup>40</sup> David Pfeiffer, “Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad”, en Len Barton (ed.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Morata, Madrid, 2008, pp. 86-106.

<sup>41</sup> Agustina Palacios Rizzo, Javier Romañach Cabrero, *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas Ediciones, A Coruña, 2006 y “El modelo de diversidad: una nueva visión bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Intersticios*, 2 (2), 2007, pp. 37-47.

<sup>42</sup> Javier Romañach Cabrero, *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*, Diversitas-AIES, A Coruña, 2009

<sup>43</sup> Agustina Palacios Rizzo, “¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los derechos de las persona con discapacidad”, en *Discapacidad, Tercer sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI, Madrid, 2010, pp. 577-587.

<sup>44</sup> Soledad Arnau Ripollés, “La nueva voz bioética desde la diversidad funcional: bioética y discapacidad”, *Autonomía personal*, 9, 2013. pp. 40-45.

<sup>45</sup> *Ley orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo* (BOE número 227, 22 de septiembre de 2015).

Como se indicó en las páginas anteriores, ni las diferentes normativas ni los desarrollos teóricos han eliminado totalmente las consecuencias (prácticas) de determinadas concepciones asociadas a los diferentes modelos históricos de la discapacidad, si debemos atenernos a las reiteradas denuncias de los activistas sociales. Otro tanto ocurre con la vigencia y el alcance de las propuestas que sirvieron para resquebrajar el modelo clásico, que deslegitimizó determinadas creencias generales anteriores y se centró en la consideración de las personas con discapacidad como peligro potencial o como potencial mano de obra. En estas páginas se ha ido citando su recepción a largo de un periodo cronológico que abarca más de cuatro siglos; la pertinencia de su reseña se deriva del hecho de que a través de ellas podemos constatar las actuaciones de los poderes públicos y, a falta de testimonios directos, intuir la contestación, negociando o generando conflicto, de los categorizados como *imposibilitados para el trabajo*, así como algunas de las soluciones ofrecidas desde los tratados teóricos que, como en el caso de las loterías, propuestas por el arbitrista Bernardo Ward<sup>46</sup>. El éxito de la implantación de las rifas y loterías, financiando personas e instituciones se asentó rápidamente, aunque no sin resistencia por parte de la Administración pública, desde la que se ensayaron soluciones para contener su gran expansión o directamente eliminarlas. Pese a las continuas legislaciones prohibiéndolas, estaban destinadas a ser tener un brillante futuro como fuente de ingresos para las personas con discapacidad allí donde fracasaron las políticas de rehabilitación laboral.

---

<sup>46</sup> Bernardo Ward, 1779, *op. cit.*, pp. 352-355.  
<https://ia600303.us.archive.org/2/items/proyectoeconmi00ward/proyectoeconmi00ward.pdf>  
[fecha consulta: 05-03-2018]

### CAPÍTULO 3. EL MODELO MÉDICO

Conviene empezar diciendo que este modelo está caracterizado por dos notas: la primera es que la denominación y las conceptualizaciones más significativas que se han hecho sobre él se deben a sus detractores; la segunda, es que con él se inicia la intervención estatal en el campo de la discapacidad, cuyos precedentes, como acabamos de ver, se pueden documentar desde el siglo XVI.

Aunque con distintas denominaciones, el Modelo médico aparece mencionado en multitud de publicaciones dado que su crítica se incluye en casi cualquier acercamiento o contenido sobre la discapacidad; así, entre los activistas del Modelo de vida independiente recibe el nombre de modelo rehabilitador, mientras es denominado Modelo individual, entre quienes hacen una interpretación socio-política de la discapacidad, mayoritaria entre los seguidores del Modelo social británico.

Muchos autores, influenciados por la obra de Michael Foucault, presentan su génesis vinculada a las técnicas del poder disciplinario del Estado y de control, normalización y clasificación llevadas a cabo por el estamento médico<sup>1</sup>. Se insiste en que, desde sus planteamientos, la discapacidad es considerada como una condición individual, que radica en una deficiencia de la persona, de origen o adquirida; se le achaca, en las aproximaciones del Modelo de vida independiente<sup>2</sup>, la pretensión de rehabilitar profesionalmente, recuperar la funcionalidad y curar la deficiencia, o sus más graves manifestaciones, y desde el Modelo social, se le critica el obviar las estructuras sociales, materiales o simbólicas que en este modelo no desempeñan ningún papel en la creación de la discapacidad ni en su experiencia. El que la sociedad no admita responsabilidad sobre esta situación es, para muchos autores, su característica

---

<sup>1</sup> Entre otros, Miguel A. V. Ferreira, "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y sociedad*, 47, 1, 2010, pp. 45-65. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A/21674> [fecha consulta: 13-10-2017]

<sup>2</sup> Geben DeJong, "Independent Living: from social movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 1979, pp. 435-446. <https://pdfs.semanticscholar.org/8e93/1ee3a19f30ef0837de96bc37df1e3365f6f6.pdf> [fecha consulta: 08-03-2018]

sustancial, por lo que en las publicaciones aparece como radicalmente distinto y enfrentado al Modelo social o al Modelo vida independiente.

En estos posicionamientos, sin embargo, no se tiene en cuenta que uno de los rasgos que identifican al Modelo médico es que con él comienza la paulatina intervención estatal en favor de estos colectivos y que esta intervención se inicia en el campo de la instrucción pública, lo que, cuando menos, matiza la repetida afirmación de la no responsabilidad social. La instrucción se dirigió tanto a los menores, para los cuales se crearon escuelas y colegios de educación especial, como a los adultos, concretamente a los obreros que había resultado con una discapacidad permanente, para los que se fundaron instituciones orientadas a la reeducación profesional. En ambos casos, la intención de las instituciones que ofrecían este tipo de formación era el de convertirlos, mediante el trabajo, en ciudadanos productivos, lo que pone en cuestión otro de los argumentos comunes, según el cual, con la Revolución industrial, el sistema capitalista había generado la exclusión de las personas con discapacidad que, hasta entonces, se encontraban integrados en su comunidad.

Si en los inicios del modelo podemos encontrar alusiones a la instrucción con fines profesionales de este colectivo, la consolidación se produce gracias a las leyes de accidentes de trabajo de 1900, 1920 y 1933 que contemplaban la rehabilitación funcional y profesional<sup>3</sup>, las indemnizaciones por motivo de accidente laboral y el peritaje médico, objetivos que resultan altamente coherentes con las características que se le atribuyen al modelo. En lo referido a España, esta legislación, orientada a mejorar la situación de los obreros, estuvo más ligada al clima de descontento social y a los intentos de controlar el avance de las políticas socialistas que a los dos grandes conflictos mundiales del siglo XX, que tan repetidamente suelen citarse como inicio de las políticas a favor de las personas con discapacidad. Con el transcurso del tiempo, la experiencia y

---

<sup>3</sup> La Organización Mundial de la Salud, para precisar el concepto de rehabilitación profesional toma la definición utilizada por la *Conferencia Internacional del Trabajo, 38ª Reunión, 1955, Recomendación nº 99: Adaptación y readaptación profesionales de inválidos*, Ginebra, OIT "(...) el suministro de medios, especialmente orientación profesional, formación profesional y colocación selectiva, para que los inválidos puedan obtener y conservar un empleo adecuado". La definición de Rehabilitación médica la ofrece el *Segundo informe del Comité de Expertos de la OMS en rehabilitación médica*, (...) "Es la parte de la asistencia médica que trata de desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y, si es preciso, sus mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y activa".

los logros alcanzados en la rehabilitación de los obreros lesionados se harán extensibles a un espectro mucho más amplio de discapacidades, pero sin cambiar sus principios teóricos, por lo que las actuaciones desarrolladas estarán lastradas por los planteamientos y objetivos con los que se cimentó la atención a los trabajadores con discapacidades físicas permanentes.

Desde el punto de vista histórico, en el nacimiento y arraigo del Modelo médico es posible identificar tres etapas bien diferenciadas, caracterizadas por acontecimientos de alcance nacional y europeo que determinarían los posicionamientos y planteamientos que se asocian con él. La primera coincide con la consolidación del liberalismo político y, especialmente, el económico; en ella el trabajo se regulaba a través del Derecho privado regido por la autonomía de la voluntad; el Estado estaba obligado a mantener una actitud no intervencionista y dejar que trabajador y empresario negociaran las condiciones de trabajo, guiados por el libre juego del mercado<sup>4</sup>. En relación con el tema que nos ocupa, el hito más significativo en esta etapa es el proceso de desamortización del patrimonio eclesiástico y municipal, que forzó al Estado a hacerse cargo de la Beneficencia pública y, que como se ha apuntado, es el inicio de la intervención estatal, plasmada en políticas sociales concretas a favor de las personas con discapacidad, entre otros colectivos.

La segunda arranca con la Restauración y se prolonga hasta la de Primera Guerra Mundial, fecha que para muchos autores es el inicio real del siglo XX. Esta etapa fue especialmente problemática, con multitud de conflictos sociales y políticos, concretamente en los años que se ha acordado en denominar “la crisis de la Restauración” que finaliza, a groso modo, con el derrocamiento de Alfonso XIII. A partir de ahora, el modelo liberal clásico será suplantado por lo que se conoce como democracia de masas que, en lo que respecta a España, se alcanzó con la concesión, por la Constitución de la Segunda República de 1931, del voto a las mujeres.

El tercer momento, que cronológicamente abarcaría hasta los años setenta del siglo XX, se inía en el periodo de entreguerras, teniendo como hitos fundamentales la Segunda Guerra Mundial y la consolidación del Estado de

---

<sup>4</sup> Miguel Ángel Chamocho Cantudo, Isabel Ramos Vázquez, *Introducción jurídica a la historia de las relaciones de trabajo*, Dykinson, Madrid, 2013.

Bienestar en parte de los países europeos. Se cierra esta etapa con la aparición de lo que se conoce como *Nuevos movimientos sociales*, entre los que se encontraría el movimiento social a favor de las personas con discapacidad, desde el que se originarían tanto el Modelo de vida independiente, como el Modelo social británico.

## **1. La cuestión social y los inicios de la intervención estatal**

El término cuestión social alude a los debates decimonónicos en torno a la mala situación de los obreros y a las formas de controlar las consecuencias derivadas de esta; no obstante no hay que olvidar que el problema no era nuevo, pues el debate sobre la pobreza fue, como indica Castel, la manera preindustrial de formular la cuestión social<sup>5</sup>, pero ahora adquirirá unas dimensiones desconocidas y más difíciles de abordar porque el escenario está ocupado por lo que se ha venido en denominar los dos “ciclos revolucionarios” de la época contemporánea: el ciclo revolucionario liberal y el ciclo revolucionario socialista, de base burguesa y proletaria<sup>6</sup> respectivamente, ambos con demandas y soluciones totalmente contrapuestas.

Las políticas públicas que se iniciaron en el siglo XIX se deben a que, desde el Renacimiento hasta la Ilustración, intelectuales, arbitristas, ilustrados y reformadores sociales consideraron que también correspondía al Estado, además de garantizar la seguridad y el orden público, la atención a las necesidades que hasta entonces asumían la Iglesia o los particulares. Está sujeto a debate cuanto de control, asistencia o seguridad cabe atribuirle a estas propuestas, y hasta donde cada uno de los actores pensaba que estaban legitimadas estas intervenciones. No hay que olvidar que la recepción de la caridad y la asistencia, públicas o privadas, no eran percibidas por quienes se veían obligados a aceptarlas, sino como una más de la batería de estrategias y resistencias -ilegales, alegales o legales- puestas en marcha para paliar las crisis

---

<sup>5</sup> Robert Castel, *Las metamorfosis de la cuestión social*, Paidós Ibérica, Buenos Aires, 2002, p. 107.

<sup>6</sup> Carlos Seco Serrano, “El Instituto de Reformas Sociales: un empeño conciliatorio entre dos ciclos revolucionarios”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Derecho del trabajo*, número extra, 2003, pp. 26-37.



vitales, medidas de igual rango que lo eran las ayudas de los parientes, la mendicidad o las casas de empeños. Así pues, es más que posible que, lo que desde arriba pretendía ser un ejercicio de dominio y control, desde abajo se aceptara como un recurso más que contribuía a la “economía familiar adaptativa”<sup>7</sup> que las circunstancias requerían en cada momento. Todo ello sin negar las instituciones asilares propias de la época Ilustrada, ni las intenciones de control que se desprenden de lectura de las obras de los autores contemporáneos a los hechos, datos sobre los que construye Michel Foucault su teoría del encierro, que Castel considera de distinta manera, pues para este autor se encierra a aquellos que la comunidad decide auxiliar, por pertenecer a ella; al resto se los expulsa:

El encierro no es un fin en sí mismo. Aplica una estrategia de rodeo que consiste en realizar en un primer momento un corte con el ambiente a fin de tener medios, en un segundo tiempo, para reeducar al mendigo válido y, en tercer tiempo, reinsertarlo (...) el encierro mismo quiere ser un medio para reinsertar a los mendigos domiciliados. Lo mismo que con los “pobres vergonzantes”, el criterio de la domiciliación anularía en el límite el de la ineptitud para el trabajo como condición para ser auxiliado<sup>8</sup>.

Cuando los contemporáneos utilizaban la expresión cuestión social, la “cuestión” que se estaba dilucidando, no era tanto si la situación del obrero era, y cuanto tenía de, penosa y sus posibles soluciones; o y si la actuación de los sindicatos, también conocidos como sociedades de resistencia, eran “maquinaciones para alterar el precio de las cosas”<sup>9</sup>, sino otra de más calado, que giraba en torno a si el Estado debía intervenir de alguna manera. Como indica Cánovas del Castillo lo que realmente preocupaba no era:

---

<sup>7</sup> Richard Wall, “Trabajo, bienestar y familia, una ilustración de la economía familiar adaptativa”, Lloyd Bonfield, Richard M. Smith, Keith Wrightson (compiladores), *El mundo que hemos ganado: estudios sobre población y estructura social*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1990, pp. 328-330.

<sup>8</sup> Robert Castel, 2002, *op. cit.*, p. 48 y 57.

<sup>9</sup> En alusión al Libro II, Título XIV, Capítulo V del Código Penal de 1848, un grupo de artículos bajo la denominación “De las maquinaciones para alterar el precio de las cosas que” comprendía los artículos 460 a 463 y, en especial el art. 461, recoge las penas a “Los que se coligaren con el fin de encarecer o abaratar abusivamente el precio del trabajo, o regular sus condiciones, serán castigados, siempre que la coligación hubiere comenzado a ejecutarse, con las penas de arresto mayor y multa de 10 a 100 duros”, *Código Penal de España. Edición oficial reformada*, Imprenta Nacional, Madrid, 1850, p. 112.

(...) Ni que los obreros vengan celebrando periódicos Congresos para tratar sus intereses (...) ni que reclamen al menos costosas leyes de protección para niños, mujeres, ancianos e inválidos; ni que hasta los hombres adultos y sanos pretendan ya que su subsistencia se ponga al abrigo de las incalculables fluctuaciones de la libre concurrencia, ni que aumenten de día en día, en vez de decrecer, los conflictos que todo lo expuesto originan entre patronos y obreros, surgiendo no sólo huelgas, detrás sino a veces motines sangriento: nada, en sumo, de lo que a la cuestión concierne preocupa hoy tanto como que intervengan en ella los Gobiernos y aún la Iglesia, no para reprimir, sino para buscar más bien satisfacción a las peticiones o existencias<sup>10</sup>.

La admisión de la necesidad de la intervención del Estado puede ser seguida a través de la promulgación de una serie de leyes sociales<sup>11</sup>; bien es verdad que, por lo que respecta a la legislación laboral que se aprueba, inicialmente, tiene un carácter tuitivo o de mínimos y que, inicialmente, se orienta a garantizar la salud física y moral de los operarios menores y de las operarias mujeres; no obstante, tuvo la virtud de romper el consenso según el cual el Estado no debía regular ni legislar el trabajo de los varones adultos por ser contrario al principio de libre concurrencia, aunque sí podía hacerlo en relación con los menores y las mujeres de los que se suponía que, al contrario que los varones, no podían actuar en igualdad de condiciones frente al patrono. En este sentido jugaron un importante cometido los ideales krausistas o el catolicismo social, pero también hay que señalar el papel que, para algunos autores, desempeñó el Desastre del 98 y la ola de renovación que invadió todas las instituciones españolas<sup>12</sup>. A todo lo cual hay que sumar las tendencias internacionales sobre el debate de la legitimación del intervencionismo estatal. Hechos significativos fueron la presencia española, como invitada, en las Conferencias Internacionales del Trabajo celebradas en Berlín, en 1890, o en Zurich, en 1897, conferencias que se siguieron realizando en distintas ciudades y que culminaron en la creación de la Organización Internacional del Trabajo en 1919, año en el que España entra a formar parte de esta organización. Por otra parte, Suiza había consolidado el principio de intervención en la Constitución

---

<sup>10</sup> Antonio Cánovas del Castillo, *Discurso pronunciado el día 10 de noviembre de 1890 en el Ateneo Científico y Literario de Madrid con motivo de la apertura de sus cátedras*, Imprenta y Fundación de M. Tello, Madrid, 1890, p. 8.

<sup>11</sup> Alfonso García-Moncó, José Manuel del Valle (coordinación), *Antonio Maura, presidente del Consejo de Ministros de España. La legislación social*, Cinca, Madrid, 2015.

<sup>12</sup> Gerardo Marraud González, "En los orígenes de la Administración sociolaboral: del Instituto de Reformas Sociales al Ministerio de Trabajo", *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, número extra, 2003, pp. 141-166.

Federal de 1890, y así lo señala Cánovas del Castillo en el discurso sobre la “cuestión social” pronunciado en el Ateneo Científico y Literario el día 10 de noviembre de 1890:

Diez y seis años hace que allí se adicionó a la Constitución federal el siguiente artículo: ‘La Confederación tiene el derecho de establecer prescripciones uniformes sobre el trabajo de los niños en las fábricas, sobre la duración que debe fijarse al trabajo de los adultos y sobre la protección que ha de acordarse a los obreros, tocante al ejercicio de las industrias insalubres’<sup>13</sup>.

Aunque la intervención estatal formulada por políticos como Cánovas era siempre limitada<sup>14</sup>, a lo largo de gran parte del siglo XIX las respuestas fueron en general negativas, tal y como ocurrió en el Congreso Sociológico Español, celebrado en Valencia en 1883, entre cuyos temas a tratar se encontraba la intervención estatal en la economía y en las relaciones sociales, propuestas que fue rechazadas<sup>15</sup>. No obstante, lo cierto es que a partir de los años setenta empezaron a oírse voces a favor de la intervención del Estado, teorizando una reforma alejada de lo que se entendía como utopía revolucionaria pero igualmente enfrentada a las doctrinas del individualismo liberal del “laissez faire” y su consecuencia más perturbadora, el conflicto social. Entre ellas cabe contar los posicionamientos krausistas y positivistas que abogaban por la doble vía de asociaciones de autoayuda creadas por los mismos obreros y la admisión de la intervención estatal en la regulación de las fuerzas laborales; la de los cristianos sociales que, desde la recepción de la encíclica *Rerum novarum* (promulgada en 1891)<sup>16</sup> confirmando la legitimidad de la intervención del Estado, se vieron reforzados en sus posicionamientos; si bien esta intervención era reconocida como necesaria aunque “condicional y supletoria (...) al Estado corresponde la carga de imponer medidas generales de protección y de asegurarse de su

---

<sup>13</sup> Antonio Cánovas del Castillo, *Discurso pronunciado el día 10 de noviembre de 1890*, 1890, *op. cit.*, p. 11.

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 40: “pues ni él (Bismarck) ni hombre de Estado alguno ha de querer, según dejo repetido, que la intervención del Estado empiece sino tan sólo allí donde resulte inexcusable... y que no hay que soñar en que el Estado monopolice, sino que complete la protección social”.

<sup>15</sup> Las Provincias, “El Congreso Sociológico”, *Almanaque de Las Provincias*, Valencia, 1884, pp. 150-154. El Congreso fue convocado por el Ateneo Casino Obrero de Valencia. <http://bivaldi.gva.es/es/consulta/registro.cmd?id=10000018001> [fecha consulta:14-11-2017]

<sup>16</sup> León XIII, Carta encíclica *Rerum Novarum* del Sumo pontífice León XIII sobre la situación de los obreros, Roma, 1891. [http://w2.vatican.va/content/leo-xiii/es/encyclicals/documents/hf\\_l-xiii\\_enc\\_15051891\\_rerum-novarum.html](http://w2.vatican.va/content/leo-xiii/es/encyclicals/documents/hf_l-xiii_enc_15051891_rerum-novarum.html) [fecha consulta: 14-11-2017]

cumplimiento”<sup>17</sup> y, en todo caso, formando parte del triángulo formado por la acción de la Iglesia, el Estado y las asociaciones de los propios interesados.

La corriente que proponía la intervención estatal, conocida como “intervencionismo científico”<sup>18</sup> se inicia con la fundación de la Comisión de Reformas Sociales en 1883, se continúa en el Instituto de Reformas Sociales, que la sustituyó en 1903, en cuyo Real Decreto de creación, se decía:

(...) apreciar la eficaz solicitud del legislador para procurar la posible reparación económica de los accidentes de trabajo (...) Para perfilar estas y otras materias (...) se hace indispensable un organismo adecuado (...)

La esfera amplísima reconocida a la Comisión de Reformas sociales en sus funciones puramente consultivas, ejercidas siempre con elevado, imparcial y patriótico criterio, la tendrá el nuevo Instituto, con más una eficaz acción administrativa y a la que estén atribuidos los medios indispensables para su difícil cometido... Es, en suma, la adaptación de la Oficina del Trabajo de Bélgica, con toda su extensión y virtualidad, a la organización nuestra, en que no existe como allí centralizado en un Ministerio especial cuanto afecta a la Industria y el Trabajo en sus múltiples aspectos<sup>19</sup>.

Su último acto llega en 1920, año en el que se crea el Ministerio de Trabajo, que absorbió al Instituto de Reformas sociales y dando paso a lo que se conoce como “intervencionismo administrativo”<sup>20</sup>.

Dado que, como queda dicho más arriba, uno de los rasgo que identifican al Modelo médico-rehabilitador es la paulatina intervención del Estado a favor de distintos colectivos, a partir de este punto el discurso está dividido dos partes, atendiendo a la aparición de las normativas que regulan estos campos: la instrucción de los menores con discapacidad, como inicio de la intervención estatal, y la rehabilitación médica y profesional que, alentadas desde las leyes de accidentes laborales, supusieron la consolidación del modelo.

Del análisis de la legislación sobre la instrucción de menores y la relativa a los accidentes laborales se desprende que el progreso en ambos campos fue

---

<sup>17</sup> Charles Antoine, *Curso de economía social*, tomo II, La España Moderna, Madrid, 1900, p. 141.

<sup>18</sup> A Luis Enrique de la Villa Gil se debe la primera mención de este término “Los orígenes de la administración laboral en España”, *Revista de Documentación Administrativa*, 131, 1969, p.15.

<sup>19</sup> *Real Decreto de creación del Instituto de Reformas sociales* (Gaceta de Madrid, número 120, jueves 30 de abril de 1903, tomo II, pp. 371-372). <http://www.boe.es/datos/pdfs/BOE//1903/120/A00371-00372.pdf> [fecha consulta: 25-10-2017 ]

<sup>20</sup> Isidoro López Pena, “Los orígenes del intervencionismo laboral en España: el Instituto de Reformas Sociales”, *Revista de Trabajo* 25, 1, 1969, p. 43.

muy pequeño, dado que ni la primera evitó que los pupilos que salían de esas instituciones se tuvieran que ganar la vida mendigando o en otras prácticas de economía sumergida y los seguros sociales no ampararon sino a un número muy limitado de personas con discapacidad, ya que las prestaciones se limitaban a quienes tenían una discapacidad física consecuencia de un accidente laboral; pero ambas son el germen de los derechos sociales que, aunque como la *Ley sobre Bases de la Seguridad Social*<sup>21</sup> (1963) y el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (1970) nacieron vinculados a la Seguridad social, fueron ampliando el margen de las personas beneficiadas<sup>22</sup>.

## 2. La instrucción de los menores con discapacidad

Si los postulados de Vives sobre la educación de las personas con discapacidad tuvieron gran predicamento entre reformadores y pedagogos se debió, entre otras cosas, a que eran conocidos ejemplos de personas con discapacidades adquiridas en edad temprana, no originadas por el envejecimiento, la enfermedad o los accidentes, que habían alcanzado la excelencia en diversos campos, como el organista ciego Antonio de Cabezón (1510-1566)<sup>23</sup> o el pintor sordo Juan Fernández Navarrete, el Mudo (1526-1579)<sup>24</sup>. Bien es verdad que estos ejemplos eran personalidades excepcionales y que la educación recibida estaba determinada por la clase social a la que se pertenecía.

La instrucción, que para las clases populares no pasaba de la enseñanza primaria hasta muy adentrado el siglo XIX<sup>25</sup>, consistía, por lo general, en lo que

---

<sup>21</sup> *Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social* (BOE número 312, de 30 de diciembre de 1963, pp. 1818-18190).

<sup>22</sup> Demetrio Casado, "Servicios sociales de la Seguridad Social. Aspectos institucionales", *Alternativas: Cuadernos de Trabajo social*, 11, 2003, pp. 19-34.

<sup>23</sup> Carlos Lickefett, "Los ciegos ante la cultura", *Boletín Oficial del Centro Instructivo y Protector de Ciegos*, 18, 1932, pp. 11-12.

<sup>24</sup> Antonio Gascón Ricao, José Gabriel Storch de Gracia y Asensio, *Historia de la educación de los sordos en España y su influencia en Europa y América*, Ramón Areces, Madrid, 2004, pp. 107-109.

<sup>25</sup> En relación a la educación de las clases populares, véase Alejandro Tiana Ferrer, *Maestros, misioneros y militantes. La educación de la clase obrera madrileña, 1898-1917*, Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, 1992; Cecilia Lozano López de Medrano, *Formación profesional obrera e industrialización, 1857-1936*, (tesis doctoral), Universitat de Barcelona, 2014.

los textos de la época denominan “educación industrial” o “educación tecnológica”, contrapuesta a lo que se conocía como “educación intelectual”. Esta distinción entre la educación industrial y la intelectual o entre la instrucción y la educación, arranca de los planteamientos de ilustrados como Jovellanos para quien la instrucción, es decir, la formación para ejercer un oficio manual, era un requisito indispensable para conseguir la utilidad pública de los súbditos<sup>26</sup>, puesto que se consideraba que debía dotarse a las clases trabajadoras de enseñanza técnica, vinculada a las necesidades de la economía, y que esta instrucción contribuiría de forma fundamental al crecimiento económico.

La conveniencia de una u otra dio lugar a una de las polémicas más agrias surgidas en el siglo XIX en torno a la educación del alumnado con discapacidad. La primera, “la educación industrial”, no estaba diseñada especialmente para los alumnos con discapacidades sino para los que no disponían de medios, acogidos en asilos y casas de caridad y orientada a una especie de formación profesional en oficios manuales<sup>27</sup>, en el caso de los varones que, por el contrario, en el caso de las mujeres, derivaba en una formación para convertirlas en buenas criadas. La idea de unir el trabajo y un tipo de formación determinada, la industrial, en la formación del alumnado más desfavorecido era bastante común, y su origen se encuentra en el modelo inglés, donde la formación profesional era conocida como *learning by doing*<sup>28</sup> o formación en el lugar de trabajo. La regulación del aprendizaje en las fábricas se hizo a través de la *Factory Act* de 1833; esta norma regulaba el trabajo de los niños, prohibiendo emplear a menores de 9 años, que entre los 9 y los 13 años trabajaran más de nueve horas al día, o que trabajaran de noche. Además de estas medidas, la ley obligaba al empresario a ofrecer dos

---

[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/55778/1/CLLdM\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/55778/1/CLLdM_TESIS.pdf) [fecha consulta: 1-2-2018]

<sup>26</sup> Remedios Morán Martín, “El derecho a la educación en el constitucionalismo español del siglo XIX y su recepción en la obra de Concepción Arenal”, *Boletín de la Facultad de Derecho UNED*, 10-11, 1996, pp. 49-92.

<sup>27</sup> Cosimo Perrotta, “La disputa sobre los pobres en los siglos XVI y XVII: España entre desarrollo y regresión”, *Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales*, 37, 2000, pp. 95-120. <http://cuadernos.uma.es/pdfs/pdf133.pdf> [fecha consulta: 01-02-2018].

<sup>28</sup> Joel Mokyr, *The Enlightened Economy. Britain and the Industrial Revolution, 1700-1850*, Yale University Press, New Haven, 2009, p. 27.

horas de escolaridad diarias. En España habría que esperar a la promulgación en 1873 de la *Ley sobre el trabajo en los talleres y la instrucción en las escuelas de los niños obreros*<sup>29</sup> pero, como ocurría en otros países europeos, la idea de regular el trabajo infantil creó grandes resistencias y a este respecto es significativa la respuesta que da Alberto Bosch y Fusteguerras, a quienes, como parte de la intervención estatal, piden la supresión del trabajo de los niños: “Limitar el trabajo es la más odiosa y la más extraña de las tiranías; limitar el trabajo del niño es entorpecer la educación tecnológica y el aprendizaje (...)”<sup>30</sup>

Tampoco era una idea exclusiva de los políticos españoles; estaba admitida entre por pedagogos y reformadores sociales de toda Europa, tanto en los países de religión católica como en los protestantes. A Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827) debemos la experiencia de Neuhof, una propiedad donde acogió a niños pobres de la vecindad a los que hacía trabajar en el hilado y el tejido de algodón para, con las rentas producidas, financiar su formación. La experiencia pedagógica industrial de Pestalozzi terminó, tras diez años de recorrido (1770 a 1780), con su declaración en quiebra en 1780; tal como apunta Soëtard<sup>31</sup> los niños preferían correr por los campos y los padres, cuando sus hijos estaban en condiciones de aportar a la familia un salario, los retiraban de la escuela. Idénticas atribuciones y finalidades le suponían los intelectuales españoles a las *work-houses* inglesas:

Las work-houses (...) Casas de trabajo que son en realidad escuelas prácticas de industria. En alguna de ellas se recoge a los jóvenes menores de 14 años, como mendigos, vagabundos, huérfanos, hijos de presos y penados, rebeldes a la autoridad paterna o a la disciplina de los asilos municipales, y a los menores que han cometido algún delito<sup>32</sup>.

En cualquier caso, se trataba, según los textos de la época, de transformarlos en ciudadanos útiles y económicamente independientes mediante un trabajo, pues uno de los principales objetivos de la educación era evitar la

---

<sup>29</sup> *Ley sobre el trabajo en los talleres y la instrucción en las escuelas de los niños obreros* (Gaceta de Madrid, número 209, lunes 28 de julio de 1879, tomo III, p. 4493).

<sup>30</sup> Carlos Dardé, *La Restauración, 1875-1902. Alonso XII y la regencia de María Cristina*, Temas de Hoy, Madrid, 1996, p. 85.

<sup>31</sup> Michel Soëtard, “Johan Heinrich Pestalozzi 1746-1827”, *Perspectivas: revista trimestral de educación comparada*, vol. XXIV, núm. 1-2, 1994, p. 2.

<sup>32</sup> Pablo de Alzola y Minondo, 1902, *op. cit.*, pp. 12-13.

lacra de la mendicidad, tema recurrente que los poderes públicos intentaron paliar con soluciones que oscilaban entre la prohibición y la permisividad controlada en algunos casos.

En referencia a la formación de las personas con discapacidad, tres normas son significativas de esta primera etapa: la Constitución de 1812, la Ley de Beneficencia de 1849<sup>33</sup> y la Ley de Instrucción pública de 1857<sup>34</sup>.

Se suele considerar la Constitución de 1812<sup>35</sup> como la primera norma que institucionalizó la responsabilidad de los poderes públicos en lo relativo a la atención social; el papel en el control de las instituciones asistenciales dado a los Ayuntamientos se concretó en el Decreto CCLXIX <sup>36</sup> que, desarrollando el artículo 321 de la Constitución, detalla sus competencias y funciones en el capítulo I. De las obligaciones de los Ayuntamientos (subrayo lo que interesa de estos artículos):

Artículo I. Estando a cargo de los Ayuntamientos de los pueblos la policía de salubridad y comodidad, deberán cuidar de la limpieza de las calles, mercados, plazas públicas y de la de los hospitales, cárceles y *casas de caridad o de beneficencia*: velar por la calidad de los alimentos de toda clase: cuidar de que en cada pueblo haya cementerio convenientemente situado (...)

[Artículo] VII. Para desempeñar lo que previene el párrafo 6º del artículo 321 de la Constitución, cuidará el Ayuntamiento de los *hospitales y casas de expósitos o de beneficencia*, que se mantengan de los fondos del común del pueblo, baxo las reglas que para ello estuvieren dadas, o se dieran por el Gobierno; pero en los establecimiento de esta clase, que fueren de fundación particular de alguna persona, familia o corporación, o que estuvieren encargados por el Gobierno a personas o cuerpos particulares, con sujeción a reglamentos, solo tocará al

---

<sup>33</sup> *Ley sancionadora sobre establecimientos de beneficencia de 20 de junio de 1849* (Gaceta de Madrid, número 5398, 24 de junio de 1849, pp. 1-2).

<sup>34</sup> *Ley de instrucción pública autorizada por el Gobierno para que rija su publicación en la Península é islas adyacentes* (Gaceta de Madrid, número 1710, jueves 10 de setiembre, 1857, pp. 1-3)

<sup>35</sup> Antonio Jiménez Lara, Agustín Huete García, "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos", *Política y Sociedad*, 47, 1, 2010, pp. 137-152. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130137A> [fecha de consulta: 28-01-2018]

<sup>36</sup> *Decreto CCLXIX de 23 de junio de 1813. Instrucción para el gobierno económico-político de las provincias*, Colección de los decretos y órdenes que han expedido las Cortes y Extraordinarias desde 24 de febrero de 1813 hasta 14 de setiembre del mismo año. Tomo IV [http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor/coleccion-de-los-decretos-y-ordenes-que-han-expedido-las-cortes-generales-y-extraordinarias-desde-24-de-febrero-de-1813-hasta-14-de-setiembre-del-mismo-ano-en-que-terminaron-sus-sesiones-comprende-ademas-el-decreto-expedido-por-las-cortes-extraordinarias-/html/0027cd54-82b2-11df-acc7-002185ce6064\\_124.html](http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor/coleccion-de-los-decretos-y-ordenes-que-han-expedido-las-cortes-generales-y-extraordinarias-desde-24-de-febrero-de-1813-hasta-14-de-setiembre-del-mismo-ano-en-que-terminaron-sus-sesiones-comprende-ademas-el-decreto-expedido-por-las-cortes-extraordinarias-/html/0027cd54-82b2-11df-acc7-002185ce6064_124.html) [fecha de consulta: 01-02-2018]



Ayuntamiento, si observare abusos, dar parte de ellos al Gefe político para el conveniente remedio; pero sin perturbar de modo alguno en el ejercicio de sus respectivas funciones a los directores, administradores y demás empleados en ellos.

En 1849 entra en vigor la *Ley de Beneficencia*<sup>37</sup> que es considerada el origen de la estatalización del sistema asistencial; su promulgación puso en marcha una red de establecimientos benéficos donde se contemplaba la atención a las personas con discapacidad. En el Reglamento de la Ley, fechado en 1852, se indican una serie de instituciones especialmente referidas a estos colectivos y se da una definición de sus funciones:

Art. 2º. Son establecimientos generales de beneficencia todos aquellos que exclusivamente se hallen destinados a satisfacer necesidades permanentes, o que reclaman una atención especial.

A esta clase pertenecen los establecimientos de locos, sordo-mudos, ciegos, impedidos y de créptos.

Art. 5º. El Gobierno, oída la Junta general de beneficencia, señalará los puntos donde se hayan de situar los establecimientos generales. Su número será por ahora en todo el reino de seis casas de dementes, dos de ciegos, dos de sordomudos, y diez y ocho de de créptos, imposibilitados e impedidos<sup>38</sup>.

La implantación de la Beneficencia pública incidió en el campo educativo porque, al igual que la sanidad, las primeras instituciones docentes fueron implantadas en centros benéficos. Junto a esta faceta, otra no menos significativa fue la contribución de estas instituciones a la profesionalización y tercerización del trabajo femenino; las profesiones de enfermeras, comadronas, maestras, misioneras y trabajadoras sociales, por citar las más reconocidas, evolucionaron a partir de la puesta en práctica en estas instituciones de las enseñanzas domésticas adquiridas para el cuidado del ciclo vital familiar.

Otro hito importante es la fecha de 1857 en que se promulga la *Ley de Instrucción Pública*<sup>39</sup>, la primera norma que contempla la enseñanza de alumnos con discapacidad sensorial (ceguera y sordera). En sus artículos 6 y 108, se incluye la obligación de ofrecer educación reglada a ambos colectivos:

---

<sup>37</sup> *Ley sancionada sobre establecimientos de Beneficencia de 20 de junio de 1849* (Gaceta de Madrid, número 5398, 24 de junio de 1849).

<sup>38</sup> *Real decreto mandando que se observe el Reglamento de la ley de Beneficencia de 290 de junio de 1849* (Gaceta de Madrid, número 1710, 10 de septiembre de 1857). <https://boe.es/datos/pdfs/BOE//1852/6537/A00002-00004.pdf> [fecha consulta 17-03-2019]

<sup>39</sup> *Ley de instrucción pública autorizada por el Gobierno para que rija su publicación en la Península é islas adyacentes* (Gaceta de Madrid, número 1710, 10 de septiembre de 1857).

Art. 6. La primera enseñanza se dará, con las modificaciones convenientes, a los sordomudos y ciegos en los establecimientos especiales que hoy existen y en los demás que se crearan con este objeto: sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 108 de esta ley.

Art. 108. Promoverá asimismo el Gobierno las enseñanzas para los sordo-mudos y ciegos, procurando que haya por lo menos una escuela de esta clase en cada Distrito universitario y que en las públicas de niños se atienda, en cuanto sea posible, a la educación de aquellos desgraciados.

Como refleja la propia ley, ya existían una serie de instituciones dedicadas a la instrucción de este tipo de alumnos, en algunos casos públicas, financiadas con fondos municipales o provinciales o bien debidas a la iniciativa privada, como ocurre con la primera escuela para niños sordos creada en 1804 por la *Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País*, una institución de raigambre ilustrada, cuyas instalaciones acabarán acogiendo también una escuela para niños ciegos gracias al empeño de Manuel Ballesteros (1794-1869)<sup>40</sup>. De la fusión de ambos nacería el Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Madrid financiado con fondos del Estado, cuyo programa educativo tenía los mismos contenidos que los del sistema general.

Otros centros, de origen menos ilustre, nacen como escuelas domésticas particulares, que acabarán siendo asumidas por las Diputaciones o el Estado, o se establecen en instituciones de tipo asistencial, hospicios y asilos, también financiados con fondos públicos. En los primeros, la educación tenía las mismas características que las del sistema general: era gratuita para quienes acreditaban falta de medios y, como en el resto de Europa<sup>41</sup>, estaba en manos de instituciones públicas y privadas; en los segundos, la formación que se ofrecía se centraba, como se ha indicado antes, en la denominada “educación industrial”, dirigida a preparar a los alumnos para desarrollar un trabajo en fábricas, granjas y talleres, facilitando de este modo una mano de obra

---

<sup>40</sup> Manuel López Torrijo, “Un compromiso y aportación ejemplares: Juan Manuel Ballesteros y la educación de los jóvenes sordos y ciegos” en María Reyes Berruezo Albéniz, Susana Conejero López, *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, vol. 1, 2009, pp. 661-672. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962977> [fecha de consulta: 01-02-2018].

<sup>41</sup> Bernardo Quijano, *Sordomudez y ceguera. De la preferente atención que merecen estas clases y educación que reciben en varias naciones de Europa y de la necesidad de difundirla en España*, Imprenta del Colegio de Sordo-mudos y de Ciegos, Madrid, 1861. <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=ucm.5316125484;view=1up;seq=22;size=150> [fecha consulta 17-03-2018]

cualificada y barata<sup>42</sup>. Dos ejemplos de este tipo de escuelas son el Colegio de Sordomudos y Ciegos de Santiago, ubicado dentro del hospicio de Santiago de Compostela<sup>43</sup>, y la Casa de la Caridad de Barcelona<sup>44</sup>.

En el trabajo aludido de Finkelstein<sup>45</sup>, el autor presentó su visión tripartita sobre el desarrollo de la consideración de las personas con discapacidad y atribuye al modo de producción capitalista el origen de la discriminación y de la explotación sufrida por las personas con discapacidad que, hasta ese momento, estaban integradas en la comunidad. Como ha quedado expuesto, existen numerosos testimonios que ponen en entredicho esta integración, aún en el caso de las personas con discapacidades físicas, el único colectivo al que alude el autor; no obstante, Oliver, uno de los principales teóricos y activistas del Modelo social de la discapacidad, abunda en la misma idea cuando dice:

Siguiendo a Finkelstein, y naturalmente a Marx, parecía muy claro que el sistema de producción desempeñaba un papel fundamental, en el sentido de que, con el surgimiento del capitalismo y de la posterior mano de obra individualizada en las fábricas, las personas con insuficiencias estaban en grave desventaja. De hecho, fueron tantos lo que no pudieron mantener sus trabajos, que se convirtieron en un problema social para el estado capitalista, cuya primera respuesta a todos los problemas sociales fue la dureza en la disuasión y el internamiento<sup>46</sup>.

Otros autores, como Frances Hasler<sup>47</sup>, repiten la idea atribuyendo a los pensadores de la Ilustración del siglo XVIII, a las teorías de los evolucionistas sociales y el movimiento eugenésico y, ya en el siglo XIX, a la industrialización

---

<sup>42</sup> Juan Manuel Sánchez Pérez, "Sobre el encierro de los pobres en tiempos modernos", *Espacio, Tiempo y Forma, Historia Moderna*, 1996, pp. 339-357. <http://revistas.uned.es/index.php/ETFIV/article/viewFile/3340/3198> [fecha de consulta: 01-02-2018].

<sup>43</sup> *Colegio de Sordomudos y de Ciegos, Bases y reglamento para el establecimiento y régimen del colegio de sordomudos y de ciegos del distrito universitario de Santiago*, Establecimiento tipográfico de Manuel Mirás, Santiago, 1863.

<sup>44</sup> Jose Luis Ausín Hervella, "La beneficencia pública en la Barcelona del siglo XX", en *X Congrès d'Historia de Barcelona. Dilemes de la fi de segle, 1874-1901, 2007*, pp. 1-12.

<sup>45</sup> Victor Finkelstein, *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, New York, 1980, pp. 6-8. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-attitudes.pdf> [fecha de consulta: 20-01-2018]

<sup>46</sup> Michael Oliver, "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, La Coruña, 1998, p. 44.

<sup>47</sup> Frances Hasler, "El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica", en García Alonso, J. Vidal (coord.), *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Valencia, 2003, p. 61.

el aumento de los problemas de las personas con discapacidad. En 1990<sup>48</sup> y en 2012, en *The New Politics of Disablement*<sup>49</sup>, obra de la que Oliver es coautor junto con Colin Barnes, se vuelve a exponer la idea originaria de Finkelstein: en épocas preindustriales, las personas con discapacidad no estaban excluidas de la actividad económica, pese a que se situaran en lo más bajo de la escala social; los cambios en el modo de producción y las relaciones sociales propios del capitalismo industrial, que desplazó la unidad de producción fuera del hogar, hicieron que estas personas pasaran a convertirse en un problema social. Por otra parte, según estos autores, el capitalismo supuso un cambio de mentalidad y la discapacidad pasó de tener una explicación religiosa, como fruto del pecado<sup>50</sup>, a otra científica o médica.

Ciertamente, la industrialización, como la guerra, tuvieron entre sus efectos el aumento de personas con discapacidad, ambas aceleraron su presencia<sup>51</sup> y la demanda de soluciones pero, en ningún caso se puede decir que fue el sistema de producción capitalista el que estigmatizó a las personas con discapacidad, por la imposibilidad de trabajar y, por lo tanto, de ser asimiladas por el sistema.

Esta argumentación, al menos en lo referido a España, entra en colisión con las medidas documentadas para el desarrollo de la educación especial en el siglo XIX, que buscaba instruir a los menores con discapacidades para formarlos y emplearlos como mano de obra de la naciente industrialización. Como hemos visto, la conveniencia de su utilización había sido proclamada por el mismísimo Juan Luis Vives en *De subventionen pauperum*; ejemplos de escuelas de

---

<sup>48</sup> Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, London, 1990. [http://www.um.es/discatif/PROYECTO DISCATIF/Textos discapacidad/01 Oliver\\_ch3.pdf](http://www.um.es/discatif/PROYECTO DISCATIF/Textos discapacidad/01 Oliver_ch3.pdf) [fecha de consulta: 19-12-2017]

<sup>49</sup> Michael Oliver y Colin Barnes, *The New Politics of Disablement*, 2ª ed., Palgrave Macmillan, London, 2012.

<sup>50</sup> Es común citar en referencia a la relación entre pecado y discapacidad a Lutero. Ver: Colin Barnes, "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, La Coruña, 1998, p. 71. Un punto de vista diferente sobre el reformador luterano y sus referencias a la discapacidad en M. Miles, "Martin Luther and childhood disability in the 16th century Germany. What did he write? Wat did he say?", *Independent Living Institute*, 2005. <https://www.independentliving.org/docs7/miles2005b.html> [fecha de la consulta: 20-12-2017]

<sup>51</sup> Matteo Schianchi, *Storia della Disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma, 2012, p. 250.

educación especial se encuentran en casi todos los asilos provinciales, aunque una de las que tuvo más recorrido fue la fundada por Carmen Ortiz de Arce en la Casa de la Caridad de Barcelona<sup>52</sup>, ubicada en una zona industrializada que, como otros ejemplos de instituciones asilares - y no exclusivamente en el caso de menores con discapacidad<sup>53</sup>- apunta a que estas se convirtieron en centros de mano de obra barata, de lo es un buen ejemplo el asilo creado en Cádiz destinado a formar a niños expósitos y huérfanos para servir en la Marina:

“Reconociendo los grandes inconvenientes que resultan de que la gente de la Armada del Océano no sea de las experiencias que es tan necesario; y que el único medio de ocurrir á esto, es aplicar á ella, como se hacia por lo pasado, a los niños expósitos y huérfanos, para que empezando por el ejercicio de grumete, se habiliten y adiestren para marineros, artilleros y pilotos; he resuelto, se destine en Cádiz una casa donde se vayan recogiendo todos los que hubiere á propósito de esta calidad en las ciudades de Andalucía alta y baxa, y Reyno de Granada, y especialmente los de la doctrina, desamparados y hospicios de esta Corte; y que se les acuda á cada uno con ración ordinaria, la medida para el sustento, y la otra para vestirlos, en el ínterin que tienen edad para irlos repartiendo en los navíos de la Armada del Océano, carrera de Indias y otros (Aut. 5. tit. 12. lib. I. R.)<sup>54</sup>”.

El que las personas con discapacidad se integraran dentro de la cadena productiva, aún los niños, encaja con el momento que se estaba viviendo, donde la industrialización estaba necesitada de mano de obra, de la misma forma y por el mismo motivo que había ocurrido en Brujas, cuyo Ayuntamiento encargo a Vives *El Tratado del socorro de los pobres*, y tal y como volverá a ocurrir a resultas de las dos contiendas mundiales, cuando la falta de mano de obra hizo que tanto las mujeres, como las personas con distintos tipos de discapacidad, se incorporaran al mundo laboral.

A la luz de lo anterior y, como veremos a continuación con referencia a la reeducación profesional de los obreros con discapacidad permanente a consecuencia de los accidentes laborales, en lo concerniente a España no

---

<sup>52</sup> José Luís Ausín Hervella, “La beneficencia pública en la Barcelona del siglo XX”, en *X Congrés d’Historia de Barcelona. Dilemes de la fi de segle, 1874-1901, 2007*, pp. 1-12.

<sup>53</sup> Fernando Ruiz Gómez, *Las fábricas textiles en la industrialización de Cantabria*, Universidad de Cantabria, Textil Santanderina, Santander, 1998, pp. 41-42.

<sup>54</sup> *Novísima Recopilación de las Leyes de España, tomo III. Libros VI y VII, mandada formar por el señor don Carlos IV, 1805*. Título VII. De los pueblos; y su gobierno civil, económico y político. Título XXXVII. De los expósitos; y de las casas para su crianza, educación y destino. Ley II “Aplicación de los niños expósitos y huérfanos al ejercicio de la Marina...1677”, p. 688. [https://www.boe.es/publicaciones/biblioteca\\_juridica/publicacion.php?id=PUB-LH-1993-63\\_NOV%C3%8DSIMA\\_RECOPILACI%C3%93N\\_DE\\_LAS\\_LEYES\\_DE\\_ESPA%C3%91A&tip o=L&modo=1](https://www.boe.es/publicaciones/biblioteca_juridica/publicacion.php?id=PUB-LH-1993-63_NOV%C3%8DSIMA_RECOPILACI%C3%93N_DE_LAS_LEYES_DE_ESPA%C3%91A&tip o=L&modo=1) [fecha consulta: 12-03-2019]

parece muy consistente el papel que Finkelstein, Oliver y Barnes atribuyen al modo de producción capitalista como inicio de la discriminación y explotación de las personas con discapacidad.

### **3. Las leyes de accidentes del trabajo y la consolidación del Modelo médico**

Una vez asumido por los poderes públicos que las personas con discapacidad podían ser instruidas y desempeñar un trabajo útil, la intervención estatal no se dirigirá exclusivamente hacia la formación de los niños o el asilamiento de los incapaces para el trabajo, sino que ampliará su campo de actuación para incluir a nuevos actores con discapacidades, por lo general adquiridas por accidentes relacionados con el trabajo, que alcanzaron primeramente a los soldados y a los funcionarios públicos y, posteriormente, a los trabajadores por cuenta ajena, ampliándose así el radio de acción del Estado que sumará al de la educación, la de la rehabilitación funcional y laboral y la suficiencia de rentas.

Las normativas que regulaban los aspectos y problemas de este tipo de trabajadores están muy en relación con las principales instituciones desde las que se acometió la reforma social: la Comisión de Reformas Sociales (1883-1903), el Instituto de Reformas Sociales (1903-1924)<sup>55</sup> y, alentadas desde este, el Instituto Nacional de Previsión, creado en 1908 y el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos para el Trabajo, en 1922. Fruto de la labor de estas instituciones son las leyes de accidentes laborales de 1900, 1922 y 1932 y las distintas normativas sobre los seguros sociales que resultaron vitales en la consolidación del Modelo médico de la discapacidad.

Como es bien conocido, la Comisión de Reformas Sociales llevó a cabo una ingente labor de investigación sociológica y estadística que tuvo entre sus frutos la creación, primero, del Asilo de Inválidos para el Trabajo, en 1887<sup>56</sup> y la Ley de accidentes del trabajo de trabajo de 1900. Por su parte, al Instituto de

---

<sup>55</sup> *Centenario del Instituto de Reformas Sociales*, Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración. Derecho del Trabajo número extra, 2003

<sup>56</sup> *Real Decreto para la creación de un asilo para inválidos del trabajo* (Boletín Oficial de la Provincia de Madrid, número 18, viernes 21 de enero, 1887, p. 2)

Reformas Sociales, se le encargó, tal y como se indica en el artículo 1º de su decreto de fundación “preparar la legislación del Trabajo en su más amplio sentido” produciendo información técnica y legal, para “favorecer la acción social y gubernativa, en beneficio de la mejoría o bienestar de las clases obreras”<sup>57</sup>.

Sobre el nacimiento, el papel desarrollado por ambas instituciones, su trayectoria y sus logros, existe una densa bibliografía, detallando su origen en la difícil situación de los trabajadores, tanto los obreros industriales como los jornaleros del campo, consecuencia del liberalismo y la industrialización. Baste decir ahora que se atribuye el punto de partida de la legislación sobre las condiciones de trabajo a la *Ley sobre el trabajo en los talleres y la instrucción en las escuelas de los niños obreros*, de 1873<sup>58</sup> que, aunque con un radio de acción que no abarcaba más allá de las fábricas y las minas, prohibía el trabajo de los menores de 10 años (artículo 1)<sup>59</sup>, propugnaba la existencia de escuelas en las fábricas y la obligación de que los niños recibieran educación al menos tres horas diarias (artículo 5) o contar con un botiquín y con la asistencia de un médico-cirujano (artículo 6). Pero dada la nula aplicación de esta norma, conocida como Ley Benot, y precisamente a consecuencia de ello, fue realmente la Comisión la que inició el estudio sistemático de la grave situación existente, papel para el que fue creada bajo la denominación oficial de *Comisión para el estudio de las cuestiones que interesan a la mejora o bienestar de las clases obreras, tanto agrícolas como industriales, y que afectan a las relaciones entre el capital y el trabajo*.

El problema de la discapacidad adquirida por accidente laboral ya había sido planteado en 1883, en el Congreso Sociológico de Valencia, al que se presentó la siguiente enmienda, que no prosperó:

---

<sup>57</sup> *Real decreto de creación del Instituto de Reformas sociales* (Gaceta de Madrid, número 120, 30 de abril de 1900, pp. 371-372).

<sup>58</sup> Leandro Martínez Peñas, “Los inicios de la legislación laboral española: La Ley Benot”, *Revista Aequitas*, 1, 2011, pp. 25-70, p. 39. Conocida como Ley Benot, recibe el nombre de su ideólogo Eduardo Benot Rodríguez (1822-1907). <http://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1873/209/A01193-01193.pdf> [fecha de consulta:01-02-2018]

<sup>59</sup> *Ley excluyendo á los niños y niñas menores de 10 años del trabajo en fábricas, talleres, fundiciones ó minas, y fijando las horas de trabajo en las mismas* (Gaceta de Madrid, número 209, 28 de julio de 1873, tomo III). <http://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1873/209/A01193-01193> [fecha de consulta:01-02-2018]

Pedimos al Congreso se sirva aprobar como conveniente la institución especial de una ley de inválidos del trabajo y establecimiento de cajas de previsión, destinadas a garantizar a los que se queden imposibilitados para el trabajo<sup>60</sup>.

Vuelve a ser abordada esta cuestión en las preguntas del grupo V del cuestionario que elaboró en 1884 la Comisión de Asuntos Sociales<sup>61</sup> para recabar información oral y escrita entre los trabajadores, empresarios y otros agentes sociales. Este grupo V, titulado “Los inválidos del trabajo”, comprende las preguntas numeradas de la 26 a la 35. Especialmente significativas son la 34, que plantea si se hace frente a la responsabilidad de los accidentes, y la 35 que indaga sobre las consecuencias para el obrero y su familia:

34. Si en algún caso se hace efectiva la responsabilidad que puede caber, por el siniestro ocurrido, a los dueños o encargados de la maquinaria, artefactos, obras, etc.

35. Suerte de los inválidos del trabajo y de las familias de los que mueren por un accidente mientras lo prestan; si existen para este fin cajas de retiros y de socorros constituidas por los mismos obreros; si es costumbre abrir suscripciones públicas en tales casos: si los patronos y las sociedades o compañías auxilian a los obreros que se inutilizan en el trabajo y a las familias de los que perecen, ya con una cantidad que señalen a su arbitrio en cada caso, ya conforme a reglas generales preestablecidas; si la administración socorre a los que se incapacitan para el trabajo, o a las familias de los que perecen en las obras públicas y en las industrias explotadas por el Estado.

La valoración actual del desempeño de la Comisión es, por regla general negativa; entre sus contemporáneos las reacciones oscilaron entre la justificación de su necesidad y sus logros por parte del grupo elitista que se encargó de su despliegue y el rechazo de las organizaciones obreras, pero la amplia información recopilada y los distintos informes publicados forman un conjunto documental indispensable para la Historia del siglo XIX<sup>62</sup> y, en concreto, para el tema de la legislación laboral.

---

<sup>60</sup> *Las Provincias*, “El Congreso Sociológico”, 1884, *op. cit.*, p. 152. <http://bivaldi.gva.es/es/consulta/registro.cmd?id=10000018001> [fecha de consulta:01-02-2018]

<sup>61</sup> Santiago Castillo Alonso [editor], *Reformas sociales. Información oral y escrita publicada de 1889 a 1893*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1985, p. 10.

<sup>62</sup> José Manuel Pérez-Prendes Muñoz-Arraco, “El reformismo social español (1855-1945). Motivos. Discursos. Máscaras”, *e-LHR*, 5, enero 2008.



### 3.1. La rehabilitación funcional: la Ley de accidentes de trabajo de 1900

La gran cantidad de información sobre la difícil situación de los obreros por cuenta ajena en relación a las consecuencias de los accidentes laborales, llevó a la Comisión de Reformas sociales a abordarla de dos formas sucesivas y diferentes: la más temprana corresponde a la creación en 1887 el Asilo de Inválidos para el Trabajo, que ofrecía prestaciones gratificadas a aquellos obreros habían adquirido una discapacidad que les impedía trabajar; la posterior vino constituida por el impulso de la *Ley de accidentes de trabajo de 1900*, la primera normativa que reguló los problemas de los trabajadores adultos en relación a distintos aspectos relacionados con la siniestralidad laboral.



**Figura 3.** Fachada principal del palacio de Vista Alegre, Carabanchel (Madrid), en cuyo dintel está esculpida la leyenda *Instituto de Reeducción Profesional. Residencia de Inválidos el Trabajo.*

El Asilo, adscrito al Ministerio de Gobernación, como el resto de las instituciones de Beneficencia, no incluyó entre sus cometidos ni la

rehabilitación funcional ni la formación profesional, sino que ofrecía meras prestaciones asistenciales, tal y como manifiesta en el Real Decreto de creación<sup>63</sup>:

Dignos son del amparo que la Nación concede á los que la sirven y de las cristianas iniciativas de V. M. los inutilizados en el trabajo; ya que ellos con su esfuerzo contribuyen á la riqueza nacional, aumentan el bienestar público y afirman la seguridad de mejores tiempos y de mayores adelantos. Soldados de la industria, deben ser, como los que caen en los campos de batalla, objeto de piadosa solicitud.

Quisiera el Gobierno que el estado del Tesoro le permitiera corresponder á los magnánimos propósitos de V. M., poniendo á cubierto de la miseria y del abandono á los inutilizados en el trabajo; pero si no es posible llegar á tanto, cabe iniciar la obra que, en épocas más prósperas, podrá completarse; y cabe iniciarla creando un Asilo de Obreros, destinando á este fin el palacio nuevo de Vista Alegre y parte de sus jardines.

Con las cantidades que el Estado consigna pueden realizarse las obras de transformación del edificio, compra de mobiliario, habilitación y sostenimiento para convertirlo en digno y cómodo albergue de los obreros impedidos. La caridad particular, á la que nunca se apela en vano, permitirá que tenga mayor desarrollo un pensamiento á cuyo feliz término habrá contribuido la Nación y el Gobierno; éste recogiendo las nobles inspiraciones de V. M., y aquélla secundándolas.

Por todas estas consideraciones, el ministro que suscribe tiene la honra de someter a la aprobación de V.M. el siguiente proyecto de decreto. Madrid, 11 de enero de 1887. Señora: A LRP de VM, Fernando León y Castillo

#### Real Decreto

En vista de las razones que de acuerdo con el Consejo de Ministros Me ha expuesto el de la Gobernación; en nombre de mi Augusto Hijo el Rey D. Alfonso XIII, y como Reina Regente del Reino, Vengo a decretar lo siguiente:

Artículo 1. Se crea en esta corte un Asilo para inválidos del trabajo.

Artículo 2. El Estado cede para el establecimiento de este Asilo, el edificio llamado Palacio Nuevo, sito en la posesión de Vista Alegre, con el terreno suficiente para jardines de los inválidos. (...)

9. Sólo podrán ingresar en el Asilo los inválidos del trabajo, siendo preferidos los que hayan quedado inutilizados por accidente (...)

Dado en Palacio a once de Enero de mil ochocientos ochenta y siete. María Cristiana. El Ministro de la Gobernación, Fernando de León y Castillo.

Una institución con el mismo carácter y objetivos es fue la *Casa di Ricovero per inabili al lavoro*, del Ayuntamiento de Milán. En su recorrido histórico se la conoció con distintos nombres: nacida primero como *Ricovero di mendicità*,

---

<sup>63</sup> *Real Decreto para la creación de un asilo para inválidos del trabajo* (Boletín Oficial de la Provincia de Madrid, número 18, viernes 21 de enero, 1887, p. 2) [http://www.bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/catalogo\\_imagenes/grupo.cmd?path=1151049](http://www.bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1151049) [fecha consulta:01-02-2018]

pasó después ser conocida como *Casa di ricovero principi di Piemonte per inabili* y, posteriormente, como *Istituto per inabili al lavoro del Comune di Milano*. Durante la Segunda Guerra Mundial albergó el hospital de mutilados de guerra<sup>64</sup>.



**Figura 4.** Fachada del *Istituto inabili a lavoro* (1930-1966), Milán. En la fachada se lee: “Ente comunale di assistenza, Istituto per inabili a lavoro”.

Por su parte, aunque con distintos precedentes, que fueron desestimados por el Parlamento, la *Ley de accidentes de trabajo* de 1900<sup>65</sup> incluía una serie de derechos otorgados a los trabajadores en lo relativo a su protección ante los

---

<sup>64</sup> Daniela Bellettati, “Casa di ricovero per inabili al lavoro di Milano”, Lombardia Beni Culturali, 2019. <http://www.lombardiabeniculturali.it/archivi/soggetti-produttori/ente/MIDB0010B7/> [fecha consulta: 03-03-2019]

<sup>65</sup> *Ley relativa a prevenir los accidentes de trabajo, y forma de indemnizar á los obreros que sean víctimas de dichos accidentes* (Gaceta de Madrid, número 31, 31 de enero de 1900, tomo I, pp. 363-364) <http://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1900/031/A00363-00364.pdf> [fecha de consulta:01-02-2018]

accidentes y las consecuencias derivadas para ellos y para sus familias. En la ley se da la definición de “accidente de trabajo”, se establece una indemnización económica, además del derecho a la asistencia médica, y se detalla la gradación de las discapacidades con relación a su indemnización:

Art. 4. Los obreros tendrán derecho a indemnización por los accidentes indicados en el art. 2, que produzcan una incapacidad de trabajo absoluta o parcial, temporal o perpetua, en la forma y cuantía que establecen las disposiciones siguientes:

(...) 2ª. Si el accidente hubiese producido una incapacidad permanente y absoluta para todo trabajo, el patrono deberá abonar a la víctima una indemnización igual al salario de dos años; pero solo será la correspondiente a diez y ocho meses de salario, cuando la incapacidad se refiera a la profesión habitual, y no impida al obrero a dedicarse a otro género de trabajo.

3ª (...) El patrono se halla igualmente obligado a facilitar la asistencia médica y farmacéutica al obrero hasta que se halle en condiciones de volver a trabajar (...)

Art. 5. Si el accidente produjese la muerte del obrero, el patrono queda obligado a sufragar los gastos del sepelio, no excediendo estos de 100 pesetas, y además a indemnizar a la viuda, descendientes legítimos menores de diez y seis años y ascendientes, en la forma y cuantía que establezcan (...)

Art. 6. Se constituirá una Junta técnica encargada del estudio de los mecanismos inventados hasta hoy para prevenir los accidentes del trabajo. Esta Junta se compondrá de tres Ingenieros y un Arquitecto; dos de los primeros pertenecientes á la Junta de reformas sociales, y uno á la Real Academia de Ciencias exactas, á propuesta de las referidas Corporaciones. El cargo de Vocal de la Junta técnica de previsión de los accidentes del trabajo, será gratuito.

Art. 7. La Junta á que se refiere el artículo anterior redactará un catálogo de los mecanismos que tienen por objeto impedir los accidentes del trabajo, y lo elevará al Ministerio de la Gobernación en el término de cuatro meses.

Art. 12. Los patronos podrán sustituir las obligaciones definidas en los artículos 4º, 5º y 10º, o cualquiera de ellas por el seguro hecho a su costa en cabeza del obrero de que se trate, de los riesgos a que se refiere cada uno de estos artículos respectivamente o todos ellos, en una Sociedad de seguros debidamente constituida, que sea de las aceptadas para este efecto por el Ministerio de la Gobernación, pero siempre a condición de que la suma que el obrero reciba no sea inferior a la que correspondiere con arreglo a esta Ley.

Art. 13. Los preceptos de esta ley obligarán al Estado en sus Arsenales, fábricas de armas, de pólvora y los establecimientos ó industrias que sostenga. Igual obligación tendrán las Diputaciones provinciales y los Ayuntamientos, en los respectivos casos, así como las obras públicas que ejecuten por administración.

Si, como hemos visto, con la primera ley de accidentes de trabajo se buscaba mejorar las condiciones de vida de los obreros accidentados mediante las indemnizaciones y asistencia médica, incluyendo la atención farmacéutica, no se contempló la reeducación profesional de los accidentados, aunque este objetivo ya aparece en el Decreto de reorganización del Instituto de Reformas

Sociales, la institución heredera de la Comisión de Reformas Sociales<sup>66</sup>, que había sido creado en 1903, para preparar la legislación laboral, incluyendo los servicios de inspección y estadísticas<sup>67</sup>. Habrá que esperar a 1919 para ver la primera alusión a ella y, ya en 1922, para ser incluida en la legislación laboral.

### 3.2. La rehabilitación profesional: la Ley de accidentes de trabajo de 1922

La rehabilitación profesional aparece mencionada por primera vez en 1919, en el *Decreto de reorganización del Instituto de Reformas Sociales*<sup>68</sup>, que, en sus artículos 33 y 45, detalla las obligaciones de la Sección de cultura y acción social, diciendo que tendrá a su cargo, respectivamente (se subraya lo que interesa de estos artículos):

Artículo 33 (...) la lucha contra las enfermedades sociales y su profilaxia, la *reeducación profesional de los inválidos* y la redacción del Boletín del Instituto.

Artículo 45. El Instituto organizará un *Museo social* con la colaboración de las diferentes Secciones para el estímulo de la acción social, enseñanza y prevención de los riesgos del trabajo.

Pero fue la *Ley de accidentes del trabajo de 1922*<sup>69</sup>, la que incluirá las medidas de rehabilitación laboral, en su Capítulo II. “De la prevención de los accidentes y de la educación profesional”, donde introduce casi literalmente los fines reseñados en el Reglamento de 1919 del Instituto de Reformas sociales:

Artículo 22. Se organizará, como dependencia del Instituto de Reformas Sociales, un Gabinete de experiencias, en que se conserven, para formar un *Museo*, los modelos de los mecanismos ideados para prevenir los accidentes de trabajo, y en que se ensayen mecanismos nuevos.

Artículo 23. Por el Ministerio del Trabajo se organizará un servicio especial de *reeducación de los inválidos del trabajo* que tendrá por objeto devolver a estos la capacidad profesional suficiente para que puedan atender por sí mismos su

---

<sup>66</sup> Sobre el papel y desarrollo de esta institución véase José Manuel Pérez-Prendes Muñoz-Arraco, “El reformismo social español (1855-1945). Motivos. Discursos. Máscaras”, 2008, *op. cit.*

<sup>67</sup> *Real Decreto de 15 de agosto de 1903, por el que se aprueba el Reglamento del Instituto de Reformas Sociales* (Gaceta de Madrid, número 230, 18 de agosto 1903, pp. 1970-1973). <https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE//1903/230/A01970-01973.pdf> [fecha consulta:03-03-2019]

<sup>68</sup> *Real decreto reorganizando los servicios técnico-administrativos del Instituto de Reformas Sociales en la forma que se indica, y marcando las normas por las que ha de regirse en su nueva organización* (Gaceta de Madrid, número 288, 15 de octubre de 1919, tomo IV, pp. 199-206).

<sup>69</sup> *Ley reformada, relativa a los accidentes del trabajo* (Gaceta de Madrid, número 11, 11 de enero de 1922).

subsistencia. Podrán solicitar dicho beneficio los obreros víctimas de un accidente de trabajo.

Un reglamento especial (...) determinará el régimen de la institución, así como las condiciones para la práctica de las enseñanzas correspondientes y la admisión en ella de los obreros inutilizados que lo soliciten.

De esta labor se encargará el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos para el trabajo (1922-1933), adscrito al Ministerio de Trabajo y Previsión, que se ubicó en lo que eran las instalaciones del antiguo Asilo de Inválidos para el Trabajo, cuya fundación en 1887, como queda dicho, había sido uno de los logros de la Comisión de Reformas sociales. Creado el 4 de marzo de 1922<sup>70</sup>, al Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos y a su equipo médico le fueron asignadas las labores de evaluación, inspección e intervención (cura y rehabilitación funcional), además de la de rehabilitación profesional de los obreros con discapacidades permanentes y la tutela social de los mismos; sin embargo, a partir de la creación de la Clínica del Trabajo<sup>71</sup>, que tenía entre sus objetivos, "la readaptación funcional de los obreros" perdió parte de sus atribuciones, pasando a llamarse a partir del *Decreto 7 de junio de 1933*<sup>72</sup>, Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos (1933-1987), cambio a partir del cual asistimos a una variación de sus competencias, sus usuarios y sus funciones.

La principal consecuencia de esta diferenciación fue que la atención médica y rehabilitadora ofrecida por esta institución, que había perdido la palabra "trabajo" en su título, se fue ampliando al resto de las personas y atendiendo a un rango más amplio de discapacidades, entre las que se encontraban menores, especialmente los afectados por la polio, con lo que los especialistas en

---

<sup>70</sup> Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos, *Reglamento general y orgánico*, Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes. Dirección General de Enseñanza Profesional y Técnica, Tipografía Yagües, Madrid, 1934.

<sup>71</sup> Instituto Nacional de Previsión, *La clínica del trabajo del Instituto Nacional de Previsión*, Gráfica Administrativa, 1933, p. 8; Ángel Bachiller Baeza, *La medicina social en España (El Instituto de Reeducción y la Clínica del Trabajo 1922-1937)*, pp. 38-63.

<sup>72</sup> *Decreto disponiendo que el Instituto de Reeducción profesional se denomine en lo sucesivo "Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos"* y ordenando desarrolle las actividades y servicios que se mencionan (Gaceta de Madrid, número 158, 7 de junio de 1933).

ortopedia y traumatología vinieron a ser una pieza fundamental de la institución<sup>73</sup>.

A través de las palabras de Bastos Ansart, presidente del Comité ejecutivo del Patronato del Instituto, se documentan tanto la asignación de las nuevas responsabilidades, “el tratamiento médico reeducativo de los afectados por mutilaciones, anomalías o lesiones de miembros (...)”, como el cambio del perfil de sus usuarios, que el autor aprovecha para hacer una crítica en profundidad de las demandas de los obreros con relación a los seguros de accidentes de trabajo:

Los esguerrats [inválidos no laborales], efectivamente no desean otra cosa al venir a nosotros que verse libres de su deformidad o de su parálisis. No tienen porqué mirar su desgracia como una fuente de derechos, no tienen por qué preocuparse de lo que será de ellos si se les convierte en hombres como los demás; quieren serlo antes que nada y todo lo que se les haga para mejorarles en su condición física lo recibirán con júbilo y del mejor grado. Nada hay en estos inválidos de la disposición recelosa y del ánimo litigante característicos del inválido del trabajo<sup>74</sup>.

En este sentido es también significativa la explicación del abandono de la rehabilitación profesional, una de las funciones para las que se creó el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos del Trabajo (“devolver a estos la capacidad profesional suficiente para que puedan atender por sí mismos a su subsistencia”), debido, de nuevo en palabras de Ansart<sup>75</sup>, a la crisis económica, no a la pérdida de competencias de la institución a favor de la Clínica del Trabajo, a las que la Ley de 1932 adscribe las funciones de readaptación funcional de los accidentados y la revisión de las incapacidades laborales:

Cuando tanto había por hacer y tan pocos para hacerlo eran aprovechables todos los aportes de material humano y los lisiados más o menos reconstruidos por la cirugía, los incapacitados por la guerra para su antigua profesión pero adiestrados someramente en otra, tuvieron acomodo fácil. El principio de la reeducación que devolvía al inválido su condición de ciudadano útil liberándole de la de parasito ocioso, triunfaba plenamente.

---

<sup>73</sup> José Martínez Pérez, “Consolidando el modelo médico de la discapacidad: sobre la poliomiélitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950)”, *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, vol. LXI, 1, 2009, pp. 117-142.

<sup>74</sup> Manuel Bastos Ansart, “Visión actual del problema de los inválidos y de sus soluciones”, *Annals de L'Acadèmia de Medicina de Barcelona*, 1935, p. 406-408.

<sup>75</sup> *Ibidem*, pp. 403-404.

Pero vinieron los años de la crisis. El trabajo empezó a escasear en todas partes y las naciones todas se vieron atacadas por la terrible lepra del paro forzoso. Allí donde antes era cosa de utilizar para el trabajo hasta los más miserables despojos humanos, no había ocupación ni aún para los hombres fuertes y plenamente capaces ¿Cómo se iba a echar mano de los inválidos reeducados en los países que no podían dar empleo a miles y miles de hombres perfectamente útiles?<sup>76</sup>

Tras la Guerra Civil Española, en 1949 se estableció por decreto<sup>77</sup> la *Lucha Sanitaria Nacional contra la invalidez causada por procesos infecciosos, congénitos o traumáticos*. En el texto se establecía que el número de niños que sufrían estas dolencias era elevado y que su tratamiento y rehabilitación permitirían recuperarlos “con gran ventaja para los intereses económicos de la Nación y personal de los enfermos y familiares”. La dirección técnica de la enseñanza profesional y técnica, sigue el decreto, pasaría a estar desempeñada, entre otros, por el director del Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos; un catedrático de la Facultad de Medicina de Madrid; el director del Instituto de Medicina, Higiene y Seguridad del Trabajo, así como un representante a propuesta de la Sociedad Española de Cirugía, Ortopedia y Traumatología. Entre sus fines manifiesta, en el Apartado e), el de “Colaborar con los servicios dependientes de otros Ministerios para la reeducación y colocación de inválidos”. Al menos a nivel de discurso teórico, la reeducación laboral sigue siendo el objetivo principal de esta institución franquista, que hereda y prolonga los propósitos de la Ley de 1922.

### *3.3. La evaluación de las lesiones, la inspección y revisión de incapacidades permanentes: la Ley de accidentes del trabajo de 1932*

Ni la ley de 1900 ni la Ley de 1922, que incluían el peritaje médico-legal y las indemnizaciones por daños, contemplaban el seguro obligatorio (el artículo 12 de la Ley de 1900 habla de un seguro voluntario), obligatoriedad que fue objeto de un enconado debate, sustentado en la relación contractual establecida entre el obrero y el patrón que implicaba que, sólo en el caso de que se

---

<sup>76</sup> *Ibidem*, pp. 403-404.

<sup>77</sup> *Decreto de 6 de junio de 1949 por el que se establece la Lucha Sanitaria Nacional contra la invalidez* (Boletín Oficial de la Provincia de Madrid, número 173, 22 de julio, 1949). [http://www.bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/catalogo\\_imagenes/grupo.cmd?path=1116012](http://www.bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1116012) [fecha consulta:01-02-2018]



demonstrara que el empresario había actuado con culpa o negligencia, podía el empleado recibir una indemnización. El seguro obligatorio de accidentes de trabajo no fue implantado hasta la *Ley de accidentes del trabajo de 1932*, que contemplaba su aplicación en caso de que el accidente laboral derivase en incapacidad permanente o en muerte; la ley incluye igualmente algunas novedades en relación al derecho a las indemnizaciones (entre ellas la de ser abonadas en forma de renta y la prestación dedicada a pagar, cuando fuera necesaria, la asistencia constante de otra persona), así como a la responsabilidad del patrono y a la creación de la Caja Nacional de Seguro.

En el *Decreto relativo al texto refundido de la legislación de accidentes de trabajo en la industria* se indica, primero, que los obreros tendrán derecho a indemnización cuando produzcan una incapacidad para el trabajo, absoluta o parcial, temporal o permanente (artículo 9) y que, las que den lugar a incapacidad permanente o muerte, serán abonadas en forma de renta:

Artículo 21. Las indemnizaciones debidas en caso de accidente seguido de muerte o de incapacidad permanente de la víctima serán, abonadas a ésta o a sus derechohabientes en forma de renta, con arreglo a los artículos 9º y 25 de esta ley.

Por excepción de esta regla, las indemnizaciones podrán ser abonadas en totalidad o en parte en forma de capital, cuando a juicio de la Autoridad competente, se ofrezca la garantía de empleo juicioso de dicha suma<sup>78</sup>.

La nueva ley obligó a la modificación del Código de Trabajo mediante la *Ley disponiendo que el artículo 168 del Código de Trabajo sea sustituido por el que se publica*, relativo a indemnizaciones por accidentes de trabajo:

Base 1ª. El artículo 168 del Código de Trabajo será sustituido por el siguiente: “Las indemnizaciones debidas en caso de accidente seguido de muerte o de incapacidad permanente de la víctima serán abonadas a ésta o a sus derechohabientes en forma de renta.

Por excepción de esta regla, las indemnizaciones podrán ser abonadas en totalidad o en parte en forma de capital, cuando, a juicio de la Autoridad competente, se ofrezca la garantía de empleo juicioso de dicha suma”<sup>79</sup>.

---

<sup>78</sup> *Real Decreto refundiendo el Instituto de Reformas Sociales en el Ministerio de Trabajo, Comercio e Industria* (Gaceta de Madrid, número 155, 3 de junio 1924, pp. 1138-1139)

<sup>79</sup> *Ley disponiendo que el artículo 168 del Código de Trabajo sea sustituido por el que se publica, relativo a indemnizaciones por accidentes de trabajo* (Gaceta de Madrid, número 189, 7 de julio 1932, pp. 179-180).

Esta novedad de la Ley de 1932 respecto a las anteriores es mencionada por algunos autores, en primer lugar, como resultado de los acuerdos internacionales a los que se acoge España, en concreto al Convenio de Ginebra de 1925, ratificado por el Gobierno en 1929, que establecía que las indemnizaciones por accidente debían pagarse, a la víctima o a los derechohabientes, en forma de renta (artículo 5)<sup>80</sup>. Junto a la anterior argumentación, es bastante común encontrar otra justificación, esta vez basada en el tópico de la imprevisión obrera, que Jordana de Pozas (1890-1983) explicita así:

La ventaja de que se hagan en forma de renta es evidente para el obrero, puesto que durante todo el tiempo que hubiere durado el trabajo tiene un ingreso, menor, pero en la misma forma que el salario, mientras que en el caso de capital hay el inconveniente de que, como se trata, por lo general, de personas no acostumbradas a manejar grandes cantidades, emplearían éstas, en la mayoría de los casos, de forma poco juiciosa, y quedarían luego abandonados, como si la ley no se hubiese ocupado de ellos<sup>81</sup>.

Bastos Ansart también menciona este aspecto de la ley cuando escribe:

Tales disposiciones establecían la asistencia a los inválidos del trabajo sobre un sistema de pensiones vitalicias en vez de las indemnizaciones globales que antes se les reconocían. Estas indemnizaciones globales que al inválido aparecían al recibirlas como un tesoro inagotable, eran gastadas mucho antes de lo que el inválido se figuraba, quedando éste, ya de por vida, en la indigencia<sup>82</sup>.

Una segunda novedad de la ley, y sin duda la de mayor repercusión, es la referida a la obligatoriedad del aseguramiento del empresario, declarado responsable del accidente y sus consecuencias, y al aseguramiento por omisión de sus trabajadores:

Artículo 6º. El patrono es responsable de los accidentes definidos en el artículo 1º ocurridos a sus operarios, a menos que el accidente sea debido a fuerza mayor extraña al trabajo en que se produzca el accidente. Deberá entenderse existente fuerza mayor extraña cuando sea de tal naturaleza que ninguna relación guarde con el ejercicio de la profesión de que se trate.

---

<sup>80</sup> Luis Jordana de Pozas, *La Caja Nacional de Seguro de Accidentes del trabajo y sus primeros resultados*, Publicaciones del Instituto Nacional de Previsión, 38, Imprenta y Encuadernación de los Sobrinos de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, Madrid, 1933, pp. 3-4.

<sup>81</sup> Luis Jordana de Pozas, *El seguro de accidentes. Curso para funcionarios del Instituto Nacional de Previsión*, Imprenta y Encuadernación de los Sobrinos de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, Madrid, 1933, p. 6.

<sup>82</sup> Manuel Bastos Ansart, 1935, *op. cit.*, p. 406-408.

La imprudencia profesional, o sea la que es consecuencia del ejercicio habitual de un trabajo y derivada de la confianza que éste inspira, no exime al patrono de responsabilidad.

Artículo 38. Todo patrono comprendido en esta Ley tiene obligación de estar asegurado contra el riesgo de accidente de sus obreros que produzca la incapacidad permanente o la muerte de los mismos.

Todo obrero comprendido en esta Ley se considera de derecho asegurado contra dicho riesgo, aunque no lo estuviera su patrono.

Como en el caso de las indemnizaciones en forma de renta, este artículo modificó el Código de Trabajo y así se recoge en la *Ley disponiendo que el artículo 168 del Código de Trabajo sea sustituido por el que se publica*, relativo a indemnizaciones por accidentes de trabajo:

Base 2ª. Todo patrono comprendido en la ley de Accidentes del trabajo tiene la obligación de estar asegurado contra el riesgo de accidente de sus obreros que produzca la incapacidad permanente de los mismos.

Todo obrero de tales Empresas se considerará de derecho asegurado, aunque no lo estuviere su patrono. En el caso de que éste ni indemnizare al obrero o a sus derechohabientes en el plazo que se señale, la indemnización será abonada con cargo al fondo de garantía<sup>83</sup>.

Jordana Pozas, en la lección sobre el seguro de accidentes que dio en el curso para funcionarios del Instituto Nacional de Previsión, se ve en la obligación de aclarar que el riesgo cubierto por este seguro era la responsabilidad que el patrono tenía si ocurrían accidentes de trabajo en su industria. La obligatoriedad no se derivaba de que se le considerada culpable sino porque, *cujus commodum ejus incommodum*, como todo aquel que se beneficia de algo, debe responsabilizarse también de las consecuencias perjudiciales que genera o, en sus propias palabras:

(...) Puesto que aquellas explotaciones mecánicas habían sido creadas para obtener una utilidad, era justo que respondieran también de los perjuicios que causaban, y de ese modo se elaboró la doctrina del riesgo profesional, que en esencia consiste en sentar el principio de que el que obtiene un provecho de una explotación, de una industria, debe también reparar el daño que por consecuencia de esa industria se pueda ocasionar<sup>84</sup>.

---

<sup>83</sup> *Ley disponiendo que el artículo 168 del Código de Trabajo sea sustituido por el que se publica, relativo a indemnizaciones por accidentes de trabajo* (Gaceta de Madrid, número 189, 7 de julio de 1932, pp. 179-180).

<sup>84</sup> Luis Jordana de Pozas, *El seguro de accidentes. Curso para funcionarios del Instituto Nacional de Previsión*, Imprenta y Encuadernación de los Sobrinos de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, Madrid, 19331, pp. 3-9.

Esta idea la volverá a repetir en su obra *Las mutualidades patronales contra el riesgo de accidentes del trabajo en la agricultura*:

Y como esto, la existencia de accidentes, es independiente de la atención que el obrero ponga en su trabajo y de la solicitud con que el patrono organice y rija su empresa, como estas desgracias ocurren en todos los trabajos y en todas las industrias, el peso de esta indemnización se carga sobre la misma industria. Dicho de otra manera: el que recibe los beneficios de esa industria o de ese trabajo es el que viene obligado a dar esa compensación<sup>85</sup>.

La obligatoriedad de este seguro, que es definida por el autor como universal, porque no sólo obligaba a las empresas, sino también a las corporaciones oficiales y servicios públicos sin excepción, alcanzaba solamente en los casos de muerte o incapacidad permanente; no era un seguro obligatorio en cuanto a las indemnizaciones debidas por incapacidad temporal ni en lo referido a las prestaciones sanitarias.

La tercera novedad introducida por la ley se refiere a la creación de la Caja Nacional de Seguro:

Artículo 45. El Instituto Nacional de Previsión creará la Caja Nacional de Seguro contra accidentes del trabajo en la industria, en caso de muerte o incapacidad permanente con arreglo al artículo 8º de sus Estatutos, con separación completa de sus demás funciones, bienes y responsabilidades.

En 1933 se aprobaron por decreto sus estatutos, según los cuales le estaban encomendados, además de todas las operaciones en relación con el pago de rentas e indemnizaciones o lo relativo a la insolvencia de los patronos, los servicios médicos de inspección y revisión de incapacidades permanentes y el servicio de readaptación funcional:

Art. 1º. En cumplimiento de los artículos 45 de la Ley 8 de octubre de 1932, sobre Accidentes de trabajo en la industria y 140 de su Reglamento, y con arreglo al art. 8º de los Estatutos del Instituto Nacional de Previsión, se constituye en este la Caja Nacional de Seguro de Accidentes del Trabajo (...)

Art. 7º. La Caja Nacional de Seguro de Accidentes del Trabajo debe cumplir los siguientes fines:

(....)

6º Los servicios médicos de inspección y revisión de incapacidades permanentes

7º El servicio de readaptación funcional.

---

<sup>85</sup> Luis Jordana de Pozas, *Las mutualidades patronales contra el riesgo de accidentes del trabajo en la agricultura*, Instituto Nacional de Previsión, 1933, p. 3.

8º La organización de un Registro central de inválidos del trabajo y la información sobre los datos que contenga (...)»<sup>86</sup>.

En relación a los seguros, que se habían empezado a implantar desde la *Ley de accidentes de trabajo de 1900*, aunque con las limitaciones que recogen las distintas normas, se puede decir que su importancia radica en su naturaleza de “propiedad transferida”, que resultó fundamental cuando se aplicaron obligatoriamente. Castell, a quien debemos el término<sup>87</sup>, indica que, hasta su aparición, la seguridad personal de los ciudadanos estaba ligada a la propiedad, generalmente de la tierra, o a la Beneficencia, cuando se era una persona sin recursos y/o en situación vulnerable. Sin embargo, quienes tenían un seguro laboral, además del fruto de su trabajo, también eran dueños de las prestaciones de un patrimonio con origen y reglas de funcionamiento social pero con funciones de patrimonio privado, resultando así que el seguro obligatorio llegaría a ser la forma más eficaz de resolver la “cuestión social” recurriendo a dar acceso a la seguridad, a los trabajadores. Ciertamente era una propiedad con determinadas características, como no ser vendible, no poderse transferir a la descendencia, que las prestaciones dependieran de un organismo público o que las aportaciones fueran obligatorias, pero tenía la ventaja de generar un derecho garantizado por el Estado.

Precedidos por los seguros particulares y por las sociedades de socorros mutuos, tuvieron una larga trayectoria y, en principio, amparaban tan sólo a los trabajadores que corrían el riesgo de tener que solicitar asistencia pública. Así, por ejemplo, según el *Reglamento general para el régimen obligatorio del Retiro obrero*, de 1921,<sup>88</sup> para encontrarse entre la población asegurable era necesario cumplir tres condiciones que se detallan en el artículo 1º: ser asalariado, estar comprendido entre los diez y seis y los sesenta y cinco años de edad, tener un

---

<sup>86</sup> Instituto Nacional de Previsión, *Estatutos de la Caja Nacional de Seguro de Accidentes de Trabajo*, aprobados por Decreto de 22 de febrero de 1933, Publicaciones del Instituto Nacional de Previsión, Madrid, 1933, p. 6. [http://bvingesa.msc.es/bvingesa/es/catalogo\\_imagenes/grupo.cmd?path=1001953&responsabilidad\\_civil=on](http://bvingesa.msc.es/bvingesa/es/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1001953&responsabilidad_civil=on) [fecha de consulta: 28-01-2018]

<sup>87</sup> Robert Castel, 2002, *op. cit.*, pp. 259-270.

<sup>88</sup> *Real decreto aprobando el Reglamento general para el régimen obligatorio del retiro obrero* (Gaceta de Madrid, número 23, 23 de enero de 1921, pp. 263-264).

“haber” anual que, por todos los conceptos, no excediera de 4.000 pesetas. En los artículos séptimo y octavo reitera:

Art. 7º.1. El asalariado que durante el período de constitución de la pensión llegue a alcanzar un haber anual superior a 4.000 pesetas, perderá, desde este momento, el derecho a las aportaciones del patrono y del Estado.

2. El asegurado podrá continuar formando su pensión de retiro con sus imposiciones personales o con las voluntarias de un tercero. En ningún caso perderá, sin embargo, la pensión o capital constituidos con las cuotas patronales o del Estado, y con las imposiciones de todo orden que hubieran ingresado en su libreta de retiro o de ahorro mientras su haber anual no excedió de 4.000 pesetas.

3. Quedará de nuevo comprendido en el régimen de Seguro obligatorio tan pronto como su haber anual vuelva a ser inferior a la indicada cantidad límite.

Art. 8º. El asalariado no comprendido en los beneficios de este régimen, por exceder de 4.000 pesetas su haber anual, quedará incluido en él desde el momento en que dicho haber anual no exceda de 4.000 pesetas<sup>89</sup>.

El desarrollo de los seguros sociales estuvo vinculado a la creación del Instituto Nacional de Previsión (1908-1978)<sup>90</sup> cuyos orígenes hay que buscarlos en la ponencia que encarga la Comisión de Reformas Sociales a su vocal, José Maluquer y Salvador (1863-1931), sobre la creación de una Caja Nacional de Seguro Popular. En 1904 el tema es retomado por el Instituto de Reformas Sociales a quien el Ministerio de la Gobernación encarga un proyecto de ley sobre la materia. Para recabar información especializada se organiza la Conferencia sobre Previsión Popular y, partiendo de sus conclusiones, el Instituto de Reformas Sociales presentó al Gobierno el proyecto de creación del Instituto Nacional de Previsión, cuya redacción fue encomendada, entre otros, a Maluquer y Salvador que, una vez aprobada la ley de su fundación, se encargó de su organización y gestión<sup>91</sup>.

Con el Instituto Nacional de Previsión se relacionan varias figuras de católicos reformistas, entre las que cabe mencionar al citado en las páginas anteriores, Luis Jordana de Pozas, que se había doctorado con una tesis que

---

<sup>89</sup> Instituto Nacional de Previsión, *Reglamento general para el régimen obligatorio del retiro obrero*, Oficina Tipográfica del Instituto Nacional de Previsión, Madrid, 1924, p. 11. <http://fama2.us.es/fde/ocr/2007/reglamentoGeneralParaElRegimenObligatorio.pdf> [fecha de consulta: 28-01-2018]

<sup>90</sup> *Ley referente á la organización por el Estado de un Instituto Nacional de Previsión* (Gaceta de Madrid, número 60, 29 de febrero de 1908, pp. 875-876).

<sup>91</sup> “XXV aniversario de la fundación del Instituto Nacional de Previsión”, *Anales del Instituto Nacional de Previsión*, año XXV, 102, 1933, 192-277.

llevaba por título *Los accidentes de trabajo agrícola en España* y que dedicó varios trabajos al tema de los seguros. Miembro del grupo de la Democracia Cristiana, Jordana de Pozas, como otros católicos sociales entre los que cabe mencionar a Pedro Sangro y Ros de Olano, vieron la institución como un instrumento privilegiado para llevar a cabo sus objetivos de reforma social.

Este grupo de intelectuales estuvieron fuertemente influidos por los contenidos de la encíclica *Rerum Novarum* que ofrecía argumentos suficientes para defender los criterios pro-intervencionistas y la legitimidad del Estado para llevarlos a cabo, aunque matizada y limitada. Fundada en sus planteamientos, los católicos reformistas desarrollaron una legislación que, sin dejar de abordar la cuestión obrera en sí, se centró en la protección de los temas que más les interesaban, entre ellos la defensa de la familia tradicional, el descanso dominical o la propiedad, además de cuestiones como la armonización de las relaciones entre patronos y obreros o la eliminación de la lucha de clases<sup>92</sup>.

Desde el inicio estos seguros contaron con el favor de quienes vieron su gran potencial, tal y como se desprende de la carta enviada por Leon Bourgeois al 8º *Congrès National des Sociétés de Secours Mutuels*, celebrado en Nantes en 1904:

L'organisation de l'assurance solidaire de tous les citoyens contre l'ensemble des risques de la vie commune -maladies, accidents, chômage involontaire, invalidité, vieillesse- apparaît au début du XXe siècle, comme la condition nécessaire du développement pacifique de toute Société, comme l'objet essentiel du devoir social<sup>93</sup>.

En su contra se manifestó gran parte del empresariado. Voces contemporáneas a la Ley de 1933, como la del representante obrero Francisco Sanchís Pascual, en un intento de mostrarse equidistante, achaca la dificultad de su implantación a la falta de cultura de previsión entre los obreros, pero

---

<sup>92</sup> Feliciano Montero García, "Los católicos españoles y los orígenes de la política social", *Studia histórica. Historia contemporánea*, 2, 1984, pp. 42-60. [https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/79943/1/Los\\_catolicos\\_espanoles\\_y\\_los\\_origenes\\_d.pdf](https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/79943/1/Los_catolicos_espanoles_y_los_origenes_d.pdf) [fecha de consulta: 28-01-2018]

<sup>93</sup> Leon Bourgeois, "L'invalidité et la vieillesse. I. Les retraites et la mutualité", *La politique de la prevoyance sociale*, tome 2, troisième partie. L'action, Bibliothèque Charpentier, 1919, p. 321. <http://www.freepdf.info/index.php?post/Bourgeois-Leon-La-politique-de-la-prevoyance-sociale-Tome-2> [fecha consulta 28-01-2018]

esencialmente a la hostilidad de la patronal que, hasta el establecimiento del Instituto, les había restado efectividad:

Ha costado mucho que la idea de la previsión penetrara en la conciencia de la masa popular (...) la ley del retiro obrero obligatorio fue acogida por parte de la clase patronal con tal hostilidad que suya fue aquella campaña persistente y enconada, para la que se utilizaron todas las armas, hasta las más viles e indignas.

Por otro lado, la clase trabajadora, casi sin excepción, recibió la ley con una indiferencia y frialdad que parecía no afectarles para nada los beneficios que se le otorgan, sin exigirle sacrificio alguno. Y este ambiente maléfico que circundaba a la ley ha sabido el Instituto, con sus cajas colaboradoras, aventarlo, acallando las egoístas impugnaciones de los patronos incomprensivos e interesando a la masa obrera en la defensa de la ley protectora<sup>94</sup>.

Distintos autores han apuntado a que, aunque estos seguros supusieron un gran avance, su implantación no llegó a evitar los dos grandes males para los que habían sido diseñados, la siniestralidad laboral y la conflictividad social, debido a sus propias características, entre las que cabe mencionar las bajas indemnizaciones, la dificultad o la imposibilidad de su cobro y, muy en relación con ellas, el que los seguros no cumplieran su labor preventiva por el bajo coste asumido por los empresarios y sus posibilidades legales para evitar su cumplimiento<sup>95</sup>. Todo lo cual explicaría la indiferencia y frialdad con que fueron recibidos por los obreros, a la que alude Sanchís Pascual. Además, hay que señalar que la clase obrera contaba con una institución, la sociedad de socorros mutuos que, además de promover la capacidad organizativa de sus integrantes, resultaron ser una alternativa tanto a los principios asistenciales de la Beneficencia, pública o privada, como a los seguros privados, inalcanzables por su alto costo. No obstante, cuando se implantaron los seguros sociales obligatorios estas sociedades de socorros mutuos fueron perdiendo presencia debido a sus limitaciones: en primer lugar, porque el pago de sus cuotas, aún siendo bajas, no estaba al alcance sino de las familias con ingresos regulares y

---

<sup>94</sup> "XXV aniversario de la fundación del Instituto Nacional de Previsión [Intervención de] D. Francisco Sánchez Pascual", *Anales del Instituto Nacional de Previsión*, año XXV, 102, 1933, pp. 205-206.

<sup>95</sup> Javier Silvestre Rodríguez y Jerònia Pons Pons, "El seguro de accidentes del trabajo 1900-1935. El alcance de las indemnizaciones, la asistencia sanitaria y la prevención", en Jerònia Pons Pons y Javier Silvestre Rodríguez (coords.), *Los orígenes del Estado de bienestar en España, 1900-1945: los seguros de accidentes, vejez, desempleo y enfermedad*, Prensas Universitarias de Zaragoza, 2010, pp. 140-148.



capacidad de ahorro y, en segundo, porque, al igual que la cuantía, también era baja la cobertura que se obtenía a través de ellos. Su porcentaje de afiliación decreció al ritmo de incorporación de los seguros obligatorios<sup>96</sup>.

Los seguros sociales obligatorios, además de dotar de seguridad personal a los ciudadanos, dado su carácter de “propiedad transferida”, tuvieron otro efecto, revolucionando el campo de la medicina laboral tal y como había sido entendido hasta entonces. La implantación del seguro obligatorio de la *Ley de accidentes del trabajo* y la creación de la Caja Nacional de Seguro de Accidentes de Trabajo supusieron la consolidación normativa del Modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, porque a raíz de su implantación, los médicos pasaron a tener un papel fundamental tanto en la evaluación, como en la inspección y en la intervención: además de desarrollar las labores de cura y rehabilitación funcional<sup>97</sup>, actuaron en la identificación, clasificación, y evaluación de las lesiones con vistas al cobro de indemnizaciones del seguro y en la inspección del desarrollo de las lesiones y de los posibles litigios entre las partes. El primer curso de médicos del trabajo se realizó en 1933 y tenía entre objetivos, además de formar a los médicos en este campo, formar inspectores médicos del trabajo<sup>98</sup>.

Si bien en estas páginas se ha señalado la influencia del estamento médico, asociándola al papel de inspección de que les dotaba la legislación sobre accidentes laborales, hay que indicar que también ejercieron un papel determinante en el campo de la instrucción, fueron profesionales sanitarios (médicos y enfermeras) los que, inicialmente, desempeñaron las funciones de

---

<sup>96</sup> Margarita Vilar Rodríguez, “La cobertura social a través de los socorros mutuos obreros, 1839-1935 ¿una alternativa al Estado para afrontar los fallos del mercado?” en Jerònia Pons Pons y Javier Silvestre Rodríguez (coords.), *Los orígenes del Estado de bienestar en España, 1900-1945: los seguros de accidentes, vejez, desempleo y enfermedad*, Prensas Universitarias de Zaragoza, 2010, pp. 88-89.

<sup>97</sup> La palabra rehabilitación aparece por primera vez en español en: Sebastián Busqué y Torró, *Gimnástica higiénica, médica y ortopédica o el ejercicio considerado como medio terapéutico*, Imprenta de Manuel Galiano, Madrid, 1868, p. 73, en referencia a la máquina gimnástica de Vignolles: “La gimnástica médica necesita ejercicios especiales para la rehabilitación de ciertas alteraciones funcionales y para la corrección de algunos vicios de conformación y las máquinas le proporcionan este elemento terapéutico: por eso merecen el nombre de ortopédicas”. <https://ia800402.us.archive.org/14/items/b28082886/b28082886.pdf> [fecha consulta: 05-03-2019]

<sup>98</sup> Ángel Bachiller Baeza, *La medicina social en España (El Instituto de Reeducación y la Clínica del Trabajo 1922-1937)*, Universidad de Valladolid, 1985, p. 70.

inspección en las escuelas públicas, para lo que fue creado un cuerpo de inspectores médico-escolares que, en el caso de Madrid, estaba compuesto por

Artículo 3º. El Cuerpo Médico-escolar de Madrid quedará integrado por el personal señalado en las siguientes plantillas  
Personal facultativo  
Diez Inspectores-Médicos escolares (...)  
Nueve Inspectores-Médicos auxiliares (...)  
Diez Médicos especialistas del Dispensario (...)  
Cinco auxiliares Médicos del Dispensario (...)  
Personal sanitario femenino  
Veinte sanitarias (...)  
Personal sanitario administrativo  
Una sanitaria, Secretaria del Dispensario (...)  
Una sanitaria, Oficial primera del Dispensario (...)  
Una sanitaria, Auxiliar del Dispensario (...)<sup>99</sup>.

Estos profesionales tenían entre sus misiones asegurarse de las condiciones higiénicas de las instalaciones y examinar a los alumnos, siendo ellos los que decidían qué alumnos debían recibir una atención especializada a causa de una deficiencia o enfermedad, tal y como se recoge en los artículos 9º y 10º del Reglamento de la Inspección Médico escolar del Ayuntamiento de Madrid<sup>100</sup>

Art. 9º. En el momento de extender la ficha escolar el Médico agrupará a los niños desde el punto de vista de la educación física en dos categorías.  
Primero. Los normales que puedan y deban seguir los cursos regulares de la educación física  
Segundo. Todos aquellos alumnos que por padecer cualquier afección están imposibilitados para los ejercicios ordinarios.  
Art. 10º. De acuerdo con el Maestro designará aquellos niños susceptibles de trasladarse a una clase o Escuela de perfeccionamiento.

Estas prerrogativas, que ocasionaron una fuerte contestación entre los maestros<sup>101</sup>, se pueden documentar igualmente en Turín, donde tras una visita

---

<sup>99</sup> *Decreto relativo a la Inspección médico escolar de Madrid* (Gaceta de Madrid, número 158, 7 de junio 1933, pp. 1759-1760).

<sup>100</sup> Ayuntamiento de Madrid, Reglamento de la Inspección Médico Escolar del Ayuntamiento de Madrid, Imprenta Municipal, 1921.  
<https://www.google.es/search?q=Reglamento+de+la+Inspecci%C3%B3n+M%C3%A9dico+Escolar+del+Ayuntamiento+de+Madrid&oq=Reglamento+de+la+Inspecci%C3%B3n+M%C3%A9dico+Escolar+del+Ayuntamiento+de+Madrid&aqs=chrome..69i57.1729j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8> [fecha consulta: 18-09-2018]

<sup>101</sup> María del Mar del Pozo Andrés, "Salud, higiene y educación: origen y desarrollo de la Inspección médico-escolar en Madrid (1900-1931)", *Áreas*, 20, 2000, pp. 113-117..

y a juicio de los “*medici dell’Ufficio d’igiene*” se designaba a los niños con discapacidades mentales que debían recibir su educación en “*classi speciali*”, ubicadas en lugares separados del resto de los alumnos<sup>102</sup>.

#### **4. Algunas precisiones sobre el papel de los profesionales de la medicina en la consolidación del modelo**

El prestigio de la profesión médica se fundamentó en el avance y consolidación de tres campos, todos ellos anteriores a 1900: la clasificación de lesiones, la profesionalización de la enfermería y los estudios sobre rehabilitación física y las técnicas asociadas a ella.

La primera clasificación de lesiones, con vistas a la retribución de pensiones, de la que tenemos noticia se origina por la presencia en Madrid de cientos de soldados lesionados en las campañas de las guerras carlistas y cubana, que se dedicaban a mendigar con el uniforme puesto, lo que obligó a las fuerzas públicas a habilitar un sistema de pensiones para retirarlos de las calles. A fin de poder determinar la cuantía de la pensión, los médicos militares elaboraron una detallada tabla de enfermedades y lesiones que se recogió en la *Real orden circular aprobando el cuadro de inutilidades que dan derecho al ingreso en el Cuerpo y Cuartel de Inválidos*, de 8 de marzo de 1877<sup>103</sup>. Como se ha indicado más arriba, la *Ley de accidentes de trabajo*, en 1900, también hace su propia clasificación de lesiones.

En lo referido a la profesionalización de la enfermería, está comúnmente admitido que el inicio de la formación de las profesionales de la enfermería se debe a Florence Nightingale (1820-1910), enfermera forjada en la Guerra de Crimea. Sus conocimientos fueron el resultado del contacto y la recepción de las influencias recibidas a través de tres instituciones pioneras del Trabajo social sanitario: las hermanas de la Caridad (católicas), las diaconisas de Kaisserwert

---

<sup>102</sup> Antonio Ambrosini, *Città di Torino, istruzione pubblica. Relazione del direttore generale delle scuole comunali*, Tipografia Vassallo, Torino, 1905, pp. 111-114.

<sup>103</sup> Fernando Puell de la Villa, *Historia de la protección social militar (1265-1978). De la Ley de Partidas al ISFAS*, Instituto Social de las Fuerzas Armadas, Madrid, 2008, p. 157.

(protestantes)<sup>104</sup> y las hakimas (musulmanas)<sup>105</sup>, todas ellas profesionales femeninas que trabajaron en diferentes frentes e instituciones, pero especialmente en los vinculados a los servicios comunitarios (la educación primaria, las cárceles o la salud de las mujeres). Hay que apuntar que, vinculado a la Clínica del trabajo, se puso en marcha un programa para formar enfermeras visitadoras, encargadas de la inspección domiciliaria de las obreras aseguradas<sup>106</sup>, que tenía en la figura de la “visitadora de pobres” de la reformadora social Concepción Arenal (1820-1893) su referente más próximo<sup>107</sup>. En ambos casos nos encontramos ante los antecedentes de la técnica conocida en Trabajo social como “visita domiciliaria”.

Por último, y en relación con el tema de la rehabilitación física, la gran importancia que se concedió a lo que se creía eran sus infinitas posibilidades, se refleja no sólo en la aparición de obras como *Gimnástica higiénica, médica y ortopédica o el ejercicio considerado como medio terapéutico*<sup>108</sup> donde aparece por primera vez la palabra rehabilitación en referencia a la máquina gimnástica de Vignolles, sino también en tesis doctorales como *La mecanoterapia según sus fundamentos racionales, su influencia médica y desarrollo actual (...)*<sup>109</sup>, presentada en 1893 en la Universidad Central por Federico Fliedner (1845-1901), uno de los tres misioneros evangélicos más importantes que trabajaron en la España del siglo XIX<sup>110</sup>, que constituyó su primer intento de doctorarse en

---

<sup>104</sup> La renovación de esta institución se debe a Teodoro Fliedner. Ver: Federico Fliedner, *Teodoro Fliedner de Kaiserswerth, pastor y doctor en Teología, padre de las diaconisas*, Librería Nacional y Extrajera, 1883; *Carolina Fliedner de Kaiserswerth, madre de las diaconisas*, Librería Nacional y Extrajera, Madrid, [s.a.]

<sup>105</sup> Ángel Pozuelo Reina, Ahmed Dusuky, “La primera escuela de enfermería: El Cairo, 1832. Clot Bey y la escuela de hakimas”, *I Jornada de Actividad Científica e Investigación en Enfermería*, 2016, pp. 569-574.

<sup>106</sup> Instituto Nacional de Previsión, *La clínica del trabajo del Instituto Nacional de Previsión*, 1933, *op. cit.*, p. 12.

<sup>107</sup> Concepción Arenal Ponte, *Manual de el visitador del pobre*, Imprenta de Tejado, Madrid, 1863.

<sup>108</sup> Sebastian Busqué y Torró, *Gimnástica higiénica, médica y ortopédica o el ejercicio considerado como medio terapéutico*, 1868, *op. cit.*, p. 73.

<sup>109</sup> Federico Fliedner, *La mecanoterapia según sus fundamentos racionales, su influencia médica y desarrollo actual...* [manuscrito], (tesis doctoral), Universidad Central, Madrid, 1893. <http://www.cervantesvirtual.com/obra/la-mecanoterapia-segun-sus-fundamentos-racionales-su-influencia-medica-y-desarrollo-actual/> [fecha de la consulta: 05-02-2018]

<sup>110</sup> Carmen de Zulueta Cebrián, *Cien años de educación de la mujer española. Historia del Instituto Internacional*, Castalia, Madrid, 1992, pp. 62-108.

Medicina. El ensayo suspendido versaba sobre el ejercicio a través de aparatos y fisioterapia cuando la enfermedad o el accidente estaban ya presentes y es una muestra de la preocupación que surgió entre los reformistas sociales por la rehabilitación médica y profesional de los obreros accidentados durante el trabajo debido a las malas condiciones laborales. Finalmente, en 1894, alcanzó el grado de doctor, con la nota de sobresaliente, con una tesis sobre un aspecto de otro de los problemas que preocupaba a la sociedad decimonónica: *La Higiene escolar y los ejercicios corporales*<sup>111</sup>. Federico Fliedner ya poseía una formación como enfermero anterior a su venida a España, profesión de gran tradición en su ambiente familiar, pues era hijo del fundador de la institución de las diaconisas de Kaisserwert y fue hermano y padre de médicos; es por lo tanto posible aventurar que, al licenciarse en Medicina, entre sus objetivos estuviera el poder desempeñar oficialmente el papel de inspector médico especialmente en el colegio El Porvenir, fundado por él, y donde recibían formación de grado medio los futuros profesionales españoles de religión evangélica, que desde allí alcanzaban a integrarse en los estudios superiores universitarios, directamente en el caso de los varones, o a través del Instituto de Señoritas, en el caso de las mujeres.

Se ha subrayado en numerosas ocasiones el gran impacto que tuvieron las dos guerras mundiales en la sociedad de su tiempo. Los intelectuales europeos, y los reformadores sociales, tenían conciencia de la repercusión de la guerra, tanto en lo referido a las transformaciones técnicas como en los cambios legales. Aludiendo a la Primera Guerra mundial, acusa este impacto Stefan Zweig (1881-1942) cuando escribe:

De repente, los filósofos no conocían otra sabiduría que la de explicar la guerra como un benéfico “baño de aguas ferruginosas” que guardaba del decaimiento a las fuerzas de los pueblos. Los apoyaban los médicos, los cuales elogiaban tanto sus prótesis que uno casi tenía ganas de amputarse una pierna sana y sustituirla por otra artificial (...)<sup>112</sup>.

---

<sup>111</sup> Federico Fliedner, *La higiene escolar y los ejercicios corporales*, (tesis doctoral), Universidad Central], Madrid, 1894.

<sup>112</sup> Stefan Zweig, *El mundo de ayer. Memorias de un europeo*, Acantilado, Barcelona, 2002, p. 294.

Antonio de las Heras Hervás (1895-1941), una de las voces más representativas del movimiento asociativo de las personas ciegas, por su parte, indica con relación a la Gran Guerra:

Que yo no creo que haya sido tan tonta, como dice el señor Ortega y Gasset, puesto que ha cumplido su misión social, la de todas las guerras, la de todos los grandes cataclismos que conmueven los cimientos de la Sociedad y que hacen que se den largos pasos en la trayectoria ideal del Progreso, ha tenido sus virtudes, entre otras la de hacer la revolución rusa, la de fundar la Sociedad de Naciones, la de abrir amplias brechas en el actual régimen económico, ha dejado cerca de 10.000 ciegos, pero en cambio ha transformado radicalmente el concepto de la inutilidad y los métodos seguidos hasta entonces con ellos.

Los 2.000.000 de ciegos que existimos en el mundo nos podríamos dar por satisfechos con el sacrificio de nuestros 10.000 hermanos, si ello ha servido para dejar iniciada nuestra liberación, porque estos 10.000 ciegos de guerra, hombres jóvenes y fuertes, hombres acostumbrados a vivir una vida normal y plena, no podían someterse a esta vieja situación de nuestros ciegos y han tenido que irrumpir en la vida, adaptarse a ella, e intentar continuar la que tenían antes de la guerra, y estos hombres son los que han transformado los métodos pedagógicos y los procedimientos de utilización de los ciegos. Varias fueron las Instituciones que recogieron estas modernas enseñanzas de la guerra: en Alemania el Asilo Escuela de Berlín; en Francia, la Casa de convalecientes de soldados ciegos de París; en Bélgica, la Casa de Reeducción para los ciegos de Boitsforte, y muy especialmente en Inglaterra la Institución Saint Dunstan's de Londres, cuyo Director Sir Arthur Pearson, un ciego ilustre, hizo colocar a la entrada un letrero que decía: "A los ciegos no se les debe compadecer sino admirar"; y en los seis meses que duraba el período de reeducación de los ciegos se les adiestraba y se les ponía en posesión de una actividad profesional que luego les permitía, a pesar de la ceguera, como masajistas, agricultores, obreros o comerciantes, continuar su vida normal de antes de la guerra<sup>113</sup>.

Para algunos autores, la conflictividad social en la retaguardia y la guerra en el frente se convirtieron en dos campos de batalla que obligaron a los Estados europeos y, en cierta manera, justificaron la intervención, primero económica, para implantar una economía de guerra, y, después, actuando en el campo social, obligándoles a hacer un esfuerzo para ofrecer compensaciones de asistencia que paliaran los daños sufridos por los soldados lesionados, pero también para mantener unida y cohesionada a la sociedad<sup>114</sup>. En el tema de la relación entre prestaciones sociales y conflicto armado, conocida con el término

---

<sup>113</sup> Antonio Las Heras Hervás, *El problema social de la ceguera en España*, Papelería Nacional, Madrid, 1925, pp. 22-24. <https://archive.org/details/elproblemasocial00anto> [fecha consulta: 01-02-2018]

<sup>114</sup> Véase, entre otros Giovanna Procacci, *Warfare-welfare. Intervento dello Stato e diritti dei cittadini* (1914-1918), Carocci, Roma, 2013; Pierluigi Pironti, "Grande guerra e Stato sociale in Italia. Assistenza e invalidi e superstiti e sviluppo della legislazione sulle pensioni di guerra", *Italia Contemporanea*, 277, 2015, pp. 63-89.

inglés *warfare-welfare*, hay que tener en cuenta el peso de la bibliografía anglosajona en los estudios sobre la discapacidad, que insiste sobre esta relación en numerosas publicaciones. Véase cómo Colin Barnes, activista y teórico en este campo, se hace eco de esta idea cuando dice:

Since the atrocities of the 'Second World War' however, there has been a general 'softening' of attitudes in policy circles in wealthy states such as Britain, Europe and the United States of America (USA). This was the result of a moral obligation felt by politicians and the general public toward the large numbers of civilians and military personnel injured during the war, and a substantial growth in the numbers of disabled and elderly people due to increasing affluence and medical advances in the post war years<sup>115</sup>.

O Pagel, así mismo un activista histórico del campo de la discapacidad:

As a result of this, and in recognition of the large numbers of service casualties and others who had been disabled by the war, the Government was forced to consider how disabled people were to be integrated into post-war society. In 1942 the Government commissioned a report into rehabilitation and resettlement of disabled people. The report of the Inter-Departmental Committee (generally known, after its chair, as the Tomlinson Report) was presented to Parliament in January 1943. Contained within the report were proposals for the introduction, as soon as possible after the war, of a comprehensive range of measures for the rehabilitation, training and resettlement into employment of disabled people<sup>116</sup>.

En España las medidas aprobadas se centraron en la rehabilitación y reeducación de los obreros, no en la de los veteranos de guerra; en otros países esta intervención sí se vinculó a las consecuencias de la Gran Guerra, aprobándose legislaciones para fomentar la reeducación y el empleo protegido de los soldados veteranos discapacitados. Ejemplos significativos fueron la estadounidense *Soldiers Rehabilitation Act*, de 1918<sup>117</sup>; la italiana *Legge Labriola*, de 1921<sup>118</sup>, sobre la obligación de dar trabajo a los inválidos de guerra o, en el mismo sentido, la francesa *Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des*

---

<sup>115</sup> Colin Barnes, "Disability and the importance of Design for all", *Journal of Accessibility and Design for All*, 1 (1), 2011, p. 3. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/universal-design.2.pdf> [fecha consulta: 01-02-2018]

<sup>116</sup> Martin Pagel, *On our own behalf. An introduction to the self-organisation of disabled people*, GMCDP, Manchester, 1988, p. [11].

<sup>117</sup> Joseph P. Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Three Rivers Press, New York, 1994, p. 61.

<sup>118</sup> Gianpiero Fumi, "Politiche del lavoro e portatori di hándicap: il collocamento obbligatorio (1917-1968)", en Sergio Zaninelli, Mario Taccolinni (a cura di), *Il lavoro come fattore produttivo e come risorsa nella storia economica italiana*. Atti del Convegno di studi, Roma, 2000, p. 76.

*mutilés de guerra*<sup>119</sup>. Más tardía, pero los mismos objetivos fue la *Disabled Persons Act*, de 1944. En todo caso, tanto la promulgación de las leyes de accidentes laborales, como las que obligaban a emplear a los soldados con discapacidades, vienen de nuevo a matizar la afirmación de que se desestimara de la producción a las personas con discapacidad<sup>120</sup>.

Aunque en España no es posible relacionar con las guerra mundiales el nacimiento y desarrollo de las instituciones a favor de las personas con discapacidad, los médicos españoles asimilaron las experiencias y enseñanzas internacionales derivadas tanto del conocimiento y las prácticas de las clínicas europeas levantadas para atender a los accidentados laborales<sup>121</sup>, como de la Gran Guerra, trasladando esos avances a la rehabilitación funcional de los accidentados laborales y exigiendo que se crearan instituciones que, a imagen y semejanza de las europeas, tuvieran entre sus obligaciones la rehabilitación física y la profesional de los obreros discapacitados, con el fin último de reintegrarles su capacidad productiva. Sus máximos exponentes fueron, como se ha tratado más arriba, el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos del Trabajo y la Clínica del Trabajo.

---

<sup>119</sup> *Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre* (Journal Officiel du 29 avril 1924) [http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Loi\\_du\\_26\\_avril\\_1924.pdf](http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Loi_du_26_avril_1924.pdf) [fecha consulta: 01-02-2018]

<sup>120</sup> En la actualidad, a nivel europeo, la prohibición de discriminación laboral está amparada por 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* (Diario Oficial nº L303 de 02/21/2000, pp. 16-22).

<sup>121</sup> Instituto Nacional de Previsión, *La Clínica del trabajo del Instituto Nacional de Previsión*, Unión Poligráfica, Madrid, 1934, pp. 5-7.



# *What the Employers of America can do for the Disabled Soldiers & Sailors*



**Figura 5.** Portada del folleto de la Federal Board for Vocational Education, *What the Employers of America Can Do for the Disabled Soldiers and Sailor*, Washington, 1918.

A través del recorrido por la legislación laboral se ha confirmado el gran peso que el estamento médico adquirió en lo relativo al tratamiento de los aspectos más relevantes de la discapacidad y como sus planteamientos teóricos se siguieron considerando válidos por las instituciones franquistas destinadas a la rehabilitación y reeducación de las personas con discapacidades físicas pero, para el caso español, el prestigio del colectivo y los adelantos en las ciencias médicas, hay que desvincularlos de las consecuencias de las dos guerras mundiales, porque los conflictos bélicos ni crearon ni modificaron los principios teóricos ni los objetivos del modelo, que bien pudieran resumirse en las tres

atribuciones con que la normativa dota a la figura del médico: evaluación, intervención (rehabilitación médica y profesional) e inspección.

La rehabilitación laboral –la gran baza con la que los médicos contaban para fundamentar su intervención–, tenía como propósito hacer productivos, desde el punto de vista económico, a quienes sufrían una discapacidad permanente. Esta aspiración, recogida en la *Ley de instrucción pública* de 1857, la primera norma que contempla la enseñanza de menores con discapacidad, ni era nueva ni era original, ya que tenía una larga trayectoria documentada al menos desde el siglo XVI, pero se demostró más difícil de alcanzar, no solo por el hecho en sí de la dificultad de aprender un oficio nuevo, dado que los obreros en numerosas ocasiones no disponían de una formación de mínimos, sino por la dificultad de encontrar un trabajo adecuado a las nuevas condiciones, aunque continuo presente en el discurso teórico y en la normativa oficial franquista.

Las facultades legales con que fueron dotados los profesionales de la medicina laboral siguieron estando vigentes aun cuando los sujetos sobre los que recaían las actuaciones no fueran varones adultos –en edad productiva– afectados por discapacidades físicas. Las consecuencias del sesgo de estas políticas se arrastraron durante décadas, llegando a impregnar el Movimiento social de la discapacidad que, en su discurso teórico, se posicionaría contra ellos, lo que no evitó que fuera modelado por estos principios en dos sentidos: primero, en que las reivindicaciones de sus activistas, en su mayor parte personas discapacidades físicas obviaron, como ocurrió entre los profesionales del Modelo médico, la diversidad de la discapacidad –otras formas de discapacidad, otros modos de adquirirla y otros segmentos de edad de la población–, y, segundo, que en su elaboración del concepto de discapacidad se pasó de un extremo, en el que la discapacidad era algo personal, que equivalía a dependencia y tragedia, a otro, donde la discapacidad es descrita como opresión social, desvinculándola de las deficiencias, como algo ajeno a los cuerpos y mentes individuales. Ambos sesgos constituyen, aún hoy, una de las principales ineficacias que cabe atribuirle al Modelo social de la discapacidad.

## CAPÍTULO 4. EL MOVIMIENTO SOCIAL POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

### 1. Las patrias del movimiento social de la discapacidad

Para asistir al nacimiento del interés por la cuestión los derechos de las personas con la discapacidad, debemos situarnos cronológicamente en los años sesenta del siglo XX y dentro de lo que se conoce como “movimiento por los derechos de las personas con discapacidad”. Los logros y desarrollo conceptual de este movimiento se fundamentaron en la movilización y en las críticas que surgieron del propio colectivo, si bien en dos escenarios distintos, Estados Unidos de Norteamérica y Gran Bretaña.

En Estados Unidos el movimiento de las personas con discapacidad se inspira en los planteamientos teóricos de distintos movimientos sociales, pero con un enfoque que se centra más en reclamar ciertos derechos, incluidas prestaciones en dinero, y trabajar en la forma de garantizarlos, así como en implementar soluciones a una serie de necesidades básicas<sup>1</sup>. A los teóricos de este movimiento se debe el desarrollo de dos conceptos clave: el de asistencia personal y el de diseño universal, ambos recogidos en las normativas nacionales e internacionales. En el Reino Unido, por su parte, el movimiento recibe un enfoque sociopolítico, según el cual, las personas con discapacidad son un grupo oprimido, que sufren una serie de restricciones sociales que se deben, no a las deficiencias individuales, sino principalmente a que el entorno no se ajusta a sus necesidades. A este movimiento se debe la distinción entre los conceptos de discapacidad y de deficiencia y la afirmación de que la discapacidad es una construcción social<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Gerben DeJong, “Independing Living: from Social Movement to analytic paradigm”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, 1979, pp. 438-442. <https://pdfs.semanticscholar.org/8e93/1ee3a19f30ef0837de96bc37df1e3365f6f6.pdf> [fecha consulta: 04-02-2018]

<sup>2</sup> The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance, *Fundamental principles of disability*, 1975, pp. 3-4. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> [fecha consulta: 12-03-2018]

Orígenes geográficos y teóricos tan diferentes, acabarían cuajando en dos modelos desde los que concebir la discapacidad, con objetivos igualmente diversos: el Modelo social británico y el Modelo de vida independiente. Aunque difieren en algunos aspectos esenciales, ambos tienen al menos tres puntos en común:

- - El ser impulsados por las necesidades y desde el punto de vista de las personas con discapacidad, denunciando una situación de marginación y reclamando a los poderes públicos el reconocimiento de sus derechos;
- - El rechazar una concepción individualista de la discapacidad y, a diferentes niveles, compartir un compromiso político para promover la inclusión social y la eliminación de las barreras que oprimen a las personas con discapacidad<sup>3</sup>;
- - El que los postulados de ambos movimientos han sido incluidos en las normativas nacionales e internacionales.

Cabe añadir dos observaciones más: la primera es que, en sus inicios, ambos fueron impulsados por activistas sociales que eran personas con discapacidades físicas, lo que se refleja en sus reivindicaciones y planteamientos, si bien es cierto que sus propuestas acabarían matizándose posteriormente, al menos a nivel teórico, indicando que se dirigen a discapacidades de todo tipo e incluyendo las necesidades y demandas de otros colectivos:

All disabled people experience disability as social restriction, whether these restrictions occur as a consequence of inaccessible built environments, questionable notions of intelligence and social competence, the inability of the general public to use sign language, the lack of reading material in Braille or hostile public attitudes to people with non-visible disabilities<sup>4</sup>.

En este sentido son significativos los temas de investigación actualmente desarrollados por el *Centre for Disability Studies* de la *University of Leeds*, un centro vinculado al Modelo social de la discapacidad que han incluido entre sus temas de investigación a las personas con discapacidad mental (*The Spaces of*

---

<sup>3</sup> Tom Shakespeare, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento, 2017, pp. 30-72.

<sup>4</sup> Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, Macmillan, Basingtoke, 1990, p. xiv.

*Mental Capacity Law*) o a las personas con sordoceguera (*Smart, Userfriendly, Interactive, Tactual, Cognition-Enhancer that Yields Extended Sensosphere, Suitceyes*)<sup>5</sup>.

La segunda es que los dos reflejan, si bien en distinta medida, las aportaciones del “movimiento de la desinstitucionalización”, nacido en el campo de la discapacidad psíquica, que tuvo entre sus referentes las obras de Erving Goffman (1922-1982)<sup>6</sup> y Franco Basaglia (1924-1980)<sup>7</sup>, y el “movimiento de la normalización”, nacido en el campo de la discapacidad intelectual, iniciado por Bank-Mikkelsen, pero cuyo principal difusor fue Wolf Wolfensberger<sup>8</sup>; en ambos casos contribuyeron con importantes ideas a las corrientes reivindicativas de ambas orillas, aunque el reconocimiento de sus préstamos no sea siempre tenido en cuenta cuando se alude a los fundamentos teóricos que sustentan ambos modelos.

No es menos importante señalar que en 1961, Michel Foucault había escrito su *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*<sup>9</sup>, que Peter Berger y Thomas Luckman habían pronunciado su teoría de que la realidad se construye socialmente, recogida en la obra *The Social Construction of Reality*<sup>10</sup>, de 1966. Todo este magma de ideas influirá, de diferente manera y en desigual grado, en los postulados teóricos de los distintos modelos de la discapacidad y en sus demandas prácticas, tanto a un lado como al otro del Atlántico.

Este panorama no estaría completo sin apuntar que, aunque los señalados son los dos movimientos que más bibliografía han producido en los estudios sobre discapacidad, no son los únicos que influirán en la renovación de

---

<sup>5</sup> <https://disability-studies.leeds.ac.uk/> [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>6</sup> Erving Goffman, *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires, 2004 (*Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 1961).

<sup>7</sup> Franco Basaglia, “La institucionalización psiquiátrica de la violencia”, en Franco Basaglia [et. al], *Razón, locura y sociedad*, Siglo XXI, México, 2004, pp. 15-34.

<sup>8</sup> Wolf Wolfensberger, “El debate sobre la normalización”, *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual* 105, 1986, pp. 12-28.

<sup>9</sup> Michel Foucault, *Historia de la locura en la época clásica*, Cultura Económica, México, 1993.

<sup>10</sup> Peter L. Berger, Thomas Luckman, *La construcción social de la realidad*, Amorrortu, Buenos Aires, 2001.

los conceptos y en la legislación, pues a ellos hay que sumar los principios del Modelo biopsicosocial.

## 2. El Modelo social británico

En Inglaterra, alrededor de los años setenta, se empezaron a realizar análisis críticos que cuestionaban, tanto las políticas desarrolladas por los poderes públicos como las demandas y posicionamientos de las principales asociaciones de personas con discapacidad. Está comúnmente aceptado que fue Michael Oliver el que acuñó, en 1983<sup>11</sup>, el término Modelo social de la discapacidad, fundamentado, según él mismo señala<sup>12</sup>, en dos documentos: uno, fechado en 1975, *The Fundamental Principles of Disability*<sup>13</sup>, y otro, fechado en 1980, *Attitudes and Disabled People*, de Victor Finkelstein.

El primero es un folleto, en el que se recogen los resultados de la reunión mantenida en noviembre de 1975 entre dos organizaciones de personas con discapacidad, *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) y *The Disability Alliance*, a fin de ponerse de acuerdo en unos principios básicos sobre los que trabajar conjuntamente y que fundamentaran y guiaran los planes y programas a desarrollar. El folleto tiene tres partes:

La primera es el resumen del debate que tuvo lugar entre ambas instituciones. En el debate intervino Paul Hunt leyendo la declaración que había sido preparada por UPIAS donde se enuncian dos de los principios vertebradores del Modelo social británico, a saber, que la discapacidad es una situación causada por las condiciones sociales y que las personas con discapacidad son un grupo oprimido por la sociedad:

Fundamental principles to which we are both in agreement: disability is a situation, caused by social conditions, which requires for its elimination, (a) that no one aspect such as incomes, mobility or institutions is treated in isolation, (b) that disabled people should, with the advice and help of others, assume control

---

<sup>11</sup> Michael Oliver, *Social Work with Disabled People*, Macmillan, London, 1983, p. 23.

<sup>12</sup> Michael Oliver, ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Fundación Paideia, Morata, La Coruña, 1998, p. 41.

<sup>13</sup> The Union of The Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance, 1975, *op. cit.*, pp. 3-4.

over their own lives, and (c) that professionals, experts and others who seek to help must be committed to promoting such control by disabled people<sup>14</sup>. Disabled people are therefore an oppressed group in society<sup>15</sup>.

La segunda parte son los comentarios producidos en torno a distintos temas durante el debate por los miembros de UPIAS (*Amateurs versus experts; Spontaneity excuses all; The poverty of the incomes approach; Raising an umbrella against the storm; Tying up disability with a tape measure; Closing the umbrella and coming out of the rain*); escritos por Victor Finkelstein, fueron adoptados por UPIAS e incorporados a la documentación. En esta parte, en concreto en el punto rotulado como *The poverty of the income approach*, reiteran sus puntos de vista al respecto y enuncian la diferencia entre los conceptos de discapacidad (*disability*) y deficiencia (*impairment*):

In our view, it is society, which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities<sup>16</sup>.

La tercera parte del folleto son los comentarios que realizaron los miembros de *The Disability Alliance*, la otra asociación presente, sobre los temas debatidos.

El segundo de los documentos que sirvió a Oliver para formular su hipótesis fue *Attitudes and Disabled People*<sup>17</sup>, de 1980. En esta obra, Finkelstein<sup>18</sup>, como se ha indicado anteriormente, divide el proceso seguido por

---

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 3

<sup>15</sup> *Ibidem*, pp. 3-4.

<sup>16</sup> The Union of The Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance, 1975, *op. cit.*, p. 14.

<sup>17</sup> Victor Finkelstein, *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, 1980, pp. 6-8. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-attitudes.pdf> [fecha consulta 17-03-2018]

<sup>18</sup> Victor Finkelstein, "A personal Journey into Disability Politics", presented at Leeds University Centre for Disability Studies, 2001. <https://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf> [fecha consulta: 12-03-2018]

la sociedad occidental, en lo relativo a la consideración de las personas con discapacidad, en tres momentos históricos, y atribuye al modo de producción capitalista el origen de la discriminación y de la explotación sufrida por las personas con discapacidad que, hasta ese momento, estaban integradas en su comunidad.

En la tercera etapa, momento cronológico en el que Victor Finkelstein escribía, se estaba iniciando un cambio de actitud, en el cual el centro de la atención pasaba del individuo, que necesitaba ser rehabilitado, a considerar que son los mecanismos sociales que incapacitan a estas personas los que deben ser eliminados. Oliver y Barnes, en 2012, se hacen eco de cómo las esperanzas de Finkelstein no llegaron a realizarse:

Unfortunately, Finkelstein's hopes for Phase 3 now also seem a long way off as capitalism has been able to survive the collapse of state socialism, the radicalization of Islam and the recent series of global fiscal crises. Nor has the rise of technology liberated disabled people in the ways he envisioned. And finally his hopes of the emergence of a radical alliance between disabled people and professionals has yet to materialize<sup>19</sup>.

El punto de vista sobre la discapacidad resultante de la reunión mantenida en 1975 entre *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) y *The Disability Alliance* fue adoptado por el *Council of Organizations of Disabled People*, creado en 1981, y defendido por los representantes de UPIAS en el *First World Congress Disabled Peoples International*, que tuvo lugar en Singapur en el mismo año, desde el que se difundió a todo el mundo, impregnando las políticas sociales de los países occidentales.

La clave del pensamiento de los teóricos del modelo británico, como queda dicho, gira en torno a tres dicotomías: la distinción entre deficiencia y discapacidad; el radical enfrentamiento entre el Modelo social y el Modelo médico y la diferenciación entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad y su negativa a que estas últimas intervengan en los temas que afectan al colectivo, tanto en el papel de especialistas como de voluntarios, pues al definirse como grupo oprimido abogan por que la detentación del poder y la toma decisiones sean controladas y dirigidas por las personas con discapacidad.

---

<sup>19</sup> Michael Oliver, Colin Barnes, *The New Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, London, 2012, p. 56.



El Modelo social británico de la discapacidad nace, al igual que el Modelo de vida independiente y otros modelos sociales, como un intento de contrarrestar los enfoques individualistas y centrados en la rehabilitación funcional, trasladando la atención a las formas de exclusión social. Esta construcción teórica ha recibido una gran atención dentro y fuera de sus fronteras, hasta el punto de que, en la actualidad, “Modelo social de la discapacidad” es un concepto que engloba distintas corrientes surgidas dentro del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, y cuyos postulados han adquirido legitimación al incluirse en las normativas de instituciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, que las tienen presentes al elaborar la *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF) de 2001, la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* de 2006, que las sigue más literalmente, y a través de los cuales han alcanzado a las regulaciones nacionales.

### 2.1. La dicotomía deficiencia-discapacidad

Apenas un año después de que UPIAS enunciara su definición de lo que consideraba deficiencia (*impairment*) y discapacidad (*disability*), la Organización Mundial de la Salud, durante la XXIX Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976, adoptó, en la Resolución 29.35, la publicación con propósito experimental de la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM), como suplemento de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, primer intento con repercusión internacional de clasificar la discapacidad.

Este documento, que originalmente tenía tanto un propósito estadístico, para conocer la población con discapacidades, como el objetivo de dotar de una terminología común a los profesionales, tuvo como precedentes distintas propuestas como la de Esther Cahana, presentada por Israel en 1972 a la OMS, o la que, también en el mismo año, aportó el Centro de Clasificación de Enfermedades de París, que distinguía entre las deficiencias y sus

consecuencias funcionales y sociales<sup>20</sup>. Desde la propia OMS se inició, en 1973, un proceso informal de difusión de estas ideas entre los colectivos que pudieran tener alguna vinculación con la rehabilitación; finalmente, en 1980, se aprobó la CIDDM, según la cual la enfermedad podía dar lugar a tres consecuencias: la deficiencia (*impairment*), la discapacidad (*disability*) y la minusvalía (*handicap*):

Deficiencia

Dentro de la experiencia de la salud una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (...)

Discapacidad

Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a la deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

Minusvalía

Dentro de la experiencia de salud, 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 su edad, sexo y factores sociales y culturales)<sup>21</sup>.

La CIDDM tuvo aceptación entre los profesionales de la salud y también por parte de Naciones Unidas y otros organismos internacionales. Sin embargo, sus definiciones también recibieron abundantes críticas, fundamentadas en el predominio de una perspectiva negativa, basada en la deficiencia y en las limitaciones que conllevaba, la utilización de algunos términos y, especialmente, por el olvido de incluir las condiciones sociales y los factores medioambientales entre las causas de la discapacidad. Según estas críticas, la CIDDM reflejaba el Modelo médico-rehabilitador-individual de la discapacidad, lo que dio lugar a una nueva clasificación, la *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF) de 2001.

En la CIF, cuya intención declarada era ofrecer un lenguaje unificado y un marco conceptual para describir “la salud y los estados relacionados con la salud” se siguió conservando la diferenciación entre deficiencia y discapacidad, aunque el tercer término es sustituido por el de “limitaciones en la actividad”. Ahora (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

---

<sup>20</sup> OMS, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, Ministerio de Asuntos Sociales, 1994, pp. 35-36. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131983/2/8486852455-spa.pdf> [fecha consulta: 24-02-2018]

<sup>21</sup> *Ibidem*, pp. 54-57.

Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (...) y sus *factores contextuales* (factores *ambientales y personales*).

Deficiencia es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales (...).

Limitaciones en la actividad son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Una "limitación en la actividad" abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, en la realización de la actividad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud<sup>22</sup>.

Quedan así recogidos, junto a los componentes del funcionamiento y la discapacidad, los factores contextuales, entre los que incluye los ambientales y los personales, definiéndolos así (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

El primer componente de los Factores Contextuales es una lista de Factores Ambientales. Los *Factores Ambientales* ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.

Los *Factores Personales* son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos<sup>23</sup>.

A la CIF se le ha reconocido ser un gran paso adelante, tanto conceptualmente como en lo referido a sus consecuencias prácticas, consolidaba de esta manera el conocido como Modelo biopsicosocial desde el cual la salud y la enfermedad son un *continuum* y forman parte del mismo proceso, que es multidimensional y donde los factores biológicos, psicológicos, familiares, ambientales y culturales interactúan positiva o negativamente.

No obstante, a la CIF se la ha acusado, desde el campo de los activistas del Modelos social británico, de mantener y legitimar el discurso médico y actuar imponiendo una normalidad que imputa de enfermas a las personas con

---

<sup>22</sup> OMS, *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*, OMS, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, p. 231. <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf> [fecha consulta: 12-03-2018]

<sup>23</sup> *Ibidem*, pp. 8-9.

discapacidad<sup>24</sup>. Sea por este o por otros motivos, la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, da una definición de discapacidad más cercana a la visión del Modelo social británico, olvidando incluir los factores personales, de tal manera que para la Convención la discapacidad es:

(...) resultado 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 las demás<sup>25</sup>.

En lo relativo a la legislación estatal, los cambios en torno a los conceptos de discapacidad y deficiencia fueron reflejados al ritmo que imponían las normativas internacionales. No obstante, en relación con la Constitución de 1978, no hay que olvidar dos puntos, cada uno de ellos de distinta relevancia: el primero es que conserva la terminología “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos” propia de la época en que fue redactada y el segundo es que los derechos de las personas con discapacidad están recogidos en el artículo 49, en el capítulo III, por lo que se ubican en un capítulo diferente a los derechos fundamentales (los derechos reconocidos en los artículos 14 a 29 de la Constitución) y tienen un carácter de derechos sociales prestacionales, lo que determina en gran parte las políticas seguidas en este campo. En todo caso, en la legislación española quedó suprimido a partir de 1986 el uso de los términos subnormalidad y subnormal<sup>26</sup>, pasando a utilizarse los de minusvalía y persona con minusvalía y, a partir de 2006, como se ha indicado, el de persona con discapacidad.

---

<sup>24</sup> Susana Rodríguez Díaz, Miguel Ferreira, “Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad”, *Relaciones laborales*, 28, 1, 2010, pp. 151-172.

<sup>25</sup> ONU, *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, 2008, Preámbulo, e. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>26</sup> *Real Decreto 348/1986, de 10 de febrero, por el que se sustituyen los términos subnormalidad y subnormal contenido en las disposiciones reglamentarias vigentes* (BOE número 45, 21 de febrero de 1986). Artículo 1. “Los términos subnormalidad y subnormal, contenidos en las disposiciones reglamentarias vigentes, serán sustituidos por los de minusvalía y persona con minusvalía, con especificación, cuando proceda de la naturaleza física, psíquica o sensorial de dicha minusvalía, con los mismos grados y derechos actualmente reconocidos en el ordenamiento jurídico”. [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-4630](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-4630) [fecha consulta: 03-03-2018]

Minusvalía y persona con minusvalía eran definiciones de origen médico que, como acabamos de ver, habían sido recogidas en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM) de 1976<sup>27</sup>. Estos conceptos se plasmaron en la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos*<sup>28</sup>, que en su art. 7.1 declara:

A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválidos toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.

En la legislación española los principios del Modelo social se encuentran reflejadas en la derogada Ley 51/2003, *de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*, 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 la *Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*, 2013 y en *Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad*<sup>29</sup> y sus posteriores modificaciones<sup>30</sup>.

### 3. El Modelo de Vida independiente

Por lo que respecta a Estados Unidos, aunque ya en 1940 existía una organización a nivel nacional, la *American Federation of the Physically*

---

<sup>27</sup> El Instituto Nacional de Servicios Sociales negoció su traducción en 1981, publicándose en castellano en 1983.

<sup>28</sup> *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* (BOE número 103, 30 de abril 1982).

<sup>29</sup> *Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad* (BOE número 294 de 6 de diciembre 2018).

<sup>30</sup> *Instrucción 7/2019, de 18 de marzo, de la Junta Electoral Central, que da nueva redacción a la Instrucción 5/2019, de 11 de marzo, sobre la aplicación de la modificación de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General llevada a cabo por la Ley Orgánica 2/2018 de 5 de diciembre, para garantizar el derecho al sufragio de todas las personas con discapacidad* (BOE número 69, 21 de marzo de 2019).

*Handicapped*<sup>31</sup>, el detonante del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad se puede localizar tanto en el aumento de personas con discapacidad física –soldados veteranos heridos<sup>32</sup> y civiles afectados por la epidemia de la polio<sup>33</sup>–, como en la concienciación que supuso para el colectivo las demandas del *African American Civil Rights Movement* y sus logros: la prohibición de la educación segregada, en 1954, y la promulgación, en 1964, de la *Civil Rights Act*; ambas sirvieron como modelo al movimiento de la discapacidad, para reclamar la ciudadanía de pleno derecho.

En los años setenta se empezaron a aprobar una serie de leyes, como la *Urban Mass Transportation Assistance Act*, de 1970, que obligaba a que los transportes públicos pudieran ser utilizados por todos, incluidas las personas mayores y las personas con discapacidad; más significativa será la promulgación, en 1973, de la *Rehabilitation Act*, hasta el punto de haber sido llamada Ley de los derechos civiles de las personas con discapacidad<sup>34</sup>; la ley contemplaba la eliminación de las barreras físicas en el transporte y las arquitectónicas (*Section 502*), la obligación de que el plan de rehabilitación laboral se plasmara en un documento por escrito, consensuado y firmado por la persona con discapacidad o la prohibición a los programas que recibían fondos federales de discriminar en el trabajo a personas con discapacidad (*Section 504*).

Este florecimiento normativo se debió a la movilización de los activistas de lo que se conoce como Movimiento de Vida independiente influenciados por los principios del movimiento en favor de los consumidores, los del movimiento de autoayuda y los del movimiento de la desinstitucionalización; este último, se

---

<sup>31</sup> *A History of the Disabilities Rights Movement*, Individual Abilities in Motion, 2014. <http://individualabilities.org/blog-posts/a-history-of-the-disabilities-rights-movement/> [fecha consulta: 12-02-2018]

<sup>32</sup> Tom Shakespeare, “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?”, en Len Barton, *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, 2008, p. 69.

<sup>33</sup> Gerben DeJong, “Independing Living: from Social Movement to analytic paradigm”, 1979, *op. cit.*, p. 436; “Defining and implementing the Independent living concept” en Nancy M. Crewe, Irving Kenneth Zola, *Independen Living for Physically Disabled People*, People Whit Disabilities Press, Lincoln, 1983, p. 6; Joseph P. Shapiro también nombra entre los antecedentes del Movimiento de Vida Independiente, el grupo de autoayuda formado por los pacientes del pabellón de polio de Cleveland, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Three Rivers Press, New York, 1994, p. 64.

<sup>34</sup> Gerben DeJong, “Defining and implementing the Independent living concept”, 1983, *op. cit.*, p. 4; Joseph P. Shapiro, 1994, *op. cit.*, p. 64.

centró en el rechazo a la obligatoriedad de permanencia en instituciones especializadas, segregadas del resto de la sociedad, a las que se acusaba de fomentar la dependencia y el aislamiento. Los presupuestos de todos ellos estimularon la creación de los Centros de vida independiente, logrando su reconocimiento en la *Rehabilitation Act Amendments* de 1978, en cuyo título VII, *Comprehensive Services for Independent Living*, se menciona por primera vez en una ley este concepto, así como los servicios que cabía esperar de ellos y la obligación de que las personas con discapacidad tomaran parte activa, tanto en el papel de gestores como en el de empleados, en los Centros de vida independiente:

Section 701, b. For purposes of this title, the term "comprehensive services for independent living" means any appropriate vocational rehabilitation service (as defined under title I of this Act) and any other service that will enhance the ability of a handicapped individual to live independently and function within his family and community and, if appropriate, secure and maintain appropriate employment. Section 711. An application by a public or nonprofit agency or organization for such grant shall provide assurances that handicapped individuals will be substantially involved in policy direction and management of such center, and will be employed by such center<sup>35</sup>.

El hito más conocido en el camino recorrido hasta la promulgación de esta ley fue la fundación, en 1972, del primer Centro para la Vida Independiente (*Center for Independent Living*, CIL) en Berkeley, California; menos reconocido, pero fundamental para la filosofía este movimiento, fue el grupo de autoayuda que se formó en el pabellón *Toomey* del *Cleveland's City Hospital*, dedicado a la rehabilitación de los enfermos de poliomielitis, una enfermedad que afecta sobre todo a menores y que puede producir una parálisis irreversible, generalmente en las piernas.

En este pabellón trabajaba como voluntaria Virginia Grace Wilson Laurie (1913-1989)<sup>36</sup>, a quien se debe la idea de editar la *Toomeyville Gazette* (cuyo primer número apareció en 1955) para servir de apoyo a las personas dadas de alta, que pronto se convirtió en una revista realizada por y para las personas con discapacidad, pasando a llamarse, a partir de 1970, *Rehabilitation Gazette*:

---

<sup>35</sup> [https://www.eeoc.gov/eeoc/history/35th/thelaw/rehab\\_amendments\\_1978.html](https://www.eeoc.gov/eeoc/history/35th/thelaw/rehab_amendments_1978.html) [fecha consulta: 12-03-2018]

<sup>36</sup> Joan L. Headley, "Independent Living: the role of Gini Laurie", *Rehabilitation Gazette*, 1998, vol. 38, 1, pp. 1-2. Véase también: <http://www.post-polio.org/about/ginilauriebio.html>

*International Journal of Independent Living by and for Persons with a Disability*<sup>37</sup>. Bajo la dirección de Laurie, que firmaba sus trabajos como Gini Laurie, la *Toomeyville Gazette* publicó artículos sobre temas legales, historias de vida de los propios usuarios y artículos en los que se reflejaba la filosofía de vida independiente.



**Figura 6.** Gini Laurie, Virginia Grace Wilson Laurie (1913-1989)

La revista, en un artículo firmado por los editores, en 1963, se decantó contra de la institucionalización:

---

<sup>37</sup> En la página *Polioplace* se pueden encontrar los números de 1955 a 1988. <http://www.polioplace.org/GINI> [fecha consulta: 12-02-2018]



Morally, institutionalizing young people with so many potentialities for service is wrong. One answer lies in small co-operative residence homes in which the residents have freedom and privacy to live -- not merely exist<sup>38</sup>.

La propia Laurie dejó claro su pensamiento en numerosos artículos, donde se posicionó a favor de la libertad de elección y contra la institucionalización<sup>39</sup> utilizando tres argumentos que veremos repetidos por otros activistas: el derecho de elección; lo antinatural de la segregación, y de la obligación de tener que vivir en instituciones con un grupo de personas con las que no se tenía nada en común; y lo costoso que resultaba la construcción de edificios especializados para personas con discapacidad.

Independent living is freedom of living is freedom of choice to live where and how one chooses and can afford. It is living within the community in the neighborhood one chooses. It is living alone or with a roommate of one's choice. It is deciding one's own pattern of life --schedule, food, entertainment, vices, virtues, leisure, and friends. It is freedom to take risks and freedom to make mistakes. It is freedom to learn to live independently by living independently<sup>40</sup>.

Laurie es igualmente autora, junto con Donna MacGwinn y Joseph Scott Laurie, del libro *Housing and Home Services for the Disabled: Guidelines and Experiences in Independent Living*, que es un compendio de ideas para promover la vida independiente, en la que se vuelven a formular sus ideas de base:

(...) four severely disabled individuals can live at home for the cost of maintaining one in a nursing home. For both economic and humane reasons, the rules of government must be amended to make independent living as feasible as nursing home subsistence<sup>41</sup>.

El triunfo del primer *Center for Independent Living* fue ligado por Joseph Shapiro<sup>42</sup> a la figura de Edward Verne Robert (1939-1995), un activista afectado

---

<sup>38</sup> The Editors "Housing for homeless quads", *Toomey J Gazette*, v6, 1, 1963, p. 25. [http://www.polioplace.org/sites/default/files/files/Toomey\\_J\\_Gazette\\_Vol.6\\_No.1\\_Spring-Summer\\_1963\\_OCR.pdf](http://www.polioplace.org/sites/default/files/files/Toomey_J_Gazette_Vol.6_No.1_Spring-Summer_1963_OCR.pdf) [fecha consulta: 12-02-2018]

<sup>39</sup> Gini Laurie, "Housing and home services 1977 supplement", *Rehabilitation Gazette* volume XX, 1977, p. 23.

<sup>40</sup> Gini Laurie, "Independent living programs", *Rehabilitation Gazette*, 22, 1979, pp. 9-11. [http://www.polioplace.org/sites/default/files/files/Rehabilitation\\_Gazette\\_1979\\_OCR\\_0.pdf](http://www.polioplace.org/sites/default/files/files/Rehabilitation_Gazette_1979_OCR_0.pdf) [fecha consulta: 12-02-2018]

<sup>41</sup> Gini Laurie, Donna MacGwinn, Joseph Scott Laurie, *Housing and home services for the disabled: guidelines and experiences in independent living*, Hagerstown, Maryland, 1977.

<sup>42</sup> Joseph P. Shapiro, 1994, *op. cit.*, p. 41.

de polio, al que atribuye el éxito del Movimiento de vida independiente<sup>43</sup>; sin embargo hay que reivindicar, como se ha expuesto, que fueron los integrantes del grupo nacido en el pabellón *Toomey* del *Cleveland's City Hospital*, con Laurie a la cabeza, a quienes se debe el desarrollo de sus principios teóricos y su puesta en práctica. En todo caso, el funcionamiento de este primer CIL demostró que la vida independiente era posible y reproducible por todo el mundo; como el resto de los centros, gestionados y promovidos por personas con discapacidad, nació con el objetivo de que sus usuarios llevaran una vida autónoma, ofreciendo servicios que cubrían las necesidades básicas para desarrollar una vida independiente. Entre estas necesidades DeJong identificó las de información, apoyo entre iguales, alojamiento, equipamiento técnico, transportes accesibles y asistencia personal<sup>44</sup>.

Aunque no dispone de un acta que pueda considerarse su documento fundacional, como *The Fundamental Principles of Disability* para el Modelo social británico, Gerben DeJong<sup>45</sup>, en el ya citado trabajo fechado en 1979, recoge las aspiraciones del colectivo y define los principios de lo que denomina paradigma de Vida independiente, enumerando entre los movimiento sociales que más habían influido en su configuración, los de los derechos civiles, los derechos de los consumidores, los grupos de autoayuda, los de desmedicalización y autocuidados o el de la desinstitucionalización, cuyas reivindicaciones concienciaron al colectivo para rechazar la rehabilitación profesional y la funcional a partir de ciertos límites, en reclamar medidas que priorizaran la vida en su comunidad sobre las dirigidas a la obtención de un empleo remunerado. Así, el movimiento se centró en conseguir metas que facilitaran la vida independiente, entre ellas la eliminación de las barreras físicas y de movilidad

---

<sup>43</sup> Véase: Agustina Palacios Rizzo, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, CERMI, CINCA, Madrid, 2008, pp. 109-118; Xabier Urmeneta Sanromá, "David y Goliat: a veces los pequeños también ganan", en Hidalgo Lavié, A. (coord.), *Trabajo social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*, Netbiblo- UNED, Oleiros, 2012, p. 33; Francisco Chico Martín, ¿Uso o abuso de los principios de vida independiente?, *Foro de Vida Independiente*, 2003. <http://www.forovidaindependiente.org/node/59> [fecha consulta: 23-03-2018]

<sup>44</sup> Gerben DeJong, 1979, *op. cit.*, p. 442-445.

<sup>45</sup> Gerben DeJong, "Independing Living: from Social Movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, 979, 1979, pp. 439-444. También en "Defining and implementing the independent living concept", 1983, *op. cit.*, pp. 11-20.

(transporte) –porque entendían que impedían la participación política en la vida de la comunidad–, las viviendas adaptadas y las ayudas técnicas y humanas, entre las que se menciona la asistencia personal.

Según DeJong, el Movimiento de Vida independiente nació para garantizar los derechos y las prestaciones económicas para las personas con discapacidad, pero también como un intento de remodelar la forma en que era definido el problema de la discapacidad y de fomentar nuevas formas de intervenir sobre ella. Este autor es especialmente crítico con el papel desempeñado por el estamento médico, al que acusa de actuar bajo el paradigma de la rehabilitación profesional que, además de introducir una relación de dependencia entre el profesional y el paciente, no logra los objetivos que proclama, tradicionalmente centrados en las actividades de la vida diaria, la movilidad y el empleo, porque los efectos alcanzados a través de la rehabilitación clínica eran muy limitados:

According to the IL paradigm, the problem does not reside in the individual but often in the solution offered by the rehabilitation paradigm (...) Rehabilitation is seen as part of the problem, not the solution. The locus of the problem is not the individual but the environment that includes not only rehabilitation process but also the physical environment and the social control mechanisms in society-at-large. Advocacy, peer counseling, self-help, consumer control, and barrier removal are the trademarks of the IL paradigm<sup>46</sup>.

Por todo lo anterior, su propuesta se centró en dos puntos. El primero fue que las personas con discapacidad abandonaran su papel de pacientes y adoptaran el de consumidores, siendo ellos los que decidieran sobre los servicios que querían recibir. Esta iniciativa, hacerles conscientes de su papel de consumidores y de dar una orientación al consumidor de todos los procesos de asistencia, enfatizando el poder que otorgaba a la persona con discapacidad, tuvo entre sus defensores a Lilly Bruck<sup>47</sup>, Adolf D. Ratzka<sup>48</sup> y a Ingolf Osterwitz<sup>49</sup>,

---

<sup>46</sup> Gerben DeJong, *ibidem*, p. 443.

<sup>47</sup> Lilly Bruck, “Consumer activists. Promoting equal access to the marketplace”, Myron G. Eisenberg, Cynthia Griggins, Richard J. Duval (eds.), *Disabled People as Second-class Citizens*, Springer Publishing Company, New York, 1982, pp. 261-275.

<sup>48</sup> Adolf D. Ratzka, *Independent Living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*, World Rehabilitation Fund, New York, 1986. <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1424&context=gladnetcollect> [fecha consulta 17-03-2018]

<sup>49</sup> Ingolf Osterwitz, “The concept of independent living. A new perspective in rehabilitation”, *HELIOS European workshop. Education to independent living*, 1994. <https://www.independentliving.org/docs5/Osterwitz.html> [fecha consulta 17-03-2018]

que demandaron a los poderes públicos pagos directos gestionados por los usuarios, una prestación que consiste en que la persona con discapacidad recibe directamente una cantidad para contratar diferentes servicios –entre los que se encuentra la asistente personal– lo cual, sin que quede explícito en las peticiones de ambos, les facilitaría alcanzar el estatus de consumidores.

El segundo punto del ideario de DeJong fue la demanda de la eliminación de las barreras ambientales, a las que otorga el mismo peso que las características personales en las consecuencias de la discapacidad, pero con una diferencia esencial: mientras que las características individuales no pueden ser modificadas, las ambientales sí pueden ser rectificadas a través de medidas legislativas y administrativas. Entre las barreras ambientales incluye las necesidades de asistencia personal y las barreras arquitectónicas.

En la legislación española, el concepto de vida independiente fue recogido en distintas normas de carácter antidiscriminatorio. La primera de ellas fue la *Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*, en su artículo 2. Principios:

Esta ley 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. A estos efectos, se entiende por:

a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad

Por su parte, la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*, dedica el artículo 19 al “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” haciendo mención a la elección de su lugar de residencia, al acceso a distintos servicios especializados, tanto domiciliarios como residenciales y de apoyo, incluida la asistencia personal, así como a que las instalaciones y servicios comunitarios estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y se tengan en cuenta sus necesidades.

Por último, en la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*, 2013, se indica en su artículo 2. Definiciones:

h) Vida independiente: es la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en

la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

La argumentación contra la rehabilitación, profesional y funcional, por parte de los activistas sociales norteamericanos se centró, como se ha indicado, en su ineficacia a la hora de otorgar independencia a la persona con discapacidad, tanto en lo referido al plano laboral como en las tareas de la vida diaria o en la toma de decisiones, y el coste que suponía para los contribuyentes. Igualmente, y por parecidos motivos, se rechazó la institucionalización, la contrapropuesta de los poderes públicos a la imposibilidad de trabajar. La asistencia personal, fundamentada en el pago directo, y financiada a través de los impuestos, fue la solución que el propio colectivo dio al dilema rehabilitación-institucionalización.

### *3.1 De la eliminación de barreras al diseño universal*

Como se ha expuesto más arriba, durante años la intervención sobre las personas con discapacidad se centró en la rehabilitación como método prioritario para alcanzar la mejor adaptación posible al medio, sin cuestionar las barreras que emanan del mismo; tal cuestionamiento hubo de esperar a que el movimiento social de la discapacidad, en sus distintas orientaciones, pusiera en duda el conjunto de estos presupuestos y subrayara el papel de los factores ambientales como origen y condicionante de los problemas que conlleva la discapacidad, proponiendo, como solución a los mismos, cambios en las estructuras y cambios en las prácticas. Las demandas fueron recogidas en distintas normativas que incluyeron este derecho en su articulado, entre las que se encuentra la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*, en cuyo artículo 9, titulado *Accesibilidad*, se indica que la accesibilidad es una condición necesaria para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y acceder en igualdad de condiciones al entorno físico, al transporte, la información y la comunicación, extremos que se encuentran explicitados igualmente en *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*, que tiene entre sus objetivos la promoción de la accesibilidad universal, a la que define como

la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.

El reconocimiento del poder de los factores ambientales para habilitar o inhabilitar a una persona es el fundamento de las elaboraciones teóricas sobre el concepto de accesibilidad, el cual conecta con los términos diseño sin barreras, diseño universal o diseño para todos, conceptos interrelacionados, pero con orígenes históricos y significados culturales distintos.

Tanto el Modelo de vida independiente como el Modelo social fueron impulsados por activistas y teóricos que eran personas con discapacidades físicas, por lo que se entiende la gran importancia que tenía en sus planteamientos la eliminación de las barreras que impedían la movilidad y que, inicialmente, se vinculaba el concepto de accesibilidad a la eliminación de las barreras arquitectónicas, especialmente en los edificios públicos y en los transportes. Desde el Movimiento de Vida independiente, eran identificadas como los obstáculos que les impedían participar en aquellas actividades que, por necesidad o elección, debían realizar. Desde las reivindicaciones del Modelo social, la meta era la normalización de la sociedad, interviniendo y modificando el medio, si era necesario. Así pues, tanto en un caso como en el otro, sus demandas se centraron en el cambio de las estructuras y de los elementos del medio que impedían participar a las personas con discapacidad; no obstante, los avances legislativos y teóricos, en sus más tempranas manifestaciones, estuvieron vinculados al Modelo de Vida independiente: el declararse como consumidores –y admitir su potencial como tales– a la vez que la toma de conciencia de que la discapacidad tenía su origen no sólo en sus deficiencias físicas sino que también era el resultado de entornos, productos y servicios que no tomaban en cuenta las necesidades y las capacidades de todos los usuarios potenciales, hizo que se exigieran entornos libres de barreras físicas y, posteriormente, productos y servicios que se adaptaran a sus demandas.

Las primeras barreras identificadas, para cuya eliminación se fueron aprobando normas, fueron las que se encontraban en el espacio público, en el entorno construido, las que impedían la movilidad y el desplazamiento, las que

afectaban a las viviendas y, finalmente, a las comunicaciones. Así, en 1961, la *American Standards Association* (más tarde conocida como *American National Standards Institute*, o ANSI), publicó sus primeras medidas sobre accesibilidad, en la *117.1 Making Buildings Accessible to and Usable by the Physically Handicapped*<sup>50</sup>; en 1968 se promulgó la *Architectural Barriers Act*, centrada en la normativa para que los edificios e instalaciones que tenían que ser utilizados en el trabajo por personas con discapacidad, fueran accesibles y, en 1988, la *Fair Housing Amendments* sumó, a los motivos de discriminación del título VIII de la *Civil Rights Act* de 1968, los de discapacidad. En la ley se detallan las modificaciones, tanto estructurales como en las normas de las comunidades de vecinos, que puede demandar una persona con discapacidad, así como los requisitos de accesibilidad de las viviendas de nueva construcción<sup>51</sup>.

En Europa, siguiendo la tendencia general, el concepto de accesibilidad nace vinculado a la eliminación de las barreras arquitectónicas. En 1987 se celebró en Utrecht una conferencia a nivel europeo, cuyo tema era la eliminación de las barreras en el medio construido<sup>52</sup>; entre las recomendaciones de la conferencia se encontraba una de especial significado: la petición de normalización, dentro de la Comunidad europea, de las medidas utilizadas en las intervenciones sobre el medio y que fueran compiladas en un manual. La Comisión Central de Coordinación para la Promoción de la Accesibilidad (CCPT) fue la encargada de elaborar el texto, con la participación de un grupo de expertos y con financiación europea. El manual, que se publicó en 1990 aún relaciona el concepto de accesibilidad, o su falta, con las barreras arquitectónicas:

La accesibilidad es una característica básica del entorno construido. Es la condición que posibilita el llegar, entrar, salir y utilizar las casas, las tiendas, los teatros, los parques y los lugares de trabajo. La accesibilidad permite a las

---

<sup>50</sup> Roger Coleman [et al.], "From margins to mainstream", en John Clarkson [et al] (eds.), *Inclusive Design: Design for the Whole Population*, Springer-Verlag, London, 2003, p. 5.

<sup>51</sup> *Understanding the Fair Housing Amendments Act*, United Spinal Association, 2004. [https://www.unitedspinal.org/pdf/fair\\_housing\\_amendment.pdf](https://www.unitedspinal.org/pdf/fair_housing_amendment.pdf) [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>52</sup> CEAPAT, *Concepto europeo de accesibilidad*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, Madrid, 1996, [p. 33].

personas participar en las actividades sociales y económicas para las que se ha concebido el entorno construido<sup>53</sup>.

Un paso más adelante es el que dio el grupo de expertos que trabajaba en el programa europeo Helios II (1993-1996)<sup>54</sup>:

La palabra accesibilidad puede entenderse en relación con tres formas básicas de actividad humana: movilidad, comunicación y comprensión. Todos, según sean nuestras capacidades funcionales o mentales, tropezamos con barreras en nuestra capacidad de movimiento, en nuestras comunicaciones o fuentes de información, y en nuestro alcance de comprensión de mensajes, instrucciones, instrumentos o sistemas (...). Los efectos de dichas barreras pueden llegar incluso a la exclusión social, a la discapacitación, a la estigmatización y a agravios psicológicos para las personas afectadas<sup>55</sup>.

En la actualidad, en relación con la accesibilidad, existen dos posiciones. La primera, conocida como “accesibilidad absoluta”, aboga por la modificación del entorno, suprimiendo barreras, con normas legales y soluciones de tipo generalista, en las que se desarrollan medidas y acciones tasadas para alcanzar unos objetivos determinados (por ejemplo, acceder a un edificio). El problema que plantean las actuaciones llevadas a cabo desde esta perspectiva es que, si bien con ellas se pretende el acceso al espacio, al bien o al servicio, no siempre tienen en cuenta la facilidad, la calidad o la ubicación de la medida<sup>56</sup>, aunque todas ellas son condiciones que afectan a quienes tienen que utilizarlas y pueden ser el origen de nuevas fuentes de estigmatización. Tal situación se deriva en parte de la falta de herramientas para medir el grado de efectividad –no existen normas que puedan ser aplicadas para garantizar la accesibilidad en todos los casos– y en parte por ignorar las diferencias y la diversidad de la discapacidad; es decir, de olvidar que la situación de discapacidad es generada por los

---

<sup>53</sup> *Ibidem*, [p. 6]

<sup>54</sup> Helios II fue el tercer programa europeo dirigido a las personas con discapacidad; le precedieron el *Programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de las personas con discapacidad*, 1974, y el Helios I (1988-1992), y fue continuado por el programa *Horizon*. Actualmente está vigente la *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020*, que tiene entre sus ámbitos de actuación la accesibilidad [https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_europea\\_discapacidad\\_2010\\_2020.pdf](https://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf) [fecha consulta: 26-03-2018]

<sup>55</sup> Fernando Alonso López (dir., coord.), *Libro verde de la accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Institut Universitari d'Estudis Europeus, 2002, p. 22.

<sup>56</sup> Fernando Alonso López, *La accesibilidad en evolución: la adaptación persona-entorno y su aplicación al medio residencial en España y Europa*, (tesis doctoral), Universitat Autònoma de Barcelona, 2016, pp. 25-29. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=79078> [fecha consulta: 24-03-2018]



componentes personales, los componentes ambientales y la interacción entre ambos.

La segunda posición es la de quienes reclaman actuaciones llevadas a cabo siguiendo lo que se conoce como "accesibilidad relativa" o "accesibilidad a la medida", concepto que está sirviendo para fundamentar demandas que no se centran tanto en la exigencia de modificar el medio cuanto en la puesta en marcha de soluciones personalizadas en cada caso, como podría ser la información sobre una pieza en lengua de signos ofrecida por la persona guía que acompaña al visitante en el recorrido de una exposición, en lugar de la colocación de cartelas con diferente tipografía y caracteres. Este tipo de accesibilidad "a la medida" no es fácil de acometer desde la perspectiva de políticas públicas, porque su puesta en marcha está gravada no sólo por los costes económicos sino también por la legislación antidiscriminación, compuesta por normativas poco específicas en las que se denuncia que las barreras impiden la vida independiente y la participación en aspectos significativos de la vida y, por tanto, se señala la necesidad de identificarlas y eliminarlas, pero no se indica cómo actuar en el caso concreto de cada discapacidad y mucho menos se detallan las situaciones particulares que demandan distintas actuaciones aun dentro de la misma discapacidad, como pueden ser las de una persona ciega y otra con discapacidad visual grave, ambas con la categoría de ciegos legales, para acceder a manifestaciones del arte visual, como la pintura o el cine, por poner un ejemplo significativo. Tener presentes cada una de estas variables es indispensable para abordar cualquier intervención que tenga posibilidades de resultar efectiva; su ventaja es que, cuando se implantan, permiten cuantificar mejor el grado de impacto que tienen las medidas, son más eficaces y consiguen mejor el objetivo para el que fueron diseñadas.

En la legislación, los cambios sobre el contenido del concepto de accesibilidad se pueden seguir en distintas normas que han ido recogiendo las transformaciones que ha sufrido el concepto; así la *Ley 13/1982 de integración social de los minusválidos* dedica los artículos 54-61 de la sección primera del título IX, "Otros aspectos de la atención a los minusválidos", a la movilidad y las barreras arquitectónicas, mencionando las que atañen a los edificios, las viviendas (art. 54- 58) y dedicando los artículos 59 y 60 a la movilidad.

En la Ley 51/2003 de *Igualdad de oportunidad, no discriminación y accesibilidad universal*, que declaraba entre sus objetivos los de establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades, en su artículo 2 definía el término accesibilidad como:

(...) c) Accesibilidad universal: la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de “diseño para todos” y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deben adoptarse.

Por su parte, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, dedica el artículo 9 a la accesibilidad, y la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, en su artículo 2. Definiciones, declara que,

A efectos de esta ley se entiende por:

(...) k) Accesibilidad universal: es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

Como se ha indicado, las barreras arquitectónicas fueron identificadas como una importante fuente de exclusión, pero no la única. El abordaje de la accesibilidad en campos tan diversos como los productos, la información, las actividades sociales o los servicios, fue entendiéndose como algo más que la eliminación de las barreras arquitectónicas, y de esta convicción nació el concepto de diseño universal.

### 3.2. *Del diseño universal al diseño para todos*

En un marco dominado por el término “diseño sin barreras” nace el concepto “diseño universal” que, según algunas fuentes<sup>57</sup>, era utilizado desde la década de 1970 por el personal del que sería el *Centre for Accessible Housing at North Carolina State University*, creado en 1989, que más tarde pasó a denominarse *Center for Universal Design*, donde trabajaban un grupo

---

<sup>57</sup> Roberta Null, *Universal Design: principles and models*, CRC Press, New York, 2014, p. 2.

multidisciplinar de expertos formado por arquitectos, diseñadores, ingenieros e investigadores<sup>58</sup>. Entre los profesionales de esta institución se encontraba Ronald L. Mace (1941-1998)<sup>59</sup> que fue su director y fundador. Mace, un arquitecto afectado por la polio, que se desplazaba en silla de ruedas, estudió en la *School of Design at North Carolina State University*; su formación y su experiencia personal y profesional le llevaron a implicarse en los problemas de la accesibilidad desde distintos planos: participó en el diseño la *Handicapped Section* del *North Carolina Building Code*<sup>60</sup>, que fue aprobado en 1974<sup>61</sup> y sirvió de guía a otros Estados; también jugó un papel importante en la redacción de las leyes *Fair Housing Amendments Act*, de 1988, y en la *Americans with Disabilities Act*, de 1990. A Mace se debe la primera definición, en 1985, de diseño universal como:

Universal Design is a way of designing a building or facility, at little or no extra cost, so it is both attractive and functional for all people, disabled or not. The idea is to remove that expensive, "special" label from products and designs for people with mobility problems, and at the same time, eliminate the institutional appearance of many current accessible designs<sup>62</sup>.

La definición de diseño universal de Mace no especificaba los métodos con los que alcanzar estos objetivos, por lo que él y los expertos que trabajaban en el *Center for Universal Design*, decidieron que era necesario perfilar más detalladamente el significado del concepto y sus diferencias con otros afines, como el de "accesibilidad legal", según era definida por la *Americans with Disabilities Act*. A mediados de 1990, este grupo de profesionales formuló una nueva definición, publicada en 1997 en un manifiesto conocido como *Universal Design Principles*, según la cual era "el diseño de productos y entornos para que

---

<sup>58</sup> El grupo estaba formado por Betty Rose Connell, Mike Jones, Ronald Mace, Jim Mueller, Abir Mullick, Elaine Ostroff, Jon Sanford, Ed Steinfeld, Molly Story y Gregg Vanderheiden. <http://www.abc-discapacidad.com/archivos/pud-spanishv2.pdf> [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>59</sup> [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_us/usronmace.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmace.htm) [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>60</sup> David M. Haugen, Susan Musser, Andrea B. DeMott, *Rights of the Disabled*, Facts on File, New York, 2008, p. 142.

<sup>61</sup> [www.oregon.gov/DHSI.../The%20ADA%20Timeline.docx](http://www.oregon.gov/DHSI.../The%20ADA%20Timeline.docx) [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>62</sup> Ronald L. Mace, *Universal Design, barrier free environments for everyone*, Designers West, 33,1, 1985, p. 147.

todos puedan utilizarlo, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación o diseño especializado"<sup>63</sup>.

La declaración, que nació con la pretensión de validez universal, estaba acompañada de siete principios orientados a tres propósitos: ayudar a evaluar el diseño de los productos existentes, guiar el proceso de diseño de un producto nuevo y educar sobre las características que los entornos y los productos deben reunir para facilitar su uso. Los siete principios siguen un formato compuesto por nombre, definición y unas directrices o características, cuatro o cinco por cada principio, que o bien informan sobre los criterios que debe cumplir lo diseñado, o bien aclaran algún punto de la definición. Tal y como fueron descritos inicialmente son:

- Uso equiparable (*equitable use*). El diseño es útil y vendible a personas con diversas capacidades.
- Uso flexible (*flexibility in use*). El diseño se adapta a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales.
- Uso sencillo e intuitivo (*simple and intuitive use*). El uso de lo diseñado es fácil de entender, sin importar la experiencia, conocimientos, habilidades del lenguaje o nivel de concentración del usuario.
- Información accesible (*perceptible information*). El diseño transmite la información necesaria al usuario de forma efectiva, sin importar las condiciones del medio o las capacidades sensoriales del usuario.
- Tolerancia al error (*tolerance for error*). El diseño minimiza riesgos y consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales.
- Mínimo esfuerzo físico (*low physical effort*). El diseño puede ser usado cómoda y eficientemente minimizando la fatiga.
- Tamaño y espacio para acceder y utilizar (*size and space for approach and use*). Proporciona un tamaño y espacio adecuado que permita

---

<sup>63</sup> Bettie Rose Connell, [et al] (compiladores) *Los principios del Diseño universal. Versión 2.0*, Centro para el Diseño Universal, N.C. State University, 1997. <http://www.abc-discapacidad.com/archivos/pud-spanishv2.pdf> [fecha consulta: 25-02-2018]

acercarse, abarcar, manipular y usar, independientemente del tamaño, posición o movilidad del usuario<sup>64</sup>.

En 1998, el *Center for Universal Design* copatrocinó la *Designing for the 21st Century: An International Conference on Universal Design*, celebrada en Nueva York; en este encuentro, Mace centró su intervención en analizar las diferencias entre los conceptos diseño sin barreras (*barrier-free*), diseño universal (*universal design*) y tecnología de apoyo (*assistive technology*). Define el primero vinculado a los problemas de accesibilidad de las personas con discapacidad, centrado en la eliminación de las barreras arquitectónicas, y regulado por normas y códigos referidos a la edificación. En cuanto al diseño universal, lo liga al consumidor usuario individual e indica que está impulsado por el mercado, y no está dirigido específicamente a las personas con discapacidad. Por último, entiende las tecnologías de apoyo como los dispositivos de uso personal que compensan o ayudan a superar una deficiencia. Y lo resume en estas palabras:

So, if you could separate barrier-free, universal, and assistive technology distinctly, they would look like this: assistive technology is devices and equipment we need to be functional in the environment; barrier-free, ADA, and building codes are disability mandates; and universal design is design for the built environment and consumer products for a very broad definition of user that encourages attractive, marketable products that are more usable by everyone. The reality, however, is that the three blend and move into each other. I will talk more about this later<sup>65</sup>.

Según uno de los redactores de los *Universal design principles*, Steinfeld, en sus inicios el concepto “diseño universal” se fundamentó en dos argumentos de igual importancia, aunque no explicitados al mismo nivel: crear productos atractivos para el mercado y evitar el estigma de utilizar dispositivos asistenciales<sup>66</sup> (tecnología de apoyo).

---

<sup>64</sup> [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_ud/udprinciplestext.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciplestext.htm) [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>65</sup> Ronald L. Mace, “A perspective on Universal Design”, *Designing for the 21st Century: An International Conference on Universal Design*, June 19, 1998, Hofstra University, Hempstead, New York. [https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_us/usronmacespeech.htm](https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmacespeech.htm) [fecha consulta: 13-01-2018]

<sup>66</sup> Edwart Steinfeld, “The future of Universal Design. A position paper”, *Universal Desing blog*, 2006. <http://futureofud.blogspot.com.es/2006/06/future-of-universal-design-position.html> [fecha consulta: 13-01-2018]

Si la alusión al mercado y el propósito de ofrecer objetos más estéticos y dirigidos al público general se encuentra tanto en el principio uno de los *Universal design principles*, como en el discurso de Mace y otros teóricos, el segundo argumento, según el cual el diseño universal tenía como objetivo reducir el estigma asociado a los productos y actuaciones dirigidas a personas con discapacidad, no está como tal incluido en ningún principio, aunque sí se puede identificar en el análisis que hace Ronald Mace en el congreso de 1998 de los conceptos de diseño sin barreras, diseño universal y tecnología de apoyo. Estos presupuestos de partida, inevitablemente se reflejaron en la redacción de los principios y han dado lugar a críticas, tanto entre los académicos y los especialistas, arquitectos y diseñadores, como entre los activistas con discapacidad.

Una de las críticas más comunes en la literatura especializada es que no aparezca en las definiciones ninguna alusión a los objetivos sociales que inicialmente se perseguían a través del diseño universal, ni a la relación que tienen sus productos y diseños con las tecnologías de apoyo<sup>67</sup>, en las cuales tienen su origen teórico y práctico; pero quizás la más generalizada es la que se hace a su pretensión de universalidad, entendida como sinónimo de general, estable, intemporal y libre de valoraciones<sup>68</sup>, con soluciones únicas y aceptables para todos los problemas de diseño<sup>69</sup>. A éstas vendría a sumarse la dificultad de traducción de algunos principios a otros idiomas o la falta de claridad en los objetivos.

Un ejemplo de estas dificultades es el principio *tolerance for error*, que necesariamente hay que traducirlo como tolerancia al error, porque de otro modo

---

<sup>67</sup> Según la definición de Dolores Abril Abadin, Lucía Pérez-Castilla Álvarez, *Tecnologías de apoyo, mercado y nuevos sistemas de información*, CEAPAT: IMSERSO, 2014, p. 6, una tecnología de apoyo es “cualquier producto (...) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por y para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación, proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación”.

<sup>68</sup> N. D' souza, “Is Universal design a critical theory?” en Simeon Keates [et al.], (eds.), *Designing a More Inclusive World. Conference proceedings*, Springer, London, 2004, pp. 3-9.

<sup>69</sup> Ana María Ospina Salazar, Diana Milena Rodríguez Cey, “Reconociendo saberes y resistencias al diseño universal: estudio de caso a partir de experiencias situadas”, *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 1 (1), 2017, pp. 108-<http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/view/36> [fecha consulta: 13-01-2018]

parecería que los errores son tolerables en el producto final. La falta de claridad de objetivos se percibe, por ejemplo, en el principio *equitable use*, que traducido como “uso equitativo”, tal como aparece en la versión oficial en español<sup>70</sup>, parecería un principio de justicia social, que está lejos de significar “uso equiparable” que ofrecen otras traducciones que responden mejor a la definición del principio, según el cual es el diseño el que resulta útil y vendible a personas con diversas capacidades. Sin embargo, si nos atenemos a las directrices de este principio, podemos aducir que nos encontramos ante la mencionada mezcla o falta de claridad en los objetivos:

- 1a. Proporciona las mismas formas de uso para todos: idénticas cuando sea posible, equivalentes cuando no.
- 1b. Evita segregar o estigmatizar a cualquier usuario.
- 1c. Todos los usuarios deben contar con las mismas garantías de privacidad y seguridad.
- 1d. Que el diseño sea agradable para todos.

Si *equitable in use* puede tener distintas traducciones, y admitirse como un principio social y como un principio de diseño ergonómico (definición a la que también responde *flexibility in use*), y *perceptible information* tiene en cuenta a las discapacidades sensoriales, el resto de los principios se centran en los problemas de la discapacidad física: *tolerance for error, low physical effort, size and space for approach and use*, por lo que es posible decir que sus ideólogos se centraron más en las necesidades de las personas con deficiencias físicas, dando gran énfasis al funcionamiento físico y ofreciendo soluciones que obviaban en gran parte, no solo la diversidad de la humanidad, sino la de las personas con discapacidad y/o dependencia, colectivos incluidos en los objetivos teóricos del diseño universal<sup>71</sup>.

De estas críticas y tensiones entre los teóricos surgieron propuestas alternativas, las de “diseño para todos” (*Design for All*) y “diseño inclusivo” (*Inclusive Design*), pero ahora en el escenario de las políticas sociales europeas.

Como es posible comprobar tecleando “diseño universal/ *Universal Design*” en un servicio de búsqueda de internet, como Google, si la traducción y alcance de las definiciones y de las directrices de los *Universal design principles*

---

<sup>70</sup> Connel, Bettie Rose [et al] (comps.), 1997, *op. cit.*

<sup>71</sup> Ana María Ospina Salazar, Diana Milena Rodríguez Cey, 2017, *op. cit.*

son variadísimos, en cambio el término aparece definido de forma similar al *de Design for All* y de *Inclusive Design*. Dada la análoga definición que se hace de estos términos, son presentados muchas veces como equivalentes, tal y como lo hace la misma *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, 2013, la *Design for All Foundation* o la Declaración de Estocolmo del *European Institute for Design and Disability* (EIDD), aunque una lectura más reposada de sus objetivos orienta sobre las diferencias que se detectan en los declarados como tales, diferencias que algunas fuentes atribuyen a la disparidad de su origen y de sus patrocinadores.

Así, mientras en Estados Unidos el *Universal Design* fue impulsado por los derechos individuales, especialmente los de los consumidores, en Europa el *Design for all*, aunque sustentado inicialmente sobre una lógica dirigida a mejorar la accesibilidad del entorno construido, se aplicó en el contexto de las políticas sociales y a través de leyes antidiscriminación; por el contrario, *Inclusive Design* se originó como el diseño de productos y teniendo en cuenta las limitaciones comerciales asociadas a un mercado objetivo<sup>72</sup>. En todo caso, el término *Inclusive design* se ha desarrollado más en el Reino Unido y, según Coleman<sup>73</sup>, tiene por objetivo apoyar a las empresas a dar soluciones a un mercado cambiante que debe responder a las necesidades generadas por el cambio social y demográfico, especialmente en lo referido al envejecimiento de la población.

Por su parte, el término *Design for All*, tiene un doble origen escandinavo, tanto en el concepto de diseño ergonómico, como en las políticas sociales de bienestar, que llevaron a Suecia, a finales de los años sesenta a acuñar el concepto de “una sociedad para todos”, según se desprende de la Declaración de Estocolmo del *European Institute for Design and Disability* (EIDD)<sup>74</sup>, actualmente conocido *Design for All Europe*, la adopción del término *Design for All* fue aceptado por unanimidad en la Asamblea General que tuvo lugar en

---

<sup>72</sup> University of Cambridge, *Inclusive Design Toolkit* <http://www.inclusivedesigntoolkit.com/whatis/whatis.html> [fecha consulta: 26-02-2018]

<sup>73</sup> Roger Coleman [et al.], 2003, *op. cit.*, pp. 3-5.

<sup>74</sup> European Institute for Design and Disability, *La declaración de Estocolmo del European Institute for Design and Disability*, 2002. <http://dfeurope.eu/wp-content/uploads/2014/05/stockholm-declaration-spanish.pdf> [fecha consulta : 20-03-2018]



Barcelona en 1995. Según la *Design for All Foundation*<sup>75</sup> debe entenderse que *Design for All*, *Universal Design*, *Inclusive Design*, *Conception Universelle* o *Design d'utenza ampliata*, entre otros, son conceptos de orígenes diversos pero que han ido convergiendo hacia unas metas comunes, cuyo propósito general es obtener ambientes, productos y servicios que cumplan los siguientes requisitos:

- Respetuosos (*respectful*): debe respetar la diversidad de usuarios. Nadie debería sentirse marginado y todos deberían poder acceder a él.
- Seguros (*safe*): debe estar libre de riesgos para todos los usuarios. Esto significa que todos los elementos que forman parte de un entorno deben diseñarse teniendo en cuenta la seguridad.
- Saludables (*healthy*): no debe constituir un riesgo para la salud o causar problemas a quienes padecen ciertas enfermedades o alergias. Además, debe promover el uso saludable de espacios y productos.
- Funcionales (*functional*): debe diseñarse de tal forma que pueda llevar a cabo la función para la que fue diseñado sin ningún problema o dificultad.
- Comprensibles (*comprehensible*): todos los usuarios deberían poder orientarse sin dificultad dentro de un espacio determinado, y por lo tanto son esenciales, tanto una información clara como una distribución espacial coherente y funcional.
- Sostenibles (*sustainable*): se debe evitar el uso indebido de los recursos naturales para garantizar que las generaciones futuras tengan las mismas oportunidades que nosotros para preservar el planeta.
- Asequibles (*affordable*): cualquier persona debe tener la oportunidad de disfrutar de lo que se proporciona.

---

<sup>75</sup> Design for All Foundation, *Wat is Design for All?* <http://designforall.org/design.php> [fecha consulta: 20-03-2018]

- Atractivos (*appealing*): el resultado debe ser emocional y socialmente aceptable, pero siempre teniendo en cuenta los siete criterios precedentes.

Las críticas que se hicieron a los objetivos tanto del Diseño universal como del Diseño para todos, fundamentalmente las que subrayan que sus directrices son únicamente útiles para actuar sobre el diseño gráfico, la arquitectura y la planificación urbanísticas, que se centran exclusivamente en la funcionalidad física y que mezclan en sus definiciones objetivos con principios (*equitable use*: principio de justicia social; *flexible use*: principio de diseño) encontraron una respuesta en el mercado y fueron recogidas en la que se conoce como la Declaración de Fukuoka<sup>76</sup>.

En 2012, varias organizaciones internacionales acordaron firmar en Fukuoka una declaración que, más allá de las denominaciones, define los objetivos comunes. Abandonando las aspiraciones del diseño universal, los firmantes parten de que no siempre es posible que un único producto o servicio responda a las necesidades de todos los usuarios potenciales. Por tanto, proponer elegir en cada caso entre una de las siete estrategias posibles:

- Un único producto para todos, como la puerta de unos grandes almacenes
- Una gama de productos con dimensiones o prestaciones distintas, como los teléfonos móviles
- Un producto regulable o personalizable, como una silla de oficina o un ordenador
- Un servicio o producto compatible con accesorios que algunos usuarios utilizan, como la megafonía compatible con audífonos
- Un servicio complementado con elementos accesorios para personas con necesidades específicas, como los vídeos con subtítulos o los servicios de acompañamiento de los aeropuertos
- Un producto personalizado, como lo pueden ser un traje o el asesoramiento legal<sup>77</sup>.

---

<sup>76</sup> <http://www.societyforall.org/> [fecha consulta: 20-03-2018]

<sup>77</sup> Francesc Aragall, *European Concept for Accesibility. Technical Assistance Manual*, Luxembourg Ministry of Family, Social Solidarity and Youth, 2003.

## CAPÍTULO 5. ACIERTOS Y DESACIERTOS

Disabilità è un termine che in ogni modo deve essere scritto e letto al plurale, non esiste la disabilità como categoría univoca, se non como astrazione arbitraria da situaciones di vita che nulla hanno in comune tra loro, determinada secondo coordinate culturali<sup>1</sup>.

El enunciado que titula este capítulo es una interpretación libre del título de libro de Tom Shakespeare *Disability Rights and Wrongs*, editado por primera vez en 2006, reeditado en 2013 bajo el título *Disability Rights and Wrongs Revisited* y traducido al italiano, en 2017, con el título *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, que se ha citado anteriormente.

A pesar de los avances sociales que ha supuesto el conocido como Modelo social de la discapacidad –término “paraguas” que abarca el Modelo social británico y el Modelo de vida independiente– las valoraciones críticas apuntan a lo que se consideran algunos errores. Ambos modelos obviaron una importante realidad, la heterogeneidad y complejidad de la discapacidad, sus manifestaciones y consecuencias; ambos se posicionaron críticamente ante la intervención de los profesionales o contra las asociaciones específicas de personas con discapacidad, por mencionar dos ejemplos a los que volveremos más adelante; todo ello se reflejó en las medidas y normativas que se pusieron en marcha siguiendo sus postulados. Dado el gran éxito de los dos modelos descritos, las consecuencias de tales puntos de partida se han venido arrastrando tanto en el campo académico como en el normativo.

Como se ha ido exponiendo en páginas anteriores, los planteamientos del movimiento social de la discapacidad han generado –además de logros positivos– una serie de problemas a distintos niveles que, a su vez, han dado lugar a voces que abogan por un nuevo modelo de la discapacidad. Este modelo, denominado biopsicosocial, engloba y trabaja las perspectivas biológica, individual y social, lo que significa que estamos asistiendo, si no al alumbramiento de una nueva forma de abordar la discapacidad, sí a importantes matizaciones que cuestionan algunos de los postulados del “Modelo social duro”,

---

<sup>1</sup> Enrico Valtellina, “Disabilità e identità plurale”, en Paolo Cendon (a cura di), *Persona e danno*, 2008, [https://www.personaedanno.it/AA\\_017693\\_resource1\\_orig.doc](https://www.personaedanno.it/AA_017693_resource1_orig.doc) [fecha de consulta: 05-10-2018]

como a veces es denominado el modelo social británico de la discapacidad. En este capítulo nos acercamos, primero, a una caracterización del Modelo biopsicosocial, para después detenernos en dos componentes contextuales de la construcción de la discapacidad, de entre los recogidos entre sus enunciados: los factores personales y los factores ambientales. Para su análisis nos detenemos en dos ejemplos significativos: el primero se centra en la polémica en torno al artículo 12 de la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*; el segundo lo hace en torno a la consideración del hecho de que la accesibilidad es una condición necesaria pero no suficiente para alcanzar la plena integración.

## 1. El Modelo biopsicosocial

Es posible distinguir un Modelo biopsicosocial, con respecto a los precedentes Modelo social y del Modelo de vida independiente, sobre la base del hecho de que sus teóricos no son únicamente personas con discapacidad y sus propuestas no tienen por objetivo reivindicaciones exclusivamente políticas; no obstante, al igual que ellos, ha influido en normativas y pautas de alcance internacional<sup>2</sup>. El modelo biopsicosocial intenta ser la integración de los dos modelos contrapuestos (el médico y el social) que han caracterizado el debate internacional sobre la discapacidad, sumando los factores personales a los factores ambientales y a las condiciones de salud.

Los presupuestos de los que nace el Modelo biopsicosocial se encuentran en los estudios de George L. Engel (1913-1999), médico psiquiatra, que entre 1960 y 1978, influenciado por la obra de Ludwig von Bertalanffy (1901-1972), *General System theory: Foundations, Development, Applications, 1968*<sup>3</sup>, elaboró el concepto de “Modelo biopsicosocial” aplicado a la medicina<sup>4</sup> para

---

<sup>2</sup> Matilde Leonardi, “Defining Disability, Re-Defining Policy”, *International Journal of Integrated Care*, 9,5, 2009. [www.academia.edu/28096182/Defining\\_disability\\_Re-defining\\_policy](http://www.academia.edu/28096182/Defining_disability_Re-defining_policy) [fecha consulta: 29-01-2019].

<sup>3</sup> Ludwig von Bertalanffy, *Teoría general de los sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*, Fondo de Cultura Económica, México, 1989.

<sup>4</sup> George L. Engel, “The Clinical Application of the Biopsychosocial model”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 6, 1981, p. 101. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.921.5890&rep=rep1&type=pdf> [fecha consulta: 29-03-2018].

contraponerlo al “Modelo biomédico”. Engel estaba convencido de que el Modelo biomédico, predominante en su época, no tenía en cuenta las dimensiones sociales, psicológicas y conductuales de la enfermedad; desde los presupuestos de este modelo, se concebía la salud como la ausencia de enfermedad, se consideraba que las enfermedades surgían a partir de una anomalía biológica y que el éxito dependía de la curación de la enfermedad. En el caso de la presencia de otros factores que también pudieran influir, su papel en el desarrollo y manifestaciones de la enfermedad tenían escasa relevancia. La autoridad era detentada por el médico y el paciente tenía un papel pasivo:

The dominant model of disease today is biomedical, with molecular biology its basic scientific discipline. It assumes disease to be fully accounted for by deviations from the norm of measurable biological (somatic) variables. It leaves no room within its framework for the social, psychological, and behavioral dimensions of illness. The biomedical model not only requires that disease be dealt with as an entity independent of social behavior, it also demands that behavioral aberrations be explained on the basis of disordered somatic (biochemical or neurophysiological processes)<sup>5</sup>.

El Modelo biopsicosocial, al contrario que los precedentes, considera la discapacidad una experiencia única para cada individuo, que estará influida por una combinación de factores, entre los que se incluyen los personales, los culturales y el contexto ambiental. El modelo también apunta a que las actitudes y las perspectivas sociales sobre la discapacidad son relativas y están sujetas a interpretaciones que dependen del contexto socio-histórico y como tales están plasmadas en políticas con diferentes alcances y consecuencias. En resumen, introduce, junto al componente del funcionamiento y la discapacidad, los factores contextuales (los ambientales y los personales), aspectos que son esenciales a la hora de diseñar y poner en marcha cualquier proyecto de accesibilidad.

Entre las normativas que han recibido más influencia de los principios de este modelo<sup>6</sup> se encuentra la *Clasificación Internacional del funcionamiento, de*

---

<sup>5</sup> George L. Engel, “The need a new medical model: a challenge for biomedicine”, *Psychodynamic Psychiatry*, 40 (3), 2012, p. 379. <https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMCMedia/medical-humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosocial-Model.pdf> [fecha consulta: 29-03-2018]. Artículo publicado inicialmente en *Science*, 196, n. 4286, 1977, pp, 378-396.

<sup>6</sup> Estefano Federici, Marcia Scherer (eds.), *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Pearson, Milano, 2013, pp. 3-26.

la discapacidad y de la salud (C.I.F), que menciona los factores personales y ambientales como aspectos determinantes de la discapacidad:

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. Como se ha indicado anteriormente, los Factores Contextuales incluyen tanto factores personales como factores ambientales. La CIF incluye un esquema exhaustivo de los factores contextuales como un componente esencial de la clasificación. Los factores ambientales interactúan con todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad. El “constructo” básico de los Factores Ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal<sup>7</sup>

También se encuentran dentro del radio de alcance de los presupuestos del modelo biopsicosocial la Definición, clasificación y sistemas de apoyo de la *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*<sup>8</sup>; la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, el *Informe mundial sobre la discapacidad* o el *II Plan de acción para las personas con discapacidad*<sup>9</sup>, aunque no todos ellos recogen al mismo nivel sus principales postulados. Por ejemplo, la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, como se ha indicado, no tuvo en cuenta, y no incluyó, los factores personales en la definición que ofrece del concepto de “discapacidad” en su Preámbulo –punto e–, resultando así un enunciado más cercano a la visión del Modelo social británico.

La CIF, al introducir una segunda parte dedicada a los factores contextuales, entre cuyos componentes reconoce los ambientales (políticos, culturales, etc.) y los personales (genero, edad, profesión, personalidad, nivel de instrucción, etc.), ha sido vista por algunos autores como una afortunada integración de los aspectos positivos del Modelo médico (una aproximación cuya

---

<sup>7</sup> OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*, OMS, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001, pp. 11-13.

<sup>8</sup> Miguel Ángel Verdugo Alonso, Robert L. Schalock, “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”, *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 41, 4, 2010-pp. 7-21. [sid.usal.es/docs/F8/ART18861/236-1%20Verdugo.pdf](http://sid.usal.es/docs/F8/ART18861/236-1%20Verdugo.pdf) [fecha consulta: 29-03-2018]

<sup>9</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *II Plan de acción para las personas con discapacidad*, 2003-2007, IMSERSO, Madrid, 2003, p. 25. [https://www.sidar.org/recur/direc/legis/iipapcd2003\\_2007.pdf](https://www.sidar.org/recur/direc/legis/iipapcd2003_2007.pdf) [fecha consulta: 12-03-2018]

principal limitación, como hemos visto, se ha atribuido a que ignora las dimensiones sociales e impone la adaptación al medio a quien sufre una deficiencia) y los del Modelo social de la discapacidad (una propuesta a la que se achaca su sistemático olvido de las implicaciones personales, al afirmar que las únicas soluciones válidas son las sociopolíticas)<sup>10</sup>, mientras que otros la han acusado de mantener y legitimar el discurso médico y actuar imponiendo una normalidad que clasifica de enfermas a las personas con discapacidad<sup>11</sup>.

En otros casos, como en el *II Plan de acción para las personas con discapacidad*, se incluyen los factores personales como determinantes, positiva o negativamente, para que la persona pueda llevar a la práctica sus derechos como ciudadano. Divididos en facilitadores y barreras, son definidos como:

Facilitadores: son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Por ejemplo, la disposición de tecnología asistencia adecuada, los servicios de apoyo (...) Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación

Barreras/obstáculos: son aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausente, limitan el funcionamiento y generan discapacidad: un ambiente físico inaccesible, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para todas las personas con discapacidad<sup>12</sup>.

El espaldarazo a esta nueva forma de abordar la discapacidad vendría del *Informe mundial sobre la discapacidad* que, en parte recogiendo y en parte respondiendo a distintas críticas, se pronuncia por la promoción de un Modelo biopsicosocial. El *Informe* incluye en sus definiciones los aportes de las investigaciones más recientes y cuenta entre sus colaboradores con activistas del movimiento de personas con discapacidad, como Tom Shakespeare, un representante de los nuevos posicionamientos teóricos, que reflejan el intento de superar las divisiones derivadas de la distinción entre deficiencia y discapacidad:

---

<sup>10</sup> Stefano Federici, "Introduzione al modello biopsicosociale secondo l'ICF", *Psicologia del funzionamento individuale, delle disabilità e della salute*, Università degli Studi, Perugia, 2010-2011. <http://www.cognitivelab.it/wp-content/uploads/formidable/Corso-1-II-modello-biopsicosociale-dell'ICF-10-111.pdf> [fecha de consulta: 23-12-2018].

<sup>11</sup> Rodríguez Díaz, Ferreira, 2010, *op. cit*

<sup>12</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2010, *op. cit.*, p. 21.

(...) la discapacidad debería verse como algo que no es puramente médico ni puramente social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad.

La CIF, considerada el marco conceptual de este informe, entiende el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. La promoción de un “modelo biopsicosocial” representaría para la OMS un equilibrio viable entre los modelos médico y social<sup>13</sup>.

## 2. La polémica en torno al artículo 12 de la Convención

El Modelo social de la discapacidad, como es ampliamente reconocido, ha supuesto aportes trascendentales en la concepción de la discapacidad. Según Shakespeare, un autor crítico con lo que denomina “*The British ‘strong’ social model of disability*”<sup>14</sup>, el gran logro de este movimiento es que redefinió el concepto de discapacidad, no en los términos funcionales habituales, sino como una creación social originada por la discriminación con que la sociedad excluía a las personas con discapacidad de participar plenamente en las actividades sociales. A su juicio, el Modelo social británico fue fundamental para el movimiento de la discapacidad porque identificó con éxito una estrategia política, señalando claramente las barreras, exigiendo su eliminación y haciendo de esta demanda su prioridad. Una vez identificadas las causas de la discapacidad en las barreras sociales, se exigieron legislaciones antidiscriminación y se rechazaron las estrategias de cura o rehabilitación. Otros autores críticos con el modelo, como Verdugo, también subrayan entre sus aportaciones la importancia dada al medio como factor incapacitante, el situar a las personas con discapacidad como ciudadanos y la demanda de responsabilidades y acciones para superar la discapacidad<sup>15</sup>.

---

<sup>13</sup> OMS, Banco Mundial, *Informe mundial sobre la discapacidad*, Malta, 2011, p. 4. [www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230\\_spa.pdf?ua=1](http://www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf?ua=1) [fecha consulta: 25-02-2018]

<sup>14</sup> Tom Shakespeare “The Social Model of Disability”, en Lennard J. Davis, (edited by), *The Disability Studies Reader*, Routledge, 2006, pp. 197- 204.

<sup>15</sup> Miguel Ángel Verdugo Alonso, “La concepción de la discapacidad en los modelos sociales”, en Miguel Ángel Verdugo Alonso, Borja Jordán de Urries (coords.), *Investigación, innovación y cambio, V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, Amaru, Salamanca, 2003, p. 7.



Pero no menos importante ha sido una segunda razón: si la eficacia política de sus planteamientos alcanzó el éxito enseguida, hasta el punto de que el Modelo social ha sido denominado “la gran idea”<sup>16</sup> del movimiento británico de la discapacidad, se ha debido también al hecho de que fue visto como un eficaz instrumento para la liberación de las personas con discapacidad, a las que les dirige el mensaje de que la discapacidad es el resultado de la opresión social y de la exclusión, no de sus deficiencias individuales, por lo que es la sociedad quien tiene la obligación moral de eliminar las barreras que ha impuesto a las personas con discapacidad y que les impiden participar. En resumen, el modelo no sólo identifica aquello que debe ser cambiado sino que cambia, de hecho, la percepción que tienen de sí mismas las personas con discapacidad, recolocando el problema no en el individuo sino en las barreras y actitudes sociales que lo discapacitan<sup>17</sup>.

Las propuestas del Modelo social británico, a pesar de ser un ejemplo destacado dentro del movimiento social de la discapacidad, también han generado críticas y, aunque sus posicionamientos alcanzaron gran éxito, no faltan en la literatura científica matizaciones o indicaciones de errores.

Entre las principales acusaciones que reciben los postulados teóricos del Modelo social está la que señala que las demandas de cambio impulsadas desde el activismo social no han sido acompañadas por un proceso de autocrítica y verificación<sup>18</sup> por parte de sus teóricos y activistas. Una de estas cuestiones, analizada en las páginas anteriores, es la que afirma que el sistema capitalista está en el origen de la discriminación de las personas con discapacidad. Como se pregunta Schianchi, con relación a los colegios de educación especial o de las instituciones que acogieron a personas adultas, soldados u obreros, que no podían trabajar por estar afectados de una discapacidad de origen laboral, o a causa de la edad, ¿pueden ser vistas las instituciones que los acogen siempre como aparatos represivos?<sup>19</sup>, ¿se siguen las teorías enunciadas por Foucault

---

<sup>16</sup> *Ibidem*, p. 199.

<sup>17</sup> Tom Shakespeare, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickon, Trento, 2017, p.31

<sup>18</sup> *Ibidem*, p. 21.

<sup>19</sup> Matteo Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma, 2012, pp. 111-113.

con relación a los aparatos represores del Estado y su brazo ejecutor -los profesionales de la medicina- de manera mecánica, sin confrontarla con la documentación disponible? La influencia de Foucault puede entrecruzarse también en la formulación del que tal vez sea el axioma que más éxito ha cosechado, el que afirma que la discapacidad es una producción social, que no está determinada por la deficiencia sufrida por la persona, “imponiendo en cierto sentido la condición de víctima de una opresión social al discapacitado”<sup>20</sup>; puede entrecruzarse asimismo en una serie de contrastes binarios, como la radical distinción que plantea entre discapacidad y deficiencia, desvinculando lo biológico y lo social<sup>21</sup>, o entre profesionales (enemigos) y usuarios con discapacidad (amigos).

A esta falta de verificación, y derivada de los anteriores principios teóricos, se suma el olvido sistemático de la heterogeneidad y pluralidad de la discapacidad tantas veces aludido, del cual son buen ejemplo las controversias surgidas en torno a la interpretación del artículo 12 de la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*.

El artículo 12 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* reconoce a todas las personas con discapacidad *personalidad jurídica* y *capacidad jurídica*, término este último en el que la Convención engloba los de capacidad jurídica y capacidad de obrar (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de *su personalidad jurídica*.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen *capacidad jurídica* en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad *al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica*.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas

---

<sup>20</sup> Francisco Vázquez García, “Georges Canguilhem y la biopolítica de las discapacidades”, *Sociología Histórica*, 5, 2015, p. 95

<sup>21</sup> Miguel A.V Ferreira, “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico”, *Política y sociedad*, 47, 1, 2010, pp. 45-65. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A/21674> [fecha consulta: 12-03-2018]; Mario Toboso Martín, Francisco Guzmán Castillo, “Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto”, *Política y Sociedad*, vol 47,1, 2010, p. 72.

para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica *respeten los derechos, la voluntad y las preferencias* de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Aunque la cuestión de la indistinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar no se encuentra entre los intereses de los teóricos con discapacidad – Shakespeare, por ejemplo, no lo incluye entre sus temas de estudio–, sí es tema de reflexión entre los juristas, siendo el artículo 12 de la CDPC posiblemente el más controvertido. Primero, por la atribución de la plena capacidad jurídica, fusionándola con la capacidad de obrar, a todas las personas con discapacidad (12.1), sin distinguir tipo ni grado en el enunciado. Segundo, porque, a la vez, deja espacio para las contradicciones: por ejemplo, contemplando la existencia de la necesidad de la intervención de terceras personas, es decir, regulando la capacidad jurídica (12.3), y admitiendo que no siempre es plena, para lo que propone un modelo de apoyos en lugar de los de sustitución (tutela), a la vez que indica que todas las salvaguardas que se implementen para asegurar el ejercicio de la capacidad jurídica deben respetar siempre los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Tercero, porque deja en manos de cada uno de los Estados la legislación de los mecanismos de apoyo<sup>22</sup>. El artículo 12 es importante, además, por la incidencia que tiene en temas como la institucionalización, los tratamientos involuntarios, el matrimonio, la transmisión

---

<sup>22</sup> Nuria López-Mora González, “La discapacidad y la protección judicial de las personas con discapacidad. El Ministerio fiscal y sus atribuciones”, en Javier Sánchez Caro y Fernando Abellán (coords), *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*, Fundación Salud 2000, Madrid, 2012, p. 127.

de herencias, el derecho al voto<sup>23</sup> o los internamientos sin consentimiento, planteando retos jurídicos y sociales importantes.

Sobre la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*, ratificada el 23 de noviembre de 2007 y publicada en el BOE el 21 de abril de 2008, pueden hacerse dos consideraciones. La primera es que pivota sobre el principio de que se no puede alegar el motivo de la discapacidad para restringir, excluir u obstaculizar el reconocimiento o el goce de los derechos humanos a las personas con discapacidad, porque sería tanto como no reconocerles la personalidad jurídica, expresada en el artículo 12.1. La segunda es que, en relación a la discapacidad, es el primer tratado internacional legalmente vinculante; según los artículos 10.2 y 96.2 de la *Constitución española de 1978*, estamos ante un instrumento jurídico que forma parte del Derecho interno:

Artículo 10.2

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

Artículo 96.1

Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno. Sus disposiciones sólo podrán ser derogadas, modificadas o suspendidas en la forma prevista en los propios tratados o de acuerdo con las normas generales del Derecho internacional.

Este aspecto es reforzado por el *Protocolo Facultativo de la Convención*, ratificado igualmente por España y en relación con el cual hay que poner la reciente *Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre*<sup>24</sup>. La entrada en vigor de la Convención en 2008 tuvo como corolario la *Ley de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con*

---

<sup>23</sup> En Italia este tema ha sido abordado por Paolo De Stefani, "Il diritto di voto delle persone con disabilità: "overinclusiveness is better than underinclusiveness", *Centro di Ateneo per i Diritti Umani Antonio Papisca*, Università degli Studi di Padova, 2011. <http://unipd-centrodirittiumani.it/it/pubblicazioni/Il-diritto-di-voto-delle-persone-con-disabilita-overinclusiveness-is-better-than-underinclusiveness/999>

<sup>24</sup> *Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad* (BOE número 294, de 6 de diciembre 2018).

*discapacidad*<sup>25</sup> y la aprobación del Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*.

La ratificación implica el reconocimiento de la competencia del *Comité Facultativo sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*<sup>26</sup> para, según el artículo 1 del Protocolo, recibir y considerar las comunicaciones de las personas y grupos de personas con discapacidad que aleguen ser víctimas de una violación de sus derechos por parte de un Estado determinado, si bien, en el artículo 2. d) se dispone que, no lo hará antes de que:

- 2. d) No se hayan agotado todos los recursos internos disponibles, salvo que la tramitación de esos recursos se prolongue injustificadamente o sea improbable que con ellos se logre un remedio efectivo.
- e) Sea manifiestamente infundada o esté insuficientemente sustanciada; o
- f) Los hechos objeto de la comunicación hubieran sucedido antes de la fecha de entrada en vigor del presente Protocolo para el Estado Parte interesado, salvo que esos hechos continuasen produciéndose después de esa fecha.

España no hizo reservas ni declaraciones<sup>27</sup> sobre el artículo 12 de la CDPD, a pesar de lo cual el Estado no ha modificado la ley para adaptarse en este punto a la Convención. En el ordenamiento jurídico español se sigue distinguiendo entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, considerando que, mientras la capacidad jurídica no tiene grados ni puede ser modificada por las circunstancias personales, la capacidad de obrar puede ser limitada por algunos

---

<sup>25</sup> *Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad* (BOE, número 184, 2 de agosto 2011).

<sup>26</sup> <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/OptionalProtocolRightsPersonsWithDisabilities.aspx> [fecha consulta: 03-03-2019]

<sup>27</sup> La *Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros acuerdos internacionales* (BOE número 288, 28 noviembre 2014), da las siguientes definiciones de ratificación, reserva y declaración interpretativa:

Artículo 2. Definiciones.

n) "ratificación": acto, precedido de una firma de autenticación, por el que España hace constar su consentimiento en obligarse por el tratado internacional, mediante el instrumento regulado en el artículo 22 de esta Ley.

r) "reserva": declaración unilateral realizada por España al firmar, ratificar, aceptar o aprobar un tratado internacional o al adherirse a él, para excluir o modificar los efectos jurídicos de ciertas disposiciones del tratado en su aplicación a España, cualquiera que sea su enunciado o denominación.

t) "declaración interpretativa": manifestación de voluntad realizada unilateralmente por España para precisar o aclarar el sentido o alcance que atribuye al tratado internacional o a alguna de sus disposiciones, cualquiera que sea su enunciado o denominación.

rasgos particulares, entre los que se incluye la discapacidad, cuando se considera que impiden a las personas autodeterminarse libremente.

Al contrario que España, otros países sí hicieron reservas o declaraciones interpretativas, gran parte de ellas en relación al artículo 12 y a los artículos afectados directamente por él<sup>28</sup>. Algunos de estos países no admitieron que el concepto de capacidad jurídica conllevara el de la capacidad de obrar:

#### Egipto

Declaración formulada en el momento de la firma

“La República Árabe de Egipto declara que su interpretación del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se refiere al igual reconocimiento de la persona discapacitada como persona ante la ley, en relación con el concepto de capacidad jurídica que figura en el párrafo 2 de ese artículo, es que las personas con discapacidad pueden adquirir derechos y asumir responsabilidad jurídica (ahliyyat al-wujub) pero no la capacidad de obrar (ahliyyat al-ada), en virtud del derecho egipcio”<sup>29</sup>.

Otros indicaron que aplicarían el artículo 12 siempre que no interfiriera con su legislación interna:

#### Polonia

Reserva formulada en el momento de la firma

“La República de Polonia declara que interpretará el artículo 12 de la Convención de manera que permita proceder a la incapacitación, en las circunstancias previstas en su derecho nacional, como medida indicada en el artículo 12.4 cuando una persona sufra de una enfermedad mental, invalidez mental o cualquier otro desorden mental que le haga incapaz de controlar su comportamiento”<sup>30</sup>.

En los dos casos indicados, el artículo 12 dejó de tener efectos jurídicos. Un tercer grupo de países, hicieron declaraciones interpretativas, generalmente indicando que existen situaciones excepcionales, previstas por el propio artículo 12, donde el Estado puede disponer la limitación de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad y nombrar un representante legal para que tome decisiones en nombre de esas personas (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

---

<sup>28</sup> United Nations, *Treaty Collection*, 15. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2008. <https://treaties.un.org/doc/Publication/UNTS/Volume%202515/v2515.pdf> [fecha consulta: 14-11-2018]

<sup>29</sup> WIPO Lex, *Actions. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, [http://www.wipo.int/wipolex/es/other\\_treaties/details\\_notes.jsp?treaty\\_id=258](http://www.wipo.int/wipolex/es/other_treaties/details_notes.jsp?treaty_id=258) [fecha consulta: 14-11-2018].

<sup>30</sup> *Ibidem*.

Canadá

Declaración y reserva formuladas en el momento de la ratificación

“El Canadá reconoce que se presupone que las personas con discapacidad poseen plena capacidad jurídica en todas las actividades de su vida, sobre una base de igualdad con respecto a las demás. El Canadá *entiende que el artículo 12 permite unas medidas de apoyo y representación en relación con el ejercicio de la capacidad jurídica en circunstancias adecuadas* y conformes con lo que la ley dispone.

En la medida en que el artículo 12 pueda interpretarse en el sentido de que imponga la eliminación de todas las medidas de representación en relación con el ejercicio de la capacidad jurídica el Canadá se reserva el derecho a seguir utilizando tales medidas en las circunstancias adecuadas y con sujeción a que las mismas vayan acompañadas de garantías adecuadas y efectivas. En relación al artículo 12.4, el Canadá se reserva el derecho de no someter todas esas medidas a un control periódico efectuado por un órgano independiente, cuando tales medidas estén ya sometidas a inspección o a una solicitud”<sup>31</sup>.

Es decir, interpretan que la capacidad de obrar de las personas con discapacidad, en determinadas circunstancias, puede no ser absoluta y, por tanto, puede ser objeto de restricciones en lo que su discapacidad les afecte.

Por último, existe un apartado de reservas o declaraciones que se refieren a artículos de la CDPD que están determinados por el reconocimiento de la capacidad jurídica que se declara en el artículo 12, entre los que se encuentra el acceso a la justicia (art. 13); la libertad y seguridad de la persona (art. 14); la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15); el respeto del hogar y de la familia (art. 23) y la participación en la vida política y pública (art. 29):

Malasia

Reserva formulada en el momento de la ratificación

“El Gobierno de Malasia ratifica la Convención a reserva de que no se considere obligado por los artículos 15 y 18 de la Convención”.

La ambigüedad del propio artículo 12, y las implicaciones que tiene sobre los artículos indicados más arriba, generó, además de resistencias, preguntas de distintos Estados, de tal manera que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas se vio obligado a abordar de nuevo la cuestión. Las conclusiones fueron plasmadas en el documento conocido como *Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento*

---

<sup>31</sup> *Ibidem*.

como persona ante la ley<sup>32</sup>. Con anterioridad fueron consultadas diversas entidades, entre ellas la *Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad*<sup>33</sup> y la *International Disability Alliance*<sup>34</sup>.

La Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) indica en su informe (se pone en cursiva lo que interesa):

#### Principios generales

1. La expresión que se utilice para traducir a los distintos lenguajes nacionales el término “legal capacity”, empleado por la CDPD, deberá ser aquella que incluya “tanto capacidad de ser titular de derechos como la capacidad de obrar” (...)

8. Los padres y tutores tienen el derecho y la responsabilidad de actuar velando por el interés superior de los niños o las niñas, y deben respetar su capacidad jurídica en evolución. Por su parte, el Estado debe intervenir para proteger la capacidad jurídica y los derechos de los niños y las niñas con discapacidad si los padres no lo hacen, de conformidad con la Convención sobre los Derechos del Niño. *El derecho de los padres o tutores de actuar en nombre del niño o niña cesa cuando éste o ésta alcanza la mayoría de edad.* Esto debe ser igual para todos, a fin de evitar que se clasifique a las personas con discapacidad como niños a una edad posterior a la de los demás.

(...)

11. El apoyo nunca debe restringir los derechos de la persona, ni coaccionar a la persona para que actúe de determinada manera. El apoyo no debe afectar su capacidad de obrar. *Ninguna persona puede ser obligada a aceptar apoyo en contra de su voluntad.*

(...)

#### Abolición de los sistemas de toma de decisiones sustitutiva

17. Los gobiernos deben actuar de inmediato para:

a. reconocer el igual derecho de todas las personas al goce y ejercicio de la capacidad jurídica, sin discriminación en razón de su discapacidad;

(...)

c. abolir:

i. la declaración de incapacidad legal, la tutela o curatela y la interdicción absoluta;

ii. el ejercicio de la representación legal por tiempo indefinido;

iii. la representación y figuras legales que habilitan a cualquier persona a anular las decisiones de otra;

iv. cualquier acuerdo de representación legal individual cuando la persona no haya dado su consentimiento explícito para ello;

---

<sup>32</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General n° 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la Ley, 2013.

<sup>33</sup> REDI, *Principios para la implementación del artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CDPD), [s.a.] <http://www.redi.org.ar/Documentos/Ponencias/Capacidad-juridica-y-acceso-a-la-justicia/Principios-para-la-implementacion-del-articulo-12-de-la-Convencion.pdf> [fecha consulta: 13-11-2018]

<sup>34</sup> International Disability Alliance, *Legal Opinion on Article 12 of CRPD*, 2010. <https://www.internationaldisabilityalliance.org/es/node/208> [fecha consulta: 13-11-2018]



- v. cualquier mecanismo de toma de decisiones sustitutiva que anule la voluntad de la persona, en cuanto a una sola decisión o a uno o más acuerdos a largo plazo; y
- vi. cualquier otro tipo de mecanismo de toma de decisiones sustitutiva, salvo que la persona no se oponga a ello y que sea preciso brindarle apoyos en su vida para que, con el tiempo, pueda ejercer su plena capacidad jurídica.

Por su parte, la *International Disability Alliance* emitió su opinión en estos términos:

Con el objeto de facilitar la comprensión de las obligaciones de los Estados derivadas de la CDPD en lo general, y en particular de su artículo 12, emitimos la siguiente opinión legal

La noción de capacidad jurídica

La noción de capacidad jurídica incluye dos componentes: La capacidad de ser titular de un derecho y la capacidad de obrar y ejercer el derecho, que abarca la capacidad de acudir a los tribunales en caso de afectación de esos derechos. Ambos elementos son esenciales al concepto de capacidad jurídica. De ello se deriva que el reconocimiento de la capacidad jurídica de cualquier grupo o individuo impone el reconocimiento de ambos elementos.

(...)

Titularidad y posibilidad de ejercicio de derechos

En el inciso 1 del artículo 12, los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes a ser reconocidas como personas ante la ley. Este párrafo del artículo 12 alude al elemento de la capacidad jurídica que se refiere a la titularidad de derechos, y reconoce la personalidad jurídica de las personas con discapacidad (...) La inclusión de los principios de reconocimiento de la autonomía individual, prohibición de discriminación, e igualdad de oportunidades, entre los principios generales de la Convención que los Estados Partes deben respetar, constituye una prueba de la naturaleza no negociable de este compromiso. Esta obligación exige a los Estados, por un lado, abstenerse de acciones que socaven estos principios y, por otro, emprender las medidas que los promuevan. *Los restantes incisos del artículo 12 confirman que el inciso 2 del artículo 12 se refiere a la posibilidad de ejercicio de derechos.*

Finalmente, el *Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas*, en la *Observación general sobre el artículo 12*, indica en su (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

Introducción

3. Basándose en los informes iniciales de los distintos Estados partes que ha examinado hasta la fecha, el Comité observa que hay un malentendido general acerca del alcance exacto de las obligaciones de los Estados partes en virtud del artículo 12 de la Convención. Ciertamente, no se ha comprendido en general que el modelo de discapacidad basado en derechos humanos implica pasar del paradigma de la sustitución en la adopción de decisiones a uno basado en el apoyo para tomarlas. El objetivo de la presente observación general es analizar las obligaciones generales que se derivan de los distintos componentes del artículo 12.

Contenido normativo del artículo 12

(...)

Artículo 12, párrafo 2

11. En el artículo 12, párrafo 2, se reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. *La capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho.* (...)

12. La capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar) (...) En virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica.

(...) 22. En sus observaciones finales relativas al artículo 12, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha declarado en repetidas ocasiones que los Estados partes en cuestión deben *examinar las leyes que regulan la guarda y la tutela* y tomar medidas para elaborar leyes y políticas por las que se reemplacen los *regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones por un apoyo para la adopción de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona*<sup>35</sup>.

En 2013 también se pronunció el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) sobre las reformas pendientes, que a la luz de la Convención, y desde sus posicionamientos, resultaban claramente discriminatorias y una violación de los derechos humanos:

(...) modificar el Código Civil y las leyes procesales civiles para suprimir de nuestro ordenamiento la figura de la incapacitación judicial, (...), y sustituirla por un proceso de apoyo a la toma libre de decisiones por parte de las personas con discapacidad que precisen de este acompañamiento.

(...) revisar la regulación legal de los internamientos forzados para que en ningún caso puedan efectuarse sobre la base de la discapacidad de la persona...

(...) desterrar de las leyes criminales la aceptación de la esterilización no consentida de determinadas personas con discapacidad y establecer un sistema de medidas de seguridad en el que la discapacidad no resulte un hecho relevante a ningún efecto negativo para los derechos y la libertad de la persona.

(...) [modificación de la] legislación de Jurado, que mantiene disposiciones que excluyen a las personas con discapacidad y que a la luz de la Convención, resultan claramente discriminatorias.

(...) revisar todo el procedimiento para garantizar los derechos de las personas con discapacidad a un juicio justo y a una defensa correcta y con todas las garantías (...)<sup>36</sup>.

En el ordenamiento jurídico español, la limitación de la capacidad de obrar depende, además del tipo, del grado de discapacidad, que debe ser permanente; es decir, la privación contempla grados que tienen en cuenta las circunstancias particulares de cada persona y se decreta en función de estas. El alcance de la

---

<sup>35</sup> ONU. Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad, 2013, *op. cit.*

<sup>36</sup> CERMI, "El CERMI reclama a Justicia que asuma la Convención de la ONU y actúe", [semanal.cermi.es/noticia/CERMI-reclama-Justicia-asuma-Convencion-ONU.aspx](http://semanal.cermi.es/noticia/CERMI-reclama-Justicia-asuma-Convencion-ONU.aspx) (19/06/2013)

privación de capacidad de obrar siempre se realiza mediante sentencia judicial de incapacitación, según queda estipulado en los artículos 199 y siguientes del Código Civil.

La Convención, como hemos visto, no distingue entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, englobando en el concepto capacidad jurídica ambas y reconociendo plena capacidad jurídica a todas las personas con discapacidad, sin distinciones de grados ni tipos; este reconocimiento cuestiona las normas relativas a las figuras de la tutela y la curatela<sup>37</sup> y borra las restricciones que hasta este momento estaban vigentes para ejercer los derechos fundamentales. Pese a que, como hemos dicho, España no hizo reservas ni declaraciones, existe una gran resistencia a aplicar los dictados del artículo 12, entre otras razones porque sus efectos atañen no sólo a los sujetos de la norma sino también a terceros (entre ellos la familia) que pueden considerar necesarias la aplicación de ciertas restricciones.

Como se ha señalado, antes de la ratificación de la CDPD, se generó una gran controversia en torno a si el concepto de capacidad jurídica debía también incluir la capacidad de obrar y las derivaciones en torno a la incapacitación que se siguen de ello. En la literatura en español sobre el tema se pueden encontrar autores para los que, como Bariffi, es incuestionable:

(...) la capacidad jurídica incluye la “capacidad de obrar”, entendida como la capacidad y la facultad de una persona en virtud del derecho de asumir compromisos o transacciones particulares, mantener un estatus determinado o una relación con otro, o, en un sentido más general, de crear, modificar o extinguir relaciones jurídicas<sup>38</sup>.

No obstante, el mismo autor tiene que enfrentarse al hecho de que es el mismo texto legal el que, junto con el reconocimiento de la plena capacidad jurídica incluye las medidas para restringirla, y lo justifica diciendo (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

---

<sup>37</sup> Ganzenmüller Roig, Carlos, José María Paz Rubio “Conclusiones de las Jornadas de fiscales especializados en la protección de las personas con discapacidad y tutela: la efectiva aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus efectos en el Derecho interno”, *Estudios jurídicos* nº 2009, 2009.

<sup>38</sup> Francisco José Bariffi, *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2014, pp. 302-303.

El artículo 12.2 no reconoce un derecho absoluto al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, sino que establece una garantía de igualdad en el ejercicio del mismo. Esto supone que el Estado puede restringir el derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas, *pero no lo puede hacer por motivo de discapacidad*<sup>39</sup>.

Otros, como López-Mora González, entienden que, siempre que no se modifique la titularidad de sus derechos fundamentales, puede cambiar la forma de ejercer esos derechos en función del grado de discapacidad; entienden asimismo que la incapacitación es una forma de protección, siguiendo los artículos 200 del Código civil y el 760 de la Ley Civil, y que no es una medida discriminatoria porque con ella se pretende proteger una situación con características específicas:

Cuando la persona carece de la capacidad para entender y querer, deben desplegarse todos los sistemas de protección (...) sin que cambie la titularidad de sus derechos fundamentales, aunque en función de la graduación de su discapacidad, pueda variar la forma de ejercicio de tales derechos<sup>40</sup>.

Para otros, sin embargo, la *Observación General número 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* no zanjó los problemas ni las contradicciones de la Convención, especialmente en relación con el tema de la incapacitación. Canimas Brugué indica que la limitación legal de la capacidad de obrar es una garantía de derechos<sup>41</sup> cuando afecta a derechos fundamentales en conflicto, por ejemplo, cuando se vulnera el derecho a la libertad de la persona afectada, a fin de priorizar otros derechos que también le pertenecen y que se ven amenazados, como su salud o su seguridad:

(...) porque a nadie se le escapa (salvo, parece, a la O [bservación] G [eneral sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley] que hay situaciones en las cuales es necesario no respetar las preferencias o voluntad de una persona porque es significativamente perjudicial para ella y su incompetencia mental le impide comprenderlo (o puede que ni tan siquiera expresarse) y alguien debe tomar la decisión por ella<sup>42</sup>.

---

<sup>39</sup> *Ibidem*, p. 306.

<sup>40</sup> Nuria López-Mora González, Nuria, 2000, *op. cit.*, pp. 127-128.

<sup>41</sup> Joan Canimas Brugué, "Decidir por otros a veces es necesario", *La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 39, 2016, pp. 14-31.

<sup>42</sup> *Ibidem*, p. 22.

Prosigue el autor subrayando algunas cuestiones, entre ellas la confusión que se deriva del artículo 12 y de la interpretación que la propia Observación hace de él. En la misma línea de lo expresado en las reservas y observaciones de distintos países, indica que de la Observación puede deducirse que el artículo 12 no niega la posibilidad de tomar una decisión sustitutiva para el mayor interés de una persona. Si lo que niega, como interpretan otros autores, es la posibilidad de que esas decisiones se tomen basándose en “que es una persona con discapacidad”, debería haber sido aclarado por la Observación.

Alude, igualmente, a una cuestión que volverá a aparecer a lo largo de estas páginas: al hecho de que el artículo 12 y la Observación general son textos legales con afirmaciones y homogenizaciones peligrosas y, desde mi punto de vista, ineficaces para abordar los problemas reales. Se detiene igualmente en subrayar la desprotección que para muchas personas supondría erradicar totalmente la posibilidad de las decisiones sustitutivas, incluidos los efectos de la abolición de la inimputabilidad jurídica<sup>43</sup>, punto de vista no compartido por Baraffi quien, por el contrario, afirma que de esta manera se priva a la persona con discapacidad de demostrar su inocencia (se pone en cursiva lo que interesa en este caso):

La noción de inimputabilidad penal plantea al menos dos aspectos conflictivos en relación con la aplicación de los artículos 12. 2 y 13.1 de la CDPD.

En primer lugar, en relación con la propia naturaleza jurídica de la noción de inimputabilidad penal, ya que si el artículo 12.2 establece que todas las personas con discapacidad pueden *comprender las consecuencias de sus acciones, con la debida asistencia o ajustes razonables*, entonces por analogía también deberían poder ser responsables de sus acciones en el ámbito delictivo en igualdad de condiciones con los demás (...)

En segundo lugar, la noción de inimputabilidad penal plantea serios conflictos respecto del derecho de defensa con discapacidad, así como respecto del principio de *nullum crime sine poena*. En este punto, el impacto de los artículos 12.2 y 13.1, a lo que se podría añadir el artículo 14.1,b), resultan mucho más claros y contundentes. *Lejos de operar como un mecanismo protector de los derechos de las personas con discapacidad mental o intelectual, la declaración de inimputabilidad priva a la persona de un derecho de defensa adecuado, y no permite acceder a la instancia probatoria que eventualmente podría acreditar su inocencia.*

Sigue Canimas Brugué indicando que la Observación General niega la posibilidad de la limitación legal de la capacidad de obrar bajo cualquier

---

<sup>43</sup> Francisco José Bariffi, 2014, *op. cit.*, pp. 322-323

circunstancia, pero que si aceptamos que hay situaciones en las cuales es necesaria una decisión sustitutiva en interés de la persona adulta, esto conlleva una necesaria limitación del derecho fundamental a la libertad en algunas situaciones y la necesidad de autorizar a una persona para que pueda actuar en su nombre en algunos supuestos y siempre según unas pautas que deben seguir quienes tienen responsabilidades de apoyo, guarda y tutela.

Los activistas sociales vinculados a este movimiento han respondido a las objeciones anteriores en diversos trabajos, en los que se intentan limar algunas de las propuestas iniciales. Por ejemplo, Colin Barnes, un activista y teórico que ha dedicado algunos artículos a divulgar las características del Modelo social británico<sup>44</sup>, ha rebatido estas críticas aduciendo que la perspectiva del Modelo social no niega la importancia o el valor de las actuaciones individuales apropiadas, ya sean médicas, re-habilitadoras, educativas u orientadas al empleo; lo que hace es llamar la atención sobre las limitaciones de estas intervenciones en términos de fomentar el empoderamiento de las personas con discapacidad, e indica que las críticas son un intento de desviar la atención de los problemas causados por entornos, barreras y culturas incapacitantes, dirigiéndola hacia las deficiencias individuales:

In short, the social model of disability is a tool with which to provide insights into the disabling tendencies of contemporary society in order to generate policies and practices to facilitate their eradication<sup>45</sup>.

### **3. La accesibilidad, una condición necesaria pero no suficiente**

Durante años, la intervención sobre las personas con discapacidad se centró en la rehabilitación como método prioritario para alcanzar la mejor adaptación posible al medio, sin cuestionar las barreras que emanan del mismo; tal cuestionamiento hubo de esperar a que el movimiento social de la

---

<sup>44</sup> Colin Barnes, "Capire il "modello sociale della disabilità", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (1), 2008, 87-96. <http://www.intersticios.es/article/view/2382/1893> [fecha consulta: 12-03-2018]

<sup>45</sup> Colin Barnes, "Disability and the importance of Design for all", *Journal of Accessibility and Design for All*, 1 (1), 2011, p. 63. <https://www.jaccs.org/index.php/jaccs/article/view/81/148> [fecha consulta: 12-03-2018]

discapacidad, en sus distintas orientaciones, pusiera en duda el conjunto de estos presupuestos y subrayara el papel de los factores ambientales como origen y condicionante de los problemas que conlleva la discapacidad, proponiendo, como solución a los mismos, cambios en las estructuras y cambios en las prácticas. En las páginas anteriores se ha pasado revista a algunos aspectos del concepto de accesibilidad, que primero se entendió como movilidad para, posteriormente, vincularse al diseño de productos específicos, y, por último, se conceptualizó como un derecho. La fuente de la inconsistencia en este contexto ha estado en no tener en cuenta la heterogeneidad de la discapacidad y el consecuente alcance parcial e insuficiente de las situaciones reputadas como “universales”.

La accesibilidad, un concepto ligado a factores externos a la persona, en la actualidad es contemplada en la normativa vigente, tanto la estatal como la de las Comunidades Autónomas, como un elemento básico de calidad y seguridad para toda la población. En la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020<sup>46</sup> es definida como:

#### 1. Accesibilidad

Por «accesibilidad» se entiende el acceso de las personas con discapacidad, en las mismas condiciones que el resto de la población, al entorno físico, al transporte, a las tecnologías y los sistemas de la información y las comunicaciones (TIC), y a otras instalaciones y servicios.

(...) La intervención de la UE apoyará y complementará actividades nacionales destinadas a poner en práctica la accesibilidad y eliminar las barreras actuales, y a mejorar la disponibilidad y la variedad de tecnologías de apoyo.

Vinculada inicialmente a la eliminación de las barreras arquitectónicas, andando el tiempo se incluirán en sus planteamientos la anulación de todas aquellas que supongan impedimentos para llevar a cabo las actividades de la vida diaria (movilidad, comunicación, uso y comprensión), entendidas como obstáculos que hacen que las diferencias funcionales se conviertan en

---

<sup>46</sup> Comisión Europea, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, Bruselas, 2010, p. 5. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex%3A52010DC0636> [fecha consulta: 12-03-2018]

desigualdades, así como las que reducen la calidad de vida de las personas<sup>47</sup>. La accesibilidad, o su falta, no solo afecta a las personas con discapacidad, sino también está ligada a un campo de alcance mucho más amplio, el de la dependencia, que tanto puede ser generada por la discapacidad como por la edad o la enfermedad. Los cambios experimentados por los conceptos relacionados, pero no iguales, de dependencia y discapacidad y las demandas que en su nombre se han ido haciendo sobre supresión de barreras, accesibilidad y diseño para todos han conformado respuestas cuya fundamentación teórica hay que buscarla en el concepto de accesibilidad universal, que surge de la exigencia de entornos, productos y servicios más practicables. Sus promotores y teóricos fueron, principalmente, personas con discapacidad física e ideológicamente próximas a los planteamientos del conocido como Modelo de vida independiente de la discapacidad, cuyos desarrollos iniciales dejaban sin respuestas gran parte de las necesidades de las personas con discapacidades sensoriales, mentales, enfermedades psíquicas, etc., en resumen, que no tenían en cuenta la heterogeneidad y pluralidad de la discapacidad, sus manifestaciones y consecuencias, lo que se reflejó en las medidas que se pusieron en marcha siguiendo sus principios.

Inicialmente asociada, como se ha dicho, a la eliminación de las barreras arquitectónicas y las que impedían la movilidad, más tarde se vincularía al diseño universal y al diseño para todos, quedando así recogida en la normativa española. En la derogada Ley 51/2003 de *Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal*, en su artículo 2, se definía el término “diseño para todos” como sigue:

d) Diseño para todos: la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.

Mientras, la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad* utiliza el término de “diseño universal” en el capítulo 2, “Definiciones”:

---

<sup>47</sup> Fernando Alonso López, “Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades. La accesibilidad universal y el diseño para todos”, en Rafael de Lorenzo y Luis Cayo Pérez Bueno, *Tratado sobre discapacidad*, Thomson, Aranzadi, 2006, pp. 1209-1233



A los fines de la presente Convención (...) Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

Por su parte, la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, 2013, en su artículo 2, “Definiciones”, haciéndose eco de las distintas denominaciones y equiparándolas como sinónimos, declara que:

(...) l) Diseño universal o diseño para todas las personas: es la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal o diseño para todas las personas» no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten.

Tanto unas definiciones como otras se hacen eco de las carencias del diseño universal, que es presentado como una condición necesaria, pero no suficiente, para garantizar la accesibilidad.

Evidentemente no todas las barreras pueden ser eliminadas y una política realista debe tenerlo en cuenta. Tom Shakespeare, que ha aludido a este tema en varias de sus obras<sup>48</sup>, subraya el hecho de que las intervenciones no pueden ser nunca uniformes porque la diversidad de la discapacidad y de sus actores condiciona cualquier actuación que se intente implementar; en primer lugar porque las distintas discapacidades van a requerir diferentes soluciones; en segundo lugar, porque existen discapacidades, como las intelectuales, para las que es más difícil diseñar actuaciones y productos concretos; y, en tercer lugar, porque una misma discapacidad legal puede demandar diferentes soluciones diferentes herramientas, dado que las necesidades y las demandas están relacionadas no sólo con el tipo, sino también con su grado y la forma de

---

<sup>48</sup> Tom Shakespeare “The Social Model of Disability”, en Lennard J. Davis, (ed.), *The Disability Studies Reader*, Routledge, 2006. [https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard\\_davis\\_the\\_disability\\_studies\\_reader\\_secbookzz-org.pdf](https://uniteyouthdublin.files.wordpress.com/2015/01/lennard_davis_the_disability_studies_reader_secbookzz-org.pdf) [fecha consulta: 25-02-2018]. Tom Shakespeare, Nicholas Watson, “The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?” *Research in Social Science and Disability*, 2, 2002. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Shakespeare-social-model-of-disability.pdf> [fecha consulta: 25-02-2018]

adquisición (de origen congénito o sobrevenida por accidente, edad o enfermedad).

Shakespeare argumenta igualmente que, aunque en el medio urbano construido se pueden eliminar muchas barreras, no pueden ser eliminadas todas; resulta imposible hacerlo, por ejemplo, en el caso de edificios históricos o en el medio natural. Un mundo sin barreras ambientales es difícil de alcanzar en la práctica, porque muchos aspectos resultan inaccesibles a las personas con discapacidades tanto físicas como sensoriales y, por lo mismo, la idea de accesibilidad nunca puede ser abordada como algo absoluto<sup>49</sup>. A la imposibilidad material de eliminar determinadas barreras se añade que la funcionalidad y la limitación de recursos imposibilitan en muchos casos la actuación. El autor propone que, en estas situaciones, es más útil trabajar con el concepto de “necesidades especiales” que con el de “sin barreras”, reiterando que una de las razones para que esto ocurra es la complejidad de la discapacidad, razón por la cual el campo de la discapacidad no se adapta bien a las generalizaciones<sup>50</sup>. La discapacidad, al que se ha denominado el concepto posmoderno por excelencia, es el resultado de la interacción de la biología y de la sociedad, de la agencia y de la estructura, y su esencia es la pluralidad:

For us, disability is the quintessential post-modern concept, because it is so complex, so variable, so contingent, so situated. It sits at the intersection of biology and society and of agency and structure. Disability cannot be reduced to a singular identity: it is a multiplicity, a plurality<sup>51</sup>.

Las elaboraciones basadas en una discapacidad concreta, por fuerza parciales, se alejan bastante de la universalidad que pretendía el Modelo social al posicionarse en contra del Modelo individual, también conocido como médico y rehabilitador; ciertamente, con el paso del tiempo, se ha ido admitiendo no sólo la gran influencia de la discapacidad física en la formulación de sus teorías iniciales, sino que también se han matizado posiciones y se ha ampliado el espectro para acoger las necesidades y las reivindicaciones de otros sectores; no obstante, algunos autores siguen declarando que, pese a fundamentarse en

---

<sup>49</sup> Tom Shakespeare, 2006, *op. cit.*, pp. 197-204.

<sup>50</sup> Tom Shakespeare, Nicholas Watson, 2002, *op. cit.*, p. 19.

<sup>51</sup> Tom Shakespeare, Nicholas Watson, 2002, *op. cit.*, p.19.

las discapacidades físicas, las soluciones y demandas son igualmente válidas aplicadas al resto de las discapacidades:

The thinking behind the social model of disability has come from disabled people with physical impairments (...) however it is just as useful when considering the situation of people with other impairments<sup>52</sup>.

No deja de ser irónico que esta afirmación se haga en un manual dirigido a la formación de los trabajadores sociales, uno de los grupos de especialistas cuya crítica viene de oficio en los trabajos de los autores identificados con las corrientes del movimiento social de la discapacidad. La crítica a estos profesionales, como en el caso de la dirigida a los de la medicina, la rehabilitación o el Derecho, se fundamenta en el rechazo a toda intervención especializada por las consecuencias de control que se pueden derivar de ella y el peligro de que los especialistas impongan su punto de vista en las cuestiones que atañen a la persona con discapacidad. Tales posturas arrancan de *The Fundamental Principles of Disability*, como se ha tenido ocasión de ver en las páginas anteriores, y se siguen repitiendo en publicaciones actuales<sup>53</sup>, sin advertir la contradicción que supone el reclamar la presencia de personas con discapacidad en las intervenciones de accesibilidad, porque son los verdaderos expertos, aun no disponiendo de otro conocimiento que el experiencial y, a continuación, posicionarse contra la intervención de cualquier otro tipo de experto, restándole credibilidad y legitimidad.

La necesidad de abordar de forma individualizada las situaciones diferentes a través de productos y servicios personalizados, es un presupuesto fundamental en relación con la accesibilidad al Patrimonio cultural. No se encuentra en la misma situación, ni tienen las mismas necesidades prácticas, una persona con una discapacidad de nacimiento o adquirida en los primeros años, una que llega a esta situación en la edad adulta, por un accidente o una enfermedad, o quien sufre una discapacidad como resultado de un proceso degenerativo propio de la edad avanzada.

---

<sup>52</sup> Michael Oliver, Robert Sapey, Pam Thomas, *Social Work with Disabled People*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 2012.

<sup>53</sup> Mark O'Neill, "Advancing Museum Practice", en Jocelyn Dodd [et al, eds] *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*, Department of Museum Studies, University of Leicester, 2008, p. 31. <https://www2.le.ac.uk/departments/museumstudies/rcmg/projects/rethinking-disability-representation-1/rdrsmallest.pdf> [fecha consulta: 07-05-2018]

Dado que no todas las personas que tienen una deficiencia se sienten identificados como personas con discapacidad, una posición especialmente documentada entre la comunidad sorda o entre la población de edad avanzada que, pese a ser la que cuenta con mayor número de miembros con discapacidad, no se suele reconocer como tal; dado que una misma discapacidad puede tener efectos distintos en función del tipo, de la edad, del grado y de la forma de adquirirla, casi nunca existe un remedio único y universal. Esto es especialmente cierto cuando nos referimos al Patrimonio cultural. La frase “un museo para todos” implica para las personas con discapacidad física eliminar las barreras arquitectónicas y disponer de medios de transporte accesibles; para las personas con discapacidades sensoriales, supone el acceso a los contenidos en formatos diferentes al alfabeto latino; para las personas con problemas de aprendizaje, significa disponer de estrategias y recursos tales como textos en lectura fácil, o la inclusión de pictogramas e imágenes en la transmisión de la información; y podríamos seguir concretando soluciones distintas si en vez de menciones generalistas nos detuviéramos en las demandas personales de cada caso.

Todo lo anterior cuestiona que las modificaciones del medio y las medidas que se proponen como alternativas sean suficientes para eliminar las consecuencias de la discapacidad. En primer lugar, porque, aún sin tener en cuenta la limitación de recursos, no todas las barreras pueden ser eliminadas, ni en el medio urbano –como es el caso de los edificios históricos– ni en el medio natural, y muchos lugares resultarán inaccesibles a personas con discapacidades tanto físicas como sensoriales (ceguera y sordera). En segundo lugar, porque las distintas discapacidades demandan tratamientos y soluciones diferentes y existen discapacidades como las intelectuales para las que es más difícil diseñar actuaciones y productos concretos. En tercer lugar, porque las especificaciones legales sobre accesibilidad, ya sean planteadas como “accesibilidad absoluta” o como “accesibilidad relativa”, no son las únicas que determinan el acceso a un edificio, la efectividad de un producto o la calidad de un servicio.

En lo referido al Patrimonio cultural, la accesibilidad, tanto al contenedor como a los contenidos, es una condición necesaria pero no suficiente si no va unida a la detección y neutralización de otro tipo de barreras no previstas por

juristas, diseñadores o arquitectos, que han demostrado su resistencia y dificultad para su erradicación; son las conocidas como barreras actitudinales que no siendo tan obvias como las arquitectónicas, no dejan de tener consecuencias significativas, dado que este tipo de barreras tanto pueden ser detectadas entre las prácticas de los profesionales, como en las demandas de los activistas sociales o en las respuestas del público a actuaciones tendentes a implementar la accesibilidad en lugares donde se conserve, estudie y difunda el Patrimonio cultural.

## **PARTE SEGUNDA**

### **EL PATRIMONIO CULTURAL. AGENTES Y PRÁCTICAS**

## CAPÍTULO 6. LA DEFINICIÓN DEL CAMPO DEL PATRIMONIO CULTURAL

Per ragioni di funzionalità e di prestigio, il modello giuridico della tutela del patrimonio storico artistico (poi stesso al paesaggio e all'ambiente) formatosi nella cultura italiana è stato trapiantato gradualmente in tutto il mondo<sup>1</sup>.

### 1. El concepto de Patrimonio cultural

La noción de Patrimonio cultural es objeto de una extensísima bibliografía que, en mayor o menor medida, da cuenta de su evolución, las notas que la caracterizan y los peligros, presentes y futuros, que acechan al legado que constituye.

Para dar nombre a este concepto se usan términos diferentes muy en relación con la tradición museológica desde la que se opere; así en la tradición mediterránea se ha adoptado en general el término francés *Patrimoine culturel*<sup>2</sup>, salvo en el caso italiano donde se utiliza generalmente el de *beni culturali*; Pinna encuentra que esta es una forma significativa de nombrarlos, que refleja el concepto italiano sobre estos bienes: un conjunto de objetos singulares de los cuales se subraya su originalidad, su riqueza o su valor artístico, por el contrario del concepto de Patrimonio cultural, que conlleva en sí un fuerte valor simbólico:

(...) ha considerato il patrimonio culturale non come un complesso dal forte valore simbolico –per il quale sarebbe più appropriata l'espressione "Patrimonio culturale" –, ma come un insieme di oggetti singoli di cui si esaltano la materialità, il valore venale o l'espressione artistica<sup>3</sup>.

La tradición anglosajona utiliza el término *Cultural Heritage*, aunque no es difícil encontrar ya el término inglés formando parte de los títulos de revistas

---

<sup>1</sup> Salvatore Settis, *Paesaggio, costituzione cemento. La battaglia per l'ambiente contro il degrado civile*, Edinue, Torino, 2010, p. 131.

<sup>2</sup> André Desvallées, "De la notion privée d'héritage matériel au concept universel et extensif de patrimoine : retour sur l'histoire et sur quelques ambiguïtés sémantiques", en Martine Cardin, *Médias et patrimoine : le rôle et l'influence des médias dans la production d'une mémoire collective*, Institut sur le patrimoine culturel et Chaire Unesco en patrimoine culturel, Quebec, 2003, pp. 19-35

<sup>3</sup> Giovanni Pinna, "Editoriale", en Roberto Cassanelli, Giovanni Pinna (a cura di), *Lo stato aculturale. Intorno al Codice dei Beni culturali*, Jaca Book, 2005, p. 9,

profesionales como la española Her&Mus: *heritage and museography*<sup>4</sup> o la italiana *Il capitale culturale. Studies on the Value of Cultural Heritage*<sup>5</sup>.

En la normativa española –estatal y autonómica– es posible hallar distintos términos para denominar realidades muy cercanas. A nivel estatal, la Constitución de 1978, en el artículo 46, se refiere al Patrimonio histórico, cultural y artístico; la ley de 1985 se denomina de Patrimonio histórico<sup>6</sup>; entre las leyes autonómicas predomina el término de Patrimonio cultural, pero también aparecen los de Patrimonio histórico y cultural y el de Patrimonio cultural inmaterial<sup>7</sup>. En esta investigación se utiliza el aceptado por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura (UNESCO), que en 1982 declaró que:

23. El patrimonio cultural de un pueblo comprende las obras de sus artistas, arquitectos, músicos, escritores y sabios, así como las creaciones anónimas, surgidas del alma popular, y el conjunto de valores que dan un sentido a la vida. Es decir, las obras materiales y no materiales que expresan la creatividad de ese pueblo: la lengua, los ritos, las creencias, los lugares y monumentos históricos, la literatura, las obras de arte y los archivos y bibliotecas<sup>8</sup>.

El torno al tema del Patrimonio cultural han surgido distintas controversias, especialmente en lo que atañe a su definición y alcance. De hecho, si nos atenemos tanto a la normativa estatal, la *Ley del Patrimonio Histórico Español*, como a la internacional, la Convención de la Unesco de 1982 y la de 2003, se constata que se ha dotado a la expresión de, al menos, tres de los valores que, según Padiglione, responden a interpretaciones diferentes y enfrentadas que él identifica como la elitista (*visione metastorica ed elitaria*), la disciplinar (*visione*

---

<sup>4</sup> <http://www.trea.es/books/hermus-heritage-museography> [fecha consulta: 09-04-2018]

<sup>5</sup> <http://riviste.unimc.it/index.php/cap-cult> [fecha consulta: 09-04-2018]

<sup>6</sup> *Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio histórico español* (BOE número 155, 29 de junio 1985).

<sup>7</sup> *Patrimonio cultural de las Administraciones públicas* [código electrónico], selección y ordenación: Subdirección General de Patrimonio Cultural, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Madrid, 2018. [https://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=175\\_Patrimonio\\_Cultural\\_de\\_las\\_Administraciones\\_Publicas&modo=1](https://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=175_Patrimonio_Cultural_de_las_Administraciones_Publicas&modo=1) [fecha consulta: 09-04-2018]

<sup>8</sup> Conferencia Mundial de la UNESCO sobre Patrimonio cultural, México, 1982. [http://www.culturalrights.net/descargas/drets\\_culturals400.pdf](http://www.culturalrights.net/descargas/drets_culturals400.pdf) [fecha consulta: 09-04-2018]



*disciplinare*) –es decir, la ofrecida por los especialistas– y la que denomina *ermeneutica storica e culturale*<sup>9</sup>.

Para Padiglione, la primera tiende a reducir los bienes culturales a las obras de arte clásico y los monumentos históricos y arqueológicos y a tener en cuenta solamente aquellas que, por su originalidad y mérito, conllevan un valor universal, reconocido no solo como tal en la actualidad, sino que se ha mantenido inmutable a lo largo del tiempo. Esta interpretación, por lo general, deja fuera gran parte de los contenidos que pueden ser englobados bajo el concepto de patrimonio etnológico. La segunda interpretación se ciñe a los criterios empleados por los especialistas para describir qué es, y qué no es, un bien cultural; su importancia viene dada porque son justamente los criterios de estos profesionales los que tiene en cuenta la Administración para poner en marcha sus políticas de protección y tutela. En este caso, el valor del objeto no es algo intrínseco al mismo, como ocurre en la primera interpretación, sino algo que le atribuye la Administración sobre la base de una peritación científica; son los informes y evaluaciones de los expertos los que pueden hacer que un objeto, incluso aún en uso, se transforme en obra de arte, testimonio histórico o documento. El autor encuentra que esta posición tiene algunos problemas, especialmente en lo referido a la discrecionalidad técnico-administrativa sobre lo que puede o no puede ser declarado bien cultural, a la imposibilidad de fijar criterios definitivos de valoración técnica, además de todos los referidos a la obligada consideración de los distintos intereses en juego, porque la Administración, en el proceso de declaración, no puede suprimir la dimensión social que conlleva su actuación.

En cuanto a la tercera interpretación, la de una hermenéutica histórica y cultural, amplía considerablemente lo que se entiende que debe tutelarse y pone sobre la mesa el concepto de “interés local”, por lo que abarca temáticas amplias, soportes diversos y fenómenos que no son fácilmente traducibles en documentos:

Essa consente sia degli ampliamenti tematici (ed es. al paesaggio, all’archeologia industriale, ecc.) che di tipologie documentarie (ad es. i supporti

---

<sup>9</sup> Vincenzo Padiglione, *Poetiche dal museo etnográfico. Spezie morali e kit di sopravvivenza*, La Mandragora, Imola, 2010, pp. 191-197.

magnéticos audiovisivos), e perfino a fenómenos e recursos vivos e non facilmente traducibles en documentos (o senso da identidade, o estilo expresivo dun grupo ou subgrupo)<sup>10</sup>.

Pero quizás o máis importante de este punto de vista é que, primeiro, elimina a necesidade de que o obxecto necesariamente deba ter un valor, ni universal o imperecedero ni económico, premisa sobre a que a doutrina italiana habería construído a súa definición de ben cultural. En segundo lugar, o concepto de Patrimonio cultural é presentado como unha construción social, ampliando o alcance do ámbito patrimonial, incluíndo en el sectores antes descuidados, promovendo o enfoque antropológico especialmente dirixido a reconecer prácticas de identidade a través das cales a comunidade propón unha autoimaxe. Esta última interpretación ten, non obstante, algúns problemas, en especial en lo relacionado coa cuestión do incremento dos bens a protexer<sup>11</sup> e coa legitimación dos actores, con unha especial referencia ao papel do sector lucrativo.

A cuestión de a “inflación patrimonial” foi un tema abordado, xa en 1998, en los *Entretiens du patrimoine* que se convocaron baixo o título *L’abus monumental?*<sup>12</sup> Los *Entretiens du patrimoine* nacieron en 1988 como encontros anuais de los profesionales franceses del patrimonio monumental, a los que, a partir de 1994, se sumaron profesionales de las Ciencias humanas, para debatir cuestiones relativas a la conservación o a la definición del Patrimonio. El contenido de las conferencias y los debates fue publicado en las *Actes des colloques de la Direction du patrimoine* de 1988 a 1993 y, a partir de esta fecha, con el título de *Actes des Entretiens du patrimoine* y a cargo de una editorial privada. Estos encontros pasaron, de ser una ferramenta al servizo de los profesionales del Patrimonio en la primeira etapa (1988-1993), maioritariamente representados por arquitectos e inspectores de monumentos históricos, a

---

<sup>10</sup> *Ibidem*, p. 195.

<sup>11</sup> André Desvallées, “De la notion privée d’héritage matériel au concept universel et extensif de patrimoine : retour sur l’historique et sur quelques ambiguïtés sémantiques”, en *Actes du colloque International organisé par la Chaire UNESCO en patrimoine et L’institut sur le patrimoine culturel : Médias et patrimoine*, 2003, pp. 19-35. <http://escales.enfa.fr/wpcontent/uploads/sites/7/2009/07/Desvall%C3%A9es-patrimoine.pdf> [fecha consulta: 09-04-2018]

<sup>12</sup> *L’abus monumental ? Actes des Entretiens du Patrimoine*, Fayard ; Édition du Patrimoine, Paris, 1999.

constituirse en espacio de teorización de la noción de Patrimonio a partir de 1994, cuando las actas dejan constancia de la presencia de otros profesionales, entre los cuales se encontraban arqueólogos, bibliotecarios o archiveros, y de un cambio en la orientación de la temática, abordándose cuestiones como el déficit doctrinal, la incapacidad del Estado para proteger eficazmente su Patrimonio o el de la inflación patrimonial<sup>13</sup>.

En las mencionadas conferencias de 1998, convocadas bajo el título *L'abus monumental?*, se planteó una cuestión sobre la que ya había llamado la atención Pierre Nora<sup>14</sup> en *Les Entretiens* de 1994, la de los efectos negativos que podían derivarse de la inflación del concepto de Patrimonio, cuando aún se estaban desarrollando sus efectos positivos. En especial se planteó si no se estaba cayendo en una trivialización de la noción de Patrimonio, acogiendo bajo esta denominación cualquier manifestación humana; si debía aceptarse este estado de cosas o si, por el contrario, debían seguirse unos criterios tasados. No menos importante fueron otros asuntos tratados en las distintas *Entretiens du Patrimoine*, entre ellos la cuestión de la vinculación del concepto de Patrimonio al de memoria e identidad.

Algunos autores<sup>15</sup> ponen en relación lo que se conoce como “Patrimonio inflacionario” con las definiciones de la UNESCO de Patrimonio cultural y Patrimonio cultural inmaterial, que habrían permitido que esta disciplina pasara a formar parte del campo de los estudios antropológicos, desde los que se afirma que el Patrimonio cultural es una construcción social, que no es algo dado y que puede cambiar según cambian fines y circunstancias, lo que conllevaría en sí la idea de variabilidad, e incluso de inestabilidad, y tendría como resultado la constante ampliación de los bienes protegidos.

Una segunda cuestión, que igualmente ha levantado grandes controversias, se refiere a la identificación de los distintos actores involucrados

---

<sup>13</sup> Cecile Lestienne, “Les « Entretiens du patrimoine » (1988-2001) ou la « grand-messe » des professionnels du patrimoine”, *In Situ. Revue des patrimoines*, 30, 2016. <https://journals.openedition.org/insitu/13582> [fecha consulta: 25-04-2018]

<sup>14</sup> Pierre Nora, *Sciences et conscience du patrimoine. Entretiens du patrimoine*, Fayard, Éditions du patrimoine, Paris, 1997, p. 10.

<sup>15</sup> José Castillo Ruiz, “El futuro del Patrimonio Histórico: la patrimonialización del hombre”, *Revista Electrónica del Patrimonio Histórico*, 1, 2007, pp. 1-5. <http://www.revistadepatrimonio.es/revistas/numero1/concepto/estudios/articulo.php> [fecha consulta: 09-04-2018]

en la categorización oficial de un bien como Patrimonio. Cruces Villalobos habla de los mediadores culturales que interaccionan en el campo del Patrimonio cultural, todos ellos productores de determinados bienes, pero que difieren en el grado de mediación legítima que se les otorga. Entre ellos identifica al mercado, al Estado y a la ciencia, que producen respectivamente bienes limitados, identidad (autoimágenes) o conocimientos. Subraya el autor el carácter paradójico que conlleva el concepto de Patrimonio cultural, pues siendo la comunidad el sujeto titular de los bienes, o si se prefiere el cuarto de los mediadores de este campo, no participa del proceso que conlleva la denominación de algo como bien cultural, sea una fiesta, un objeto, monumento o sitio natural, que queda en la práctica “en manos de (...) las instituciones científicas que lo investigan, (...) las instituciones estatales que lo gestionan y a organismos internacionales que velan por él a distancia”<sup>16</sup>.

En este sentido, la *Convención para la salvaguardia del Patrimonio cultural inmaterial*, de 2003, dio un paso importante al reconocer, como indica Cécile Duvelle, que la autoridad para identificar y definir lo que se considera patrimonio cultural pasa a ser detentada por las comunidades y grupos, el anterior cuarto mediador. Claro que la Convención, como puntualiza la misma autora, explicita que no todas las tradiciones, por muy interiorizadas que estén en una tradición cultural dada, serán reconocidas y legitimadas:

Artículo 2: Definiciones

(...) A los efectos de la presente Convención, se tendrá en cuenta únicamente el patrimonio cultural inmaterial que sea compatible con los instrumentos internacionales de derechos humanos existentes y con los imperativos de respeto mutuo entre comunidades, grupos e individuos y de desarrollo sostenible<sup>17</sup>.

Aborda el artículo de Cécile Duvelle, además de la legitimidad de los agentes, dos temas también tratados por la Convención que generaron, y siguen generando, preocupación y posiciones encontradas: el de la salvaguardia de los bienes, entendida por la Convención como apoyo a las comunidades y grupos, respondiendo a sus necesidades y no a los principios dictados por los expertos,

---

<sup>16</sup> Francisco Cruces Villalobos, “Problemas en torno a la restitución del patrimonio. Una visión desde la Antropología”, *Política y Sociedad*, 27, 1998, pp. 80-81.

<sup>17</sup> UNESCO, *Convención para la salvaguardia del Patrimonio cultural inmaterial*, Paris, 2003.

y el de la mercantilización y la comercialización, punto que quedó recogido en el documento generado por las sesiones preparatorias de la Convención, en concreto en la cuarta en 2009<sup>18</sup>:

#### Activités commerciales liées au patrimoine immatériel

17. Les activités commerciales et le commerce de biens culturels et de services liés au patrimoine culturel immatériel peuvent faire prendre davantage conscience de l'importance d'un tel patrimoine et générer des revenus pour ses praticiens. Ils peuvent contribuer à l'amélioration du niveau de vie des communautés qui détiennent et pratiquent ce patrimoine, au renforcement de l'économie locale et à la cohésion sociale. Au-delà de la création d'opportunités d'emploi pour les praticiens et détenteurs du patrimoine culturel immatériel, ces activités peuvent également participer à la transmission des savoirs et savoir-faire nécessaires pour assurer la viabilité du patrimoine en question (...).

18. Ces activités et ce commerce ne doivent cependant pas mettre en péril la viabilité du patrimoine culturel immatériel, et toutes les mesures appropriées devront être prises pour s'assurer que les communautés concernées en sont les principales bénéficiaires. Une attention particulière devra être accordée à la façon dont ce type d'activités pourrait affecter la nature et la viabilité du patrimoine culturel immatériel, en particulier le patrimoine immatériel dont les manifestations se rattachent aux domaines des rituels, des pratiques sociales ou des savoirs concernant la nature et l'univers.

19. Des précautions particulières devront être prises pour éviter le détournement commercial, gérer le tourisme de manière durable, trouver le bon équilibre entre les intérêts de la partie commerçante, l'administration publique et les praticiens culturels, et pour faire en sorte que l'usage commercial n'altère pas la signification du patrimoine culturel immatériel ni sa finalité pour la communauté concernée.

Algunos autores han expresado estas mismas dudas, indicando que bajo las definiciones de la Convención se amparan valores políticos y económicos, en especial los relacionados con el turismo, que merman y ponen en peligro los potenciales beneficios del Patrimonio cultural, material e inmaterial<sup>19</sup>, para transformar o amortiguar los efectos de la globalización sobre las comunidades<sup>20</sup> y que, además de fomentar la inflación patrimonial, responden a unos intereses

---

<sup>18</sup> UNESCO, *Fourth Session of the Intergovernmental Committee, working document* ITH/09/4/CONF, 209/6, Abu Dhabi, 2006. <https://ich.unesco.org/es/4com> [fecha consulta: 09-04-2018]

<sup>19</sup> Algunos aspectos de la relación entre turismo y Patrimonio cultural en Europa, en especial los aspectos sobre sostenibilidad, desarrollo y competencias de la Unión Europea han sido abordados por Carmen Fernández Rodríguez, "El valor de lo intangible y armonizado en la calidad turística europea", *Revista de Derecho de la Unión Europea*, 24, 2013, pp. 343-372.

<sup>20</sup> Gema Carrera Díaz, "Patrimonio inmaterial: reduccionismos, instrumentalizaciones político y económicas y conflictos de apropiación simbólica", *Revista Andaluza de Antropología*, 12, 2017, pp. 1-30.

muy concretos, los de la industria cultural, que se está apropiando de bienes culturales, objetos y lugares con fines simplemente lucrativos.

Indican otras fuentes que, hasta hace muy pocas décadas, el proceso de legitimación seguido fue el de considerar como Patrimonio cultural únicamente las construcciones teóricas elaboradas por las élites, que consiguieron que fueran asimiladas como colectivas, no siendo sino un reflejo de su propia identidad e historia. En la actualidad, por el contrario, el reconocimiento, la legitimación, es otorgado por los organismos internacionales y está más en relación con la lógica del espectáculo<sup>21</sup> y de actividades económicas, lo que se refleja esclarecedoramente en la normativa europea. Para ciertos autores de la tradición anglosajona, equipamientos culturales como los museos están obligados a competir con (o a jugar en el mismo equipo que) el turismo; según estos autores, el Patrimonio cultural es un modo de producción actual que recurre a productos del pasado, es una industria de “valor agregado”, que hace viables los costes de la gestión y produce bienes para la exportación<sup>22</sup>.

Todo lo anterior, conllevaría una amenaza para los bienes culturales y para la identidad de los pueblos –a los que retóricamente se les ha hecho poseedores de estas esencias– y acarrea una banalización de la cultura<sup>23</sup>.

Como se ha visto en las páginas anteriores, la categoría que engloba este tipo de bienes ha terminado por ser muy abierta, dado que el criterio para incluir algo en su ámbito es, sobre todo en los instrumentos jurídicos internacionales, la existencia de un “interés social” y, por tanto, está muy relacionado con el momento histórico en el que se expresa. En la actualidad, como también hemos visto más arriba, existe una tendencia a incluir bajo esta denominación manifestaciones muy distintas; esta inflación patrimonial afecta incluso al ámbito administrativo donde, aunque las definiciones tienden a una mayor fijación, la noción jurídica de lo que se considera Patrimonio cultural se ha ampliado

---

<sup>21</sup> Javier Gómez Martínez, “¿Al cine? No, al museo”, en Alice Semedo y Elisa Noronha Nascimento (eds.), *Actas do I Seminário de Investigaçao em Museologia dos Países de Língua Portuguesa e Espanhola*, I, Universidade do Porto, 2010, pp. 136-150.

<sup>22</sup> Barbara Kirshenblatt-Gimblett, *Destination Culture: Tourism, Museums and Heritage*, University of California Press, 1998, pp. 149-153.

<sup>23</sup> “Presentación del dossier El Patrimonio cultural urbano: identidad, memoria y globalización”, *Andamios*, 6, 12, 2009, pp. 7-10. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-00632009000300001](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632009000300001) [fecha consulta: 10-05-2018]

considerablemente en los últimos años, en consonancia con la teoría de los “bienes culturales” desarrollada en Italia por juristas como Massimo Severo Giannini (1915-2000).

Según Giannini, en su ya clásico artículo “*I beni culturali*”, publicado en 1976, los bienes que constituyen el Patrimonio cultural, están caracterizados “por la cualidad jurídicamente relevante, de ser apreciados o apreciables desde el punto de vista cultural” y por dos notas: su inmaterialidad y su publicidad; es decir, porque el bien cultural no se identifica con las cosas que le sirven de soporte sino con su valor inmaterial, que es el de ser testimonio de los valores de la civilización, y porque es un bien público, no en cuanto a su pertenencia sino en cuanto a su disfrute, que es de ámbito universal. Sería esta cualidad de público la que justificaría la intervención de la Administración en su preservación y tutela<sup>24</sup>.

Giancarlo Rolla, abundando en estos conceptos, justifica la protección constitucional de que son objeto estos bienes culturales por una nota más: en el hecho de que, aun siendo de naturaleza muy heterogénea, y además de estar caracterizados por su inmaterialidad y su carácter público, lo están por el papel social que desempeñan. Respecto a los dos primeros puntos esgrime el mismo argumento que Giannini, cuando afirma que este tipo de bienes no están representados por los objetos materiales que los sustentan sino por su función inmaterial que es, precisamente, su función social y cultural. La naturaleza social les viene dada por el interés que la sociedad manifiesta por ellos y por su protección, y puede ir desde el interés científico hasta el de su disfrute o la vinculación identitaria que conllevan las actividades de relevancia cultural. Dado el papel que cumplen, estos bienes son de dominio público (previa declaración formal y una vez reconocidos como tales por los órganos competentes) y, por tanto, los poderes públicos deben garantizar su disfrute social, interviniendo sobre ellos, tutelándolos. El autor aduce también para justificar esta tutela administrativa las externalidades positivas que se pueden generar: no sólo las indicadas sobre sus funciones culturales y/o vinculadas a la identidad, sino

---

<sup>24</sup> Massimo Severo Giannini, “Los bienes culturales” *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 9, 2005, pp. 11-42. 29-37

también las referidas al impacto que pueden causar su empleo como recurso económico<sup>25</sup>.

## 2. El concepto jurídico de bien cultural

En términos jurídicos, los bienes culturales son aquellos declarados como tales por la ley<sup>26</sup>. En España, la Subdirección General del Patrimonio Histórico, que forma parte del actual Ministerio de Cultura y Deporte, es la responsable del mantenimiento y actualización del *Registro General de Bienes de Interés Cultural* y del *Inventario General de Bienes Muebles*, donde se recoge la información de los bienes sobre los que, las Comunidades Autónomas o el Estado, han decidido establecer algún tipo de protección. Todos los bienes inventariados se gestionan a través de dos bases de datos: la base de datos *Bienes Muebles* y la base de datos *Bienes Inmuebles*. La primera acoge tanto a los que están declarados como “bien de interés cultural” como a los que están incluidos en el Inventario General de Bienes muebles; la segunda gestiona los bienes inmuebles declarados como bienes de interés cultural, entre los que se cuentan los monumentos, los jardines históricos, los conjuntos históricos o las zonas arqueológicas.

En cuanto a su régimen de protección, existen tres niveles en función de su relevancia. De menor a mayor protección son: los declarados como pertenecientes al Patrimonio Histórico Español (art. 1 de la Ley 16/1985); los pertenecientes al Inventario General de Bienes Muebles (art. 26 de la Ley 16/1985) y los declarados como *Bien de Interés Cultural* (BIC), que gozan del máximo grado de protección<sup>27</sup>. En Italia, el actual *Ministero per i beni e le attività culturali*, tiene entre sus tareas gestionar el Patrimonio cultural y medioambiental

---

<sup>25</sup> Giancarlo Rolla, “Bienes culturales y Constitución”, *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 2, 1989, pp. 163-180.

<sup>26</sup> Los bienes pertenecientes al Patrimonio cultural español están regidos por la *Ley 16/1985 de 25 de junio de Patrimonio Histórico Español* (BOE número 155, de 29 de junio de 1985) y por el *Real Decreto 111/1986, de desarrollo parcial de la Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español* (BOE número 102, 28 de enero de 1986).

<sup>27</sup> Ministerio de Cultura y Deporte, “Bienes culturales protegidos”, *Patrimonio cultural*, <http://www.culturaydeporte.gob.es/cultura-mecd/areas-cultura/patrimonio/bienes-culturales-protegidos.html> [fecha consulta: 14-03-2019]



y garantizar su tutela. El *Codice dei beni culturali*<sup>28</sup> define lo que se considera Patrimonio cultural formado por los bienes culturales y paisajísticos (art. 2.1), lo que son bienes culturales (art. 2.2) y lo que son bienes paisajísticos (art. 2.3). Aborda la tutela de los *beni culturali*, en el *Titolo I*, y los de *fruizione e valorizzazione* en el *Titolo II*.

La tutela del Patrimonio cultural corresponde al Estado (art. 4) que las ejerce a través del *Ministero dei beni culturali*, y en ella colaboran las regiones, los ayuntamientos, las ciudades metropolitanas y las provincias todos ellos denominados “*altri enti pubblici territoriali*” (art. 5). Las funciones de valorización del Patrimonio cultural las desempeñan el Ministerio, las regiones y el resto de los entes territoriales que “*perseguono il coordinamento, l'armonizzazione e l'integrazione delle attività di valorizzazione dei beni pubblici*” (art. 7.2).

Como se ha indicado, desde el punto de vista jurídico, estos bienes tienen tres características que los identifican como tales: su inmaterialidad, su función social, y su carácter público<sup>29</sup>, todo lo cual les hace ser considerados como un valor y con unas funciones a proteger, definidos como tales por la normativa y reconocidas por los órganos competentes del Estado, que interviene tutelándolos y los conserva para asegurar su función social, ya sea con fines científicos o con fines económico-sociales, lo que es conocido externalidades positivas. La intervención conlleva en sí la regulación administrativo-jurídica de los bienes, regulación que históricamente se ha ido centrando en distintos aspectos, entre los que se pueden citar los referidos a la propiedad (doctrina de la limitación administrativa de la propiedad privada), la finalidad de la acción (el interés público) y el reparto de competencias.

Por las razones dichas, la pertenencia de los bienes sujetos a intervención fue un tema controvertido en las primeras normativas españolas sobre bienes culturales. Inicialmente, la propiedad privada restringía la acción del Estado casi exclusivamente a lo que eran bienes de titularidad pública, pero este ámbito limitado se iría ampliando. Así, los artículos 2 y 5 de la *Ley 1915 de Monumentos*

---

<sup>28</sup> *Decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42. Codice dei beni culturali e del paesaggio, ai sensi dell'articolo 10 Legge 6 luglio 2002, n. 137* (Gazzetta Ufficiale n. 45 del 24 febbraio 2004). [http://www.beniculturali.it/mibac/multimedia/MiBAC/documents/1240240310779\\_codice2008.pdf](http://www.beniculturali.it/mibac/multimedia/MiBAC/documents/1240240310779_codice2008.pdf) [fecha consulta: 03-03-2019]

<sup>29</sup> *Ibidem*, pp. 170-172.

*arquitectónicos*<sup>30</sup> establecieron que los propietarios no podían derribar un edificio declarado bien arquitectónico sin solicitar permiso (art. 2) y tenían la obligación de conservar los bienes y permitir la visita, a cambio de lo cual obtenían algunos beneficios contributivos (art. 5). Esta polémica sobre los bienes protegidos de titularidad privada estuvo ligada a la de la finalidad de la intervención que, en las normativas más antiguas, era la de proteger los bienes frente a la degradación física y su destrucción y la de hacer frente a los eventuales problemas de la titularidad dominical del bien, que podían ir desde la imposibilidad del disfrute colectivo hasta su venta y salida del territorio nacional<sup>31</sup>.

En el caso español, se suele indicar que la legislación sobre protección del Patrimonio se inicia con la *Ley de Instrucción Pública* de 1857 que, en su Título IV: De las Academias, Bibliotecas, Archivos y Museos, señala:

Art. 161. Se pondrá al cuidado de la Real Academia de San Fernando la conservación de los instrumentos artísticos del Reino y la inspección superior del Museo nacional de Pintura y Escultura, así como la de los que debe haber en las provincias; para lo cual estarán bajo su dependencia las Comisiones provinciales de Monumentos, suprimiéndose la central<sup>32</sup>.

Ya en el siglo XX, la regulación del Patrimonio avanzó con la creación del Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes (1900-1936), que se desgajó del anterior Ministerio de Fomento y al que se atribuyó:

Art. 2ª El Ministerio de Instrucción pública y Bellas Artes entenderá en lo relativo á la enseñanza pública y privada en todas sus diferentes clases y grados, en el fomento de las ciencias y las letras, Bellas Artes, Archivos, Bibliotecas y Museos (...)<sup>33</sup>.

Su consolidación se hizo a través de diversas instituciones que fueron asentando la idea de que la propiedad y la tutela del Patrimonio cultural

---

<sup>30</sup> *Ley relativa a los monumentos arquitectónicos artísticos* (Gaceta de Madrid, número 64, 5 de marzo 1915, pp. 708-709).

<sup>31</sup> Javier García Fernández, "La función del derecho en la protección de los bienes culturales", en Gerardo Ruiz-Rico Ruiz, Nicolás Pérez Sola (coords.), *Constitución y Cultura. Retos del Derecho constitucional en el siglo XXI*, Junta de Andalucía, Tirant lo Blanch, Valencia, 2005, pp. 45-80.

<sup>32</sup> *Ley de instrucción pública para que rija su publicación en la Península é islas adyacentes* (Gaceta de Madrid, número 1.710, 10 de setiembre, 1857).

<sup>33</sup> *Real decreto suprimiendo el Ministerio de Fomento y creando los de Instrucción pública y Obras públicas* (Gaceta de Madrid, número 109, 19 de abril de 1900, pp. 316- 317)

traspasaban los límites de la propiedad privada, siendo necesario para su conservación y control clasificarlos, catalogarlos<sup>34</sup> y disponer de una organización administrativa profesional para su protección<sup>35</sup>. Normas significativas en este sentido fueron la *Ley de 7 de julio de 1911 sobre excavaciones arqueológicas*<sup>36</sup>, la *Ley de 4 de marzo de 1915, de monumentos arquitectónicos*<sup>37</sup> y el *Decreto-ley de 9 de agosto de 1926 sobre protección y conservación de la riqueza artística*, que incluye notas que pasarían a las normas posteriores, como la intervención del Estado y la indicación de los aspectos sobre los que ejerce la intervención:

(...) la intervención directa y eficaz del Estado, si es que pretendemos fijar de una vez y para siempre la riqueza monumental de España al suelo de la Nación. (...) Dos partes comprende el Decreto-ley. En la primera tienen cabida los preceptos relativos a la conservación, custodia de la riqueza arquitectónica, arqueológica, histórica y artística de España, y clasificación y declaración de monumentos, ciudades y lugares pintorescos. Refiérese la segunda a las normas a que habrá de sujetarse la exportación y comercio de antigüedades, aun de aquellas en poder de particulares, normas que, sin mermar su sagrada condición privada, las hacen compatibles con los derechos del Estado para el fiel cumplimiento de uno de sus más elevados cometidos<sup>38</sup>.

Con el advenimiento de la Segunda República, se aprobó la Constitución de 1931, que en su artículo 45 recogía el deber del Estado de proteger los bienes culturales:

Art. 45. Toda la riqueza artística e histórica del país, sea quien fuere su dueño, constituye tesoro cultural de la Nación y estará bajo la salvaguardia del Estado, que podrá prohibir su exportación y enajenación y decretar las expropiaciones legales que estimare oportunas para su defensa. El Estado organizará un

---

<sup>34</sup> *Real decreto disponiendo se proceda al Catálogo monumental y artístico de la Nación* (Gaceta de Madrid, número 153, 2 de junio 1900, p. 1079).

<sup>35</sup> Javier García Fernández, "La regulación y la gestión del Patrimonio histórico-artístico durante la Segunda República (1931-1939)", *E-RPH, Revista electrónica de Patrimonio*, 2007, pp. 2-47. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4013153> [fecha consulta: 25-05-2018]

<sup>36</sup> *Ley disponiendo se entiendan por excavaciones, á los efectos de esta Ley, las remociones deliberadas y metódicas de terrenos, respecto á los cuales existan indicios de yacimientos arqueológicos, ya sean restos de construcciones ó ya antigüedades* (Gaceta de Madrid, número 189, 8 de julio de 1911, pp. 95-96).

<sup>37</sup> *Ley relativa a los Monumentos nacionales arquitectónicos artísticos* (Gaceta de Madrid, número 64, 5 de marzo de 1915, p. 708).

<sup>38</sup> *Real decreto-ley relativo al Tesoro Artístico Arqueológico Nacional* (Gaceta de Madrid, número 227, 15 de agosto de 1926, p. 1026).

registro de la riqueza artística e histórica, asegurará su celosa custodia y atenderá a su perfecta conservación.

El Estado protegerá también los lugares notables por su belleza natural o por su reconocido valor artístico o histórico<sup>39</sup>.

Este artículo incluye algunos puntos importantes: el de la propiedad colectiva, cuando indica que la riqueza artística e histórica es un “tesoro de la nación”, de cuya premisa se derivan las potestades del Estado: el de la limitación de la exportación, el de la autorización de la enajenación, el de la realización de un registro donde se incluyesen los bienes y los lugares protegidos. La influencia de la Constitución de 1931 está claramente presente en la de 1978, aunque esta última añade un tercer aspecto, el de la delimitación de las competencias, que no aparece en la constitución republicana.

El artículo 45 de la Constitución de 1931 se sustanció en dos leyes; la primera, la *Ley de 10 de diciembre de 1931, sobre la enajenación de bienes artísticos, arqueológicos e históricos*, donde se detallan algunas cortapisas para la acción de los propietarios de los bienes:

Artículo 1º. Los particulares, las entidades y personas jurídicas, así eclesiásticas como civiles, no podrán enajenar inmuebles ni objetos artísticos, arqueológicos o históricos de una antigüedad que, entre los peritos en la materia, se considere mayor de cien años, cualesquiera que sean su especie y su valor, sin previo permiso del Ministerio de que dependan y mediante escritura pública.

(...) Artículo 19. Mientras la riqueza rústica de España esté sin catalogar, queda terminantemente prohibida la exportación de objetos artísticos, arqueológicos e históricos<sup>40</sup>.

La segunda fue la conocida como *Ley de defensa, conservación y acrecentamiento del Patrimonio histórico nacional*, de 25 de mayo de 1933, donde se especifica el tipo de bienes amparados:

Artículo 1º. (...) cuantos inmuebles y objetos muebles de interés artístico, arqueológico, paleontológico o artístico haya en España de antigüedad no menor de un siglo; también aquellos que sin esta antigüedad tengan un valor artístico o histórico indiscutible, exceptuando, naturalmente, las obras de autores

---

<sup>39</sup> *Constitución de la República Española* (Gaceta de Madrid, número 343, 9 de diciembre de 1931, pp. 1-14).

<sup>40</sup> *Ley relativa a la enajenación de inmuebles, objetos artísticos, arqueológicos e históricos de una antigüedad que, entre los peritos en la materia, se considere mayor de cien años* (Gaceta de Madrid, número 346, 12 de diciembre de 1931, pp. 1635-1636).

contemporáneos; los inmuebles y muebles así definidos constituyen el Patrimonio histórico-artístico nacional<sup>41</sup>.

Así mismo señala a los poderes públicos una serie de potestades (derecho de tanteo, art. 32; de expropiación, 35) y de obligaciones; las de la Dirección General de Bellas Artes se recogen en el art. 3º y las de los municipios en el art. 36, indicando que:

(...) También están obligados a contribuir, en la proporción que fije el Reglamento, a la reparación de las construcciones.

El incumplimiento de cualquiera de estas obligaciones privará al Municipio de todo derecho sobre el inmueble u objeto de que se trate, que el Gobierno hará trasladar, cuando esto sea posible, o tomará medidas de seguridad con absoluta independencia de las autoridades locales.

Según diversos autores, aunque existen precedentes que se pueden remontar incluso a la Edad Media, en el caso español la concienciación de la obligación de la preservación y la conservación arranca de las consecuencias que supuso para el Patrimonio cultural tanto las distintas desamortizaciones, como el expolio consecuencia de la invasión napoleónica o la venta indiscriminada y sin control de obras de arte español que permitieron la existencia de colecciones como la de la *Hispanic Society of America*<sup>42</sup> y, posteriormente, las consecuencias de la Guerra civil y, a partir de los años 50, la especulación urbanística<sup>43</sup>.

Respecto a Italia, la especulación urbanística también parece que estuvo en la base de la constitución de la *Commissione d'indagine per la tutela e la valorizzazione del patrimonio storico, archeologico, artistico e del paesaggio*, más conocida como *Commissione Franceschini*, de la que formaba parte Massimo Severo Giannini que posteriormente, como se ha indicado, argumentó las notas que caracterizaban los bienes culturales (inmaterialidad y publicidad). La *Commissione* fue la primera en definir jurídicamente, en 1964, el concepto de

---

<sup>41</sup> Ley de 13 de mayo de 1933 relativa al Patrimonio Artístico Nacional (Gaceta de Madrid, número 145, 25 de mayo de 1933, pp. 1394-1399).

<sup>42</sup> Carmen Terreros Andréu, "El expolio de Patrimonio cultural: problemas de conceptualización jurídica", *E-Revista Patrimonio Histórico*, 14, 2014, p. 64.

<sup>43</sup> José Luis Álvarez Álvarez, "El Patrimonio cultural. De dónde venimos, dónde estamos y a dónde vamos", *Patrimonio cultural y Derecho*, 1, 1997, pp. 20-21.

bien cultural<sup>44</sup>, aunque la expresión “bien cultural”, como es sabido, tiene su origen en la Conferencia de La Haya de 1954, que fue donde primeramente se utilizó el término<sup>45</sup>.

La *Commissione* se creó para hacer frente al gran deterioro del Patrimonio cultural italiano, pero también a la especulación urbanística que estaba destruyendo lugares emblemáticos, una de las consecuencias de las distintas competencias que la Constitución italiana de 1947 atribuía al Estado y a las Regiones: mientras al primero le encomendaba la tutela del paisaje, la responsabilidad de la normativa urbanística correspondía a las segundas. Hay que entender que en el Derecho italiano el medio ambiente (*l'ambiente*) y el paisaje (*il paesaggio*) son dos conceptos diferenciados, siendo el concepto *paesaggio* el que más se acercaría al de Patrimonio natural.

Así, mientras que *l'ambiente* engloba el conjunto de las condiciones en las que un determinado sujeto vive y se relaciona con el contexto, *il paesaggio* se refiere a la calidad estética y, a partir de los años setenta del siglo pasado, al desarrollo sostenible del territorio<sup>46</sup>. Para enfrentarse a ambos problemas, deterioro y especulación, se formularon propuestas sobre la tutela y valorización de los bienes culturales y naturales y se inició el proceso hacia el reconocimiento de la función social del patrimonio histórico-cultural<sup>47</sup>.

La transcendencia de la doctrina italiana se reconoce tanto en las normativas nacionales como en las internacionales. Häberle le atribuye la aportación de la idea del Estado como fiduciario respecto al Patrimonio cultural que se encuentra en su territorio, pero también como responsable de todos los

---

<sup>44</sup> UNESCO, *Convención para la protección de los Bienes culturales en caso de conflicto armado y Reglamento para la aplicación de la Convención*, La Haya, 1954. <http://www.exteriores.gob.es/RepresentacionesPermanentes/unesco/es/QueeslaUNESCO/Convenciones/Paginas/Convención-de-1954.aspx> [fecha consulta: 12-06-2018]

<sup>45</sup> Domenico Dominici, “La tutela dei beni culturali. L’esperienza italiana”, en Gerardo Ruiz-Rico Ruiz, Nicolás Pérez Sola (coords.), *Constitución y Cultura. Retos del Derecho constitucional en el siglo XXI*, Junta de Andalucía, Tirant lo Blanch, Valencia, 2005, p. 161.

<sup>46</sup> Paolo Carpentieri, “I beni paesaggistici nel nuovo Codice dei Beni Culturali e del Paesaggio”, *Rivista della Scuola Superiore dell’Economia e delle Finanze*, 8/9, 2004, [p. 2]. <http://www.rivista.ssef.it/www.rivista.ssef.it/file/public/Dottrina/77/L1.A1001001A08F10B82903108054.V1.pdf> [fecha consulta: 12-06-2018]

<sup>47</sup> Joaquín Martínez Pino, “La Comisión Franceschini para la salvaguardia del Patrimonio italiano. Riesgo, oportunidad y tradición de una propuesta innovadora”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 16, 2012, pp. 189-208.

bienes culturales que tienen valor universal para la humanidad<sup>48</sup>. Su influencia se reconoce en distintas normas españolas y más concretamente en el “Preámbulo. I. Los bienes culturales inmateriales” de la *Ley 10/2015, de 26 de mayo, para la salvaguardia del Patrimonio Cultural Inmaterial*<sup>49</sup>. A nivel internacional, las propuestas de la *Commissione* fueron recogidas por la UNESCO en su Convención de París de 1972; desde allí pasaron a la normativa europea, dando lugar al inicio de la intervención de la Comunidad Europea en la protección de los Bienes culturales<sup>50</sup> y, posteriormente, a las normativas nacionales.

Como se adelantó en la introducción, en el campo de Patrimonio cultural caracterizado en este capítulo interactúan tres agentes principales: las Administraciones públicas con competencias sobre la cuestión, los profesionales de las instituciones en las que se conserva y transmite el Patrimonio cultural y, en el caso español, las asociaciones de personas con discapacidad. No son los únicos, pero sí los más significativos en esta investigación porque sus prácticas son determinantes para alcanzar un cierto grado de accesibilidad al Patrimonio cultural. El papel de cada uno de ellos se aborda en los siguientes capítulos, insertando, adicionalmente, uno dedicado a un tipo especial de museos orientados a la accesibilidad, nacidos en países mediterráneos, cuyas trayectorias y cualidades aportan al análisis un contrapunto revelador.

---

<sup>48</sup> Peter Häberle, “La protección constitucional y universal de los bienes culturales: un análisis comparativo”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, 18, 54, 1998, p. 13.

<sup>49</sup> *Ley 10/2015, de 26 de mayo, para la salvaguardia del Patrimonio Cultural Inmaterial* (BOE número 125, de 27 de mayo de 2015).

<sup>50</sup> Eleonora Cavalieri, “La tutela dei beni culturali. Una proposta di Giovanni Urbani”, *Rivista Trimestrale di Diritto Pubblico*, 2, 2011, p. 474.

## CAPÍTULO 7. LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

In questo senso le organizzazioni culturali, per larga parte pubbliche o comunque dipendenti da finanziamenti pubblici, perdono parte, più nolenti che volenti, a quel processo di “economicizzazione” del mondo che ha trovato in modo particolare nell’Inghilterra tatcheriana il contesto storico-economico ideale per lo sviluppo del “vento nuovo” del *value for money*<sup>1</sup>.

3.1. Toda la actividad del gestor de Patrimonio Cultural estará gobernada por un inmutable respeto hacia la significación histórica y estética y la integridad física de los elementos de Patrimonio Cultural cuya gestión se le confíe<sup>2</sup>.

### 1. Tutelar, conservar, gestionar y valorizar

Históricamente, la intervención del Estado sobre los bienes culturales se ha fundamentado en dos argumentos: el que indica que estos bienes son soportes de la memoria y de la identidad de los pueblos, afirmación que retoma, en parte, la visión de los nacionalismos europeos del siglo XIX<sup>3</sup>, y el de la necesidad de preservar la integridad del bien, del cual es garante el Estado. De forma generalizada, los ordenamientos jurídicos nacionales actuales abordan el tema de la protección y conservación de los bienes que integran el Patrimonio cultural como obligación de los poderes públicos, aunque son pocos los países que tienen entre los principios fundamentales de su Constitución la tutela de los bienes culturales. Sin embargo, las grandes transformaciones producidas a partir de los años ochenta han complicado bastante el panorama, especialmente en lo que respecta al papel de la Administraciones públicas en la gestión del Patrimonio cultural; las competencias que les habían sido atribuidas han sufrido una significativa transformación, apreciable en toda la Unión Europea.

El Tratado de Lisboa, que tiene entre sus objetivos respetar la riqueza de la diversidad cultural y lingüística de la Unión y velar por la conservación y el desarrollo del patrimonio cultural europeo (artículo 3), cita entre las

---

<sup>1</sup> Luca Zan, *Economia dei musei e retorica del management*, Mondadori, Bologna, 2007, p. 21.

<sup>2</sup> Asociación Española de Gestores de Patrimonio Cultural, *Código deontológico*, [s.a.] [aegpc.org/nuevaweb/wp-content/uploads/2014/09/CODIGO-DEONTOLOGICO...](http://aegpc.org/nuevaweb/wp-content/uploads/2014/09/CODIGO-DEONTOLOGICO...) · Archivo PDF [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>3</sup> María Pilar García Cuetos, *El Patrimonio cultural. Conceptos básicos*, Prensas Universitarias de Zaragoza, Zaragoza, 2011, p. 23.



competencias de la Unión (artículo 6) las de llevar a cabo acciones con el fin de apoyar, coordinar o complementar las acciones de los Estados miembros. La acción comunitaria en materia cultural está recogida en el Título XII. Cultura, artículo 167, donde se indica:

1. La Unión contribuirá al florecimiento de las culturas de los Estados miembros, dentro del respeto de su diversidad nacional y regional, poniendo de relieve al mismo tiempo el patrimonio cultural común.
2. La acción de la Unión favorecerá la cooperación entre Estados miembros y, si fuere necesario, apoyará y completará la acción de éstos en los siguientes ámbitos: · la mejora del conocimiento y la difusión de la cultura y la historia de los pueblos europeos, · la conservación y protección del patrimonio cultural de importancia europea, · los intercambios culturales no comerciales, · la creación artística y literaria, incluido el sector audiovisual.
3. La Unión y los Estados miembros fomentarán la cooperación con los terceros países y con las organizaciones internacionales competentes en el ámbito de la cultura, especialmente con el Consejo de Europa.
4. La Unión tendrá en cuenta los aspectos culturales en su actuación en virtud de otras disposiciones del presente Tratado, en particular a fin de respetar y fomentar la diversidad de sus culturas.
5. Para contribuir a la consecución de los objetivos del presente artículo el Parlamento Europeo y el Consejo, con arreglo al procedimiento legislativo ordinario y previa consulta al Comité de las Regiones, adoptarán medidas de fomento, con exclusión de toda armonización de las disposiciones legales y reglamentarias de los Estados miembros. Por otro lado, el Consejo adoptará, a propuesta de la Comisión, recomendaciones.

Como en otros temas, la Unión Europea se limita a completar las políticas nacionales en determinadas áreas, como la preservación del patrimonio cultural europeo o la colaboración en temas como el comercio de bienes, recogido en el *Reglamento 116/2009 de 18 de diciembre de 2008 relativo a la exportación de bienes culturales*, o el tráfico ilegal, abordado en la *Directiva 2014/60/UE* y traspuesto a la normativa española en la *Ley 1/2017, de 18 de abril, sobre restitución de bienes culturales que hayan salido de forma ilegal del territorio español o de otro Estado miembro de la Unión Europea*<sup>4</sup>.

La transformación que en la actualidad tiene lugar en las técnicas de gestión (planificar, organizar, coordinar, controlar y decidir) de las Administraciones también ha afectado al Patrimonio cultural, presionado por dos

---

<sup>4</sup> *Ley 1/2017, de 18 de abril, sobre restitución de bienes culturales que hayan salido de forma ilegal del territorio español o de otro Estado miembro de la Unión Europea, por la que se incorpora al ordenamiento español la Directiva 2014/60/UE, del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de mayo de 2014*, (BOE número 93, de 19 de abril de 2017, pp. 30456-30463).

mandatos que no siempre van de la mano: el legal, de conservación y salvaguardia del Patrimonio, y el de la rentabilidad social (cultural y económica).

Estos cambios tienen un origen diverso. Como se ha indicado, las nuevas definiciones de Patrimonio cultural amparan bajo este concepto, no sólo a los bienes de valor excepcional, de propiedad pública, semipública o particular, sino también un conjunto de bienes muebles e inmuebles, materiales e inmateriales, en los cuales se incluyen desde paisajes, a centros urbanos, antiguas instalaciones industriales, jardines históricos, el patrimonio oral o las “manifestaciones culturales vivas asociadas a un grupo humano y dotado de significación colectiva”<sup>5</sup> hasta entonces no contemplados. Basta a este respecto leer la definición que ofrece la UNESCO de lo que entiende que comprenden los términos Patrimonio cultural y Patrimonio natural:

Por patrimonio cultural se entiende

i) los monumentos: obras arquitectónicas, de escultura o de pintura monumentales, elementos o estructuras de carácter arqueológico, inscripciones, cavernas y grupos de elementos, que tengan un valor universal excepcional desde el punto de vista de la historia, del arte o de la ciencia; ii) los conjuntos: grupos de construcciones, aisladas o reunidas, cuya arquitectura, unidad e integración en el paisaje les dé un valor universal excepcional desde el punto de vista de la historia, del arte o de la ciencia; iii) los lugares: obras del hombre u obras conjuntas del hombre y la naturaleza, así como las zonas, incluidos los lugares arqueológicos, que tengan un valor universal excepcional desde el punto de vista histórico, estético, etnológico o antropológico.

Por Patrimonio natural se entiende

i) los monumentos naturales constituidos por formaciones físicas y biológicas o por grupos de esas formaciones que tengan un valor universal excepcional desde el punto de vista estético o científico; ii) las formaciones geológicas y fisiográficas y las zonas estrictamente delimitadas que constituyan el hábitat de especies animales y vegetales amenazadas, que tengan un valor universal excepcional desde el punto de vista de la ciencia o de la conservación; iii) los lugares naturales o las zonas naturales estrictamente delimitadas, que tengan un valor universal excepcional desde el punto de vista de la ciencia, de la conservación o de la belleza natural<sup>6</sup>.

A lo anterior hay que unir el Patrimonio inmaterial y Patrimonio cultural y natural subacuático. Este cambio se advierte en las legislaciones nacionales; concretamente en España, las normas autonómicas incluyen en su articulado la

---

<sup>5</sup> Definición de bienes inmateriales de la *Ley 4/2013, de 16 de mayo, de Patrimonio Cultural de Castilla-La Mancha* (BOE número 240, de 7 de octubre de 2013).

<sup>6</sup> UNESCO, “Patrimonio”, *Indicadores UNESCO de cultura para el desarrollo*, París, 2014, p. 134. <https://es.unesco.org/creativity/sites/creativity/files/digital-library/cdis/Patrimonio.pdf> [fecha consulta: 10-12-2018]

protección de este tipo de bienes; la Ley de Castilla-La Mancha, la única que no la contemplaba, dedica el artículo 43 en su reforma de 2013 a los bienes inmateriales, e indica en su “Exposición de motivos” que la inclusión de la salvaguarda de este tipo de bienes es una de las razones de la necesidad de actualizar la ley. En la normativa internacional cabe citar el *Convenio para la Salvaguarda del Patrimonio Cultural Inmaterial* de la UNESCO, ratificado por España en 2006<sup>7</sup>.

Esta ampliación de los sujetos y las materias a proteger supuso una revolución para instituciones hasta entonces dedicadas a la conservación y a la investigación, que pasaron a ser teorizadas como recursos al servicio de la sociedad y su desarrollo. En las normativas internacionales, junto a la tendencia a subrayar el papel de estos bienes como seña de identidad nacional y como acervo cultural pertenecientes a toda la humanidad, comienzan a ser presentados con una nueva faceta, como recursos económicos. Esta nueva forma de considerar el Patrimonio cultural se documenta por primera vez en la *Conferencia Intergubernamental sobre Aspectos Institucionales, Administrativos, Financieros de las Políticas Culturales*<sup>8</sup> que tuvo lugar en Venecia en 1970. Durante el encuentro se debatieron cuestiones clásicas, como las responsabilidades de los Estados en el campo cultural, y otras nuevas, como el papel de la cultura en el desarrollo económico y social de las sociedades. A partir de este momento, la consideración de recurso se encuentra en numerosos documentos internacionales. La *Carta de Bruselas*, por ejemplo, añade su capacidad de empleo no deslocalizable:

3. Que las actividades destinadas a la conservación, restauración y gestión de los bienes que integran el Patrimonio Cultural constituyen una red de elementos capaces de dinamizar la economía de nuestros países en ventaja competitiva con otras actividades sometidas en mayor medida a los ciclos y coyunturas que se producen periódicamente. Se trata además de un sector integrado mayoritariamente por Pequeñas y Medianas Empresas, que constituyen un fuerte tejido económico y social.

---

<sup>7</sup> UNESCO, *Convención para la salvaguardia del Patrimonio cultural inmaterial*, Paris, 2003.

<sup>8</sup> UNESCO, *Conferencia Intergubernamental sobre Aspectos Institucionales, Administrativos, Financieros de las Políticas Culturales. Informe final*, Venecia, 1970. [https://culturalrights.net/descargas/drets\\_culturals414.pdf](https://culturalrights.net/descargas/drets_culturals414.pdf) [fecha consulta: 10-12-2018]

4. Que ha resultado evidente que este sector económico alternativo a otros modelos preponderantes es capaz de crear empleo estable, especializado, de calidad y no deslocalizable; estas políticas económicas se configuran por lo tanto como una inversión pública y privada de elevado índice de rentabilidad social<sup>9</sup>.

En parecidos términos se manifiesta el *Programa Cultura 2000* (2000-2006), un programa marco dirigido a promover, entre otros fines, el papel socioeconómico de la cultura:

(2) La cultura es a la vez factor económico, factor de integración social y de ciudadanía, y por esta razón tiene una función importante que asumir ante los nuevos desafíos a los cuales se enfrenta la Comunidad, como la globalización, la sociedad de la información, la cohesión social y la creación de empleo<sup>10</sup>.

Estos valores siguen presentes en *Programa “Europa Creativa”* (2014-2020), destinado a impulsar las industrias culturales y creativas. Entre sus fines se encuentra un plan de trabajo en el que se reconoce la contribución de los sectores culturales a los objetivos de la Estrategia Europea 2020 para el crecimiento y el empleo; entre sus prioridades se incluye la promoción de una cultura accesible e inclusiva, del Patrimonio cultural, de los sectores culturales y creativos (en lo referido a la economía creativa e innovación) y de la diversidad cultural<sup>11</sup>.

La UNESCO ha vuelto sobre el tema de la relación entre los bienes culturales, el capital social y el crecimiento económico en distintos documentos, alertando de algunos problemas provocados por la conocida como Economía de la cultura, que ha llevado a prestar gran atención al desarrollo económico, sin tomar en consideración los aspectos negativos que pueden derivarse de estas posiciones, como el dejar en segundo término el tema de la conservación de los bienes. Al subrayar los beneficios económicos derivados de una buena gestión

---

<sup>9</sup> *Carta de Bruselas sobre el papel del Patrimonio cultural en la economía y para la creación de una red europea de su reconocimiento y difusión*, 2009, puntos 3 y 4.

<sup>10</sup> Diario Oficial de las Comunidades Europeas, *Decisión nº508/2000/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 14 de mayo de 2000 por la que se establece el programa “Cultura 2000”* <https://www.mecd.gob.es/dam/jcr:40331ce8-04ea-4061-8ca7-9420320b9270/2000es.pdf> [fecha consulta 20-06-2018]

<sup>11</sup> [http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52014XG1223\(02\)&from=EN](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52014XG1223(02)&from=EN) [fecha consulta 20-06-2018]

de los bienes culturales, se recalca el papel otorgado a todos los grupos de interés, en los que incluye a las comunidades, al mercado y a los expertos<sup>12</sup>.

A este cambio en la conceptualización de los bienes culturales, hay que sumar el hecho de que, en estas mismas fechas, muchos países europeos, entre ellos España e Italia, iniciaron una importante reorganización territorial y política, caracterizada por una fuerte descentralización, a resultas de la cual a las entidades locales les fueron transferidas una serie de competencias a la vez que el Estado se fue desprendiendo de responsabilidades directas. En relación al Patrimonio cultural se insistió en el tema de la financiación, generalmente aduciendo la necesidad de reducir gastos y de buscar fuentes alternativas, las cuales se encontraron en el sector privado.

El tercer motivo del cambio del papel de la Administración en la gestión de los bienes culturales fue una significativa presencia del sector privado que, al igual que los anteriores, es un fenómeno afecta a todos los países de la Unión Europea, si bien con distintos niveles de impacto.

La entrada del sector privado se da contemporáneamente a la tercera transformación del concepto de Patrimonio cultural: su papel de conservador de la memoria y su potencial como transformador social y de soporte de la identidad de una comunidad, ahora muta en objeto de consumo de masas, al detectarse y ponerse en evidencia su capacidad para generar negocio y para el espectáculo<sup>13</sup>. Su explotación se deja en muchos casos en manos privadas alegando al menos tres tipos diferentes de motivos: la mencionada necesidad de encontrar recursos financieros para abordar tanto su conservación como las transformaciones exigidas por la cultura de masas, la consideración de que los agentes privados son más eficientes que los que trabajan en el sector público y, finalmente, el principio de subsidiariedad horizontal, alegando que su aplicación hace que los ciudadanos adquieran mayor conciencia de su propia identidad y

---

<sup>12</sup> UNESCO, ICCROM, ICOMOS, UICN, *Gestión del Patrimonio Mundial Cultural. Manual de referencia*, UNESCO, Paris, 2014.

<sup>13</sup> Alessandra Mottola Molfino, "Museos en la encrucijada entre negocio, espectáculo, marketing, exposiciones educación", *Museo-e*, 9-10, 2013-2014, pp. 54-69.

cultura y mayor interés en la conservación y promoción de su patrimonio<sup>14</sup>. Sobre todos ellos cabe hacer algunos comentarios, pues mientras algunos autores están decididamente de acuerdo y ven imprescindible la presencia de los inversores privados<sup>15</sup>, otros encuentran serios inconvenientes ampliamente argumentados por Settis<sup>16</sup> o Pinna<sup>17</sup> para el caso italiano.

Los críticos subrayan el hecho de que se copian, en la forma, los modos de gestión atribuida a la tradición museológica anglosajona, sin atender a las carencias propias del modelo –que las tiene– y sin tener en cuenta las dificultades para aplicarla fuera de sus propios contextos, especialmente porque los bienes a custodiar son de muy distinta naturaleza, privados en un caso; públicos el otro, con las múltiples competencias culturales, políticas y sociales atribuidas a este tipo de bienes y de las que carecen los primeros. De esta distinta naturaleza se derivan unas prácticas que no son totalmente trasplantables y unos gestores con perfiles diferentes a los que son comunes en las entidades anglosajonas y, más en concreto, en las estadounidenses, que son quienes han exportado con más éxito su modelo teórico.

En la tradición anglosajona, especialmente en Reino Unido, están más desarrolladas las políticas que se rigen por el principio de *arm's length*, o principio de independencia con respecto al Gobierno<sup>18</sup>. Chartrand, en una revisión de 2016 de su ya clásico trabajo sobre el principio *arm's length* aplicado a la financiación de las Bellas Artes y elaborado inicialmente como un estudio dirigido al *Canada Council for the Arts*, ampliaba en uno más, que denomina “custodio”, los cuatro modelos teóricos de intervención propuestos por él mismo en la

---

<sup>14</sup> Irene Rocchetti, Laura D'Amore, Roberta Matarrese, “I servizi aggiuntivi”, *Corso di Diritto amministrativo*, 2018. [docenti.unimc.it/carmen.vitale/courses/2017/17051](http://docenti.unimc.it/carmen.vitale/courses/2017/17051) [fecha consulta: 18/12/2018]

<sup>15</sup> Laura Carlini, “La gestione dei servizi aggiuntivi nei Musei e nei siti archeologici: l'applicazione della Legge Ronchey”, *Autonomie locali e servizi sociali*, serie ventitreesima, 3, 2000, pp. 481-492.

<sup>16</sup> Salvatore Settis, “Pubblico e privato”, en *Italia s.p.a. L'asalto al patrimonio culturale*, Einaudi, Torino, 2002, pp. 78-90; *Battaglie senza eroi. Il beni culturali tra istituzioni e profitto*, Electa, Milano, 2005; *Paesaggio, costituzione, cemento. La battaglia per l'ambiente contro il degrado civile*, Einaudi, Torino, 2010.

<sup>17</sup> Giovanni Pinna, “Le musée-entreprise: à quelque prix”, *Les Nouvelles de l'ICOM*, 2, 2002, p. 4.

<sup>18</sup> Per Mangset, “El principio de *arm's length* y el sistema de financiación de las artes. Una aproximación comparativa”, *Debats*, 130/2, 2016, p. 53. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5820822> [Fecha consulta 20-06-2018]

redacción original de 1985, que caracteriza en función del modo y la intensidad de la actuación del Estado como: facilitador, mecenas, arquitecto e ingeniero<sup>19</sup>. Lo subrayable del artículo de 2016 es que en él se pone en entredicho la eficacia de los modelos de financiación asociados con las tradiciones museográficas anglosajonas: el “facilitador”, vinculado con Estados Unidos (sostenido por las donaciones de los particulares a los que el Estado exime de impuestos, y cuyos objetivos y prioridades serían los establecidos por los donantes) y el de “mecenas”, asociado con el Reino Unido (en el que el Estado distribuiría los fondos en función de la excelencia, que es juzgada por pares), concluyendo que, si en los modelos “arquitecto” (vinculado fundamentalmente con Francia) e “ingeniero” (asociado con la Unión Soviética) el Estado intervenía de forma intensa, en los modelos “facilitador” y “mecenas” ni el Estado deja de intervenir, ni su puesta en marcha significa mejores resultados ni está libre de problemas. Pero además, en el artículo se reconoce, y se postula como necesario, el papel de “custodio” del Estado, tanto en el sentido de tutelar como de financiar las políticas culturales, y hace su propuesta basándose en lo que entiende que son tendencias actuales: el pasar de políticas culturales guiadas por los intereses de quienes las financian o la evaluación realizada por las élites sostenidas por los Gobiernos “facilitador” y “mecenas”, a las políticas culturales locales y comunitarias, donde son fundamentales el apoyo público a las artes de entretenimiento y a las aplicadas.

En este sentido, Settis habla con conocimiento de causa cuando corrige a quienes creen que los museos europeos deben seguir, en cuanto a su gestión, la senda del modelo norteamericano –el denominado “facilitador” por Chartrand– Settis fue director del *Getty Research Institute* (de 1994 a 1999) y su posición le permitió conocer desde dentro como funciona el sistema<sup>20</sup>. Indica el autor que todos los museos americanos son privados, a excepción de la *National Gallery of Art*, de Washington, que es financiada por el Gobierno federal. Pero aún así, el sistema americano no está diseñado para obtener rendimiento económico de

---

<sup>19</sup> Harry Hillman Chartrand, “Financiando las bellas artes: Tendencias internacionales político-económicas de 1985, 2001 y 2016”, *Córima, Revista de Investigación en Gestión Cultural*, 1, 2016. <http://revistascientificas.udg.mx/index.php/corima/article/view/5410> [Fecha consulta 20-06-2018]

<sup>20</sup> Salvatore Settis, *Battaglie senza eroi. Il beni culturali tra istituzioni e profitto*, Electa, Milano, 2005, pp. 32-75.

sus colecciones, sino que sus gestores basan las cuentas en la filosofía de la donación a fondo perdido. Los fondos recogidos por los benefactores constituyen la fuente de ingresos mayoritaria de los museos, no los que obtienen de las entradas (el ingreso al *Getty Museum* es gratuito), ni de los servicios complementarios; sus actividades no generan ganancias para la institución sino pérdidas que deben ser cubiertas con nuevas donaciones privadas (que generan a los donantes, como apunta Chartrand, sustanciosas desgravaciones fiscales). Este es el motivo por el que, el Trust del cual dependen tanto el *Getty Research Institute*, como el *J. Paul Getty Museum*, la *Getty Foundation* y el *Getty Conservation Institute*, se declaren como instituciones sin ánimo de lucro. Todo lo cual contradice a quienes ponen a la gestión americana como espejo en la que debe mirarse la del resto de los países pues, definitivamente, los museos norteamericanos no están concebidos como empresas.

Los gestores de la corriente anglosajona suelen carecer de conocimientos en la materia específica de la entidad gestionada, administrar recursos financieros de origen privado y depender orgánicamente de un Consejo formado por personas relevantes de la comunidad que es quien toma las decisiones. Por el contrario que, los directores de las entidades propias de la tradición mediterránea son especialistas en el área a la que pertenecen las colecciones o los bienes que custodian y ocupan su puesto por designación política o son funcionarios públicos. En cuanto a la financiación, obtienen sus recursos de arcas públicas y, en lo relativo a su gestión, pueden tener una dependencia orgánica y sus políticas estar determinadas por la autoridad de la que dependan, o disfrutar de autonomía en la gestión, en cuyo caso el órgano de gobierno está formado por un patronato. La financiación, que en el primer caso está integrada como partida dentro de un presupuesto, en el segundo suele adoptar la forma de subvención<sup>21</sup>.

Para lo que se conoce como Economía cultural, los bienes culturales, además de las caracterizaciones sociológicas, antropológicas o jurídicas que se han mencionado más arriba, están dotados de unos rasgos que los distinguen

---

<sup>21</sup> Carolina Asuaga, Pau Rausell Köster, "Un análisis de la gestión de las instituciones culturales: el caso específico de los museos", *Revista Iberoamericana de Contabilidad de Gestión*, IV, 8, 2006, pp. 83-104. [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1352145](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1352145) [fecha consulta: 25-05-2006]



del resto y que los hace acreedores por excelencia de la intervención estatal. Los estudios de economía cultural suelen detenerse preferentemente en cuatro áreas temáticas: la referida a las artes visuales, la que trata de las artes representativas, la que alude a las industrias culturales que crean bienes que pueden ser reproducibles (cine o la edición de discos o libros) y la que se centra en el Patrimonio cultural, su conservación, gestión, transmisión y valor simbólico, como expresión de la cultura de un pueblo determinado. Es esta última la que ha dado a los estudios de economía cultural las contribuciones más significativas, porque desde ella se han analizado los fundamentos de las políticas públicas de conservación, intervención y tutela de los bienes culturales, generalmente defendidas desde la doble óptica del disfrute de sus manifestaciones por el público, a la vez que por los efectos positivos que este Patrimonio pudiera tener dada la relación que existe entre la cultura como valor intrínseco y la cultura como factor de desarrollo socio-económico. Esta doble relación se recoge en toda la normativa europea que, como en otros temas, se sustenta (o se ve limitada) por el principio de subsidiariedad y por las motivaciones económicas.

Desde un punto de vista económico, estos bienes son clasificados, como públicos o como comunes, y, en general, son vistos por la sociedad como bienes preferentes, por su estrecha vinculación a valores como la cultura o la identidad. Los bienes públicos se identifican por no ser excluibles –no se puede excluir de su consumo a quienes no lo paguen– y no ser rivales en el consumo –pueden ser consumidos por varias personas al mismo tiempo–; los bienes comunes lo son porque no se puede excluir de su consumo a nadie, pero sí son rivales en el consumo. En muchas ocasiones, la financiación pública recae sobre bienes que, además, son únicos, sin posible sustituto. Son estas características las que hacen que el mercado no los pueda proveer de manera eficiente, lo que produce lo que se conoce como un fallo de mercado que el Estado debe subsanar<sup>22</sup>, y lo hace con distintas herramientas, tanto de carácter directo, entre las cuales se encuentran las subvenciones o la regulación del mercado, especialmente en lo referido a las exportaciones, como de carácter indirecto, como son la reducción de impuestos a los donantes.

---

<sup>22</sup> Paul Krugman, Robin Wells, Kathryn Graddy, *Fundamentos de economía*, Reverté, Barcelona, 2013, pp. 273-284.

Pero la intervención del Estado también se ha justificado en muchas ocasiones no solamente por los fallos del mercado, sino también por lo que, nuevamente en el lenguaje económico, se conoce como externalidades o efectos no buscados, que pueden ser negativos o positivos. Las externalidades positivas que genera la financiación pública del Patrimonio cultural se derivan, como se ha indicado, de la caracterización de la cultura como factor de desarrollo socio-económico. Entre estas externalidades positivas se suelen mencionar el prestigio que conllevan para el país y todos los valores asociados a ellos, entre los que Throsby enumera el estético, el espiritual, el social, el histórico, el simbólico y el de ser únicos<sup>23</sup>, así como los que los vinculan a la educación y a la cultura como parte de los derechos del hombre, a la investigación, a la identidad de la comunidad a la que pertenecen, sin olvidar los beneficios que generan a los particulares y a las empresas.

Indudablemente, no faltan voces que apuntan a los efectos contrarios de estas políticas. Según Françoise Benhamou, se articulan alrededor de cuatro argumentos: la ineficacia de las instituciones o de las reglamentaciones en comparación con el mercado, la sobreestimación de las externalidades positivas, la falta de evaluaciones de las acciones emprendidas y los efectos anti redistributivos de las subvenciones<sup>24</sup>. En general, como se ha indicado al inicio de este punto, suele haber consenso sobre la necesidad de la intervención, pero las críticas surgen en cuanto a su gestión, tanto en lo relativo a los recursos como a la burocratización de las actuaciones y los intereses de gestores y políticos que se pueden superponer y entrar en conflicto con los objetivos sociales que se atribuyen a este Patrimonio, que son los que otorgan legitimidad a su financiación.

## **2. La tutela y valorización los bienes culturales**

La tutela puede ser definida como el conjunto de normas y actividades tendentes a sustraer los bienes culturales de las leyes del mercado, de los intereses privados y de los de un desarrollo que, en ocasiones, puede destruir el

---

<sup>23</sup> David Throsby, *Economía y cultura*, Cambridge University Press, 2001, pp. 43-44.

<sup>24</sup> Françoise Benhamou, "Les marchés de l'art et le patrimoine", *L'économie de la culture*, La Découverte, Paris, 2004, p. 103-111.

mismo bien. En este sentido, la conservación forma parte de la tutela, en cuanto que abarca tanto las acciones contra el expolio (se concentran en la prohibición de la exportación de obras de arte o en el dictado de leyes urbanísticas que impidan la especulación edilicia), como contra la integridad de la obra incluyendo su restauración y mantenimiento<sup>25</sup>, tareas que pueden ser desarrolladas a través de entes jurídicos como los museos, que las tienen asignadas entre los fines que legalmente se les encomienda<sup>26</sup>.

Algunos autores han apuntado la influencia que tuvo la doctrina y la jurisprudencia italiana en la Constitución de 1978 en dos puntos directamente relacionados con el Patrimonio cultural, a saber: la organización territorial y el reparto de las competencias entre las distintas Administraciones y en la definición de las obligaciones de los poderes públicos respecto a la conservación de los bienes culturales. La Constitución italiana de 1948, que tiene la tutela de los bienes culturales entre sus principios fundamentales, indica en su artículo 9 que “La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica. Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione”<sup>27</sup>. Los conceptos incluidos en esta definición han inspirado el artículo 46 de la Constitución española, según el cual (se subraya lo que interesa):

Los poderes públicos garantizarán la *conservación y promoverán* el enriquecimiento del patrimonio histórico, cultural y artístico de los pueblos de España y de los bienes que lo integran, cualquiera que sea su régimen jurídico y su titularidad. La ley penal sancionará los atentados contra este patrimonio

Como es conocido, la Constitución de la Segunda República española no determinó las competencias de las distintas Administraciones; fue la Constitución de 1978 la primera en contemplar su distribución entre el Estado y las Comunidades Autónomas, cuando su Estatuto así lo prevea. Según el art. 149.1. 28ª, se atribuye al Estado la "Defensa del Patrimonio cultural, artístico y monumental español contra la exportación y la expoliación (...)”.

---

<sup>25</sup> Walter Santagata, “Economía della cultura”, XXI Secolo, Treccani, 2009. [http://www.treccani.it/enciclopedia/economia-della-cultura\\_%28XXI-Secolo%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/economia-della-cultura_%28XXI-Secolo%29/) [fecha consulta: 29-05-2018].

<sup>26</sup> Lluís Peñuelas i Reix, *Administración y dirección de museos. Aspectos jurídicos*, Marcial Pons, Madrid, 2008, p. 35.

<sup>27</sup> [https://www.cortecostituzionale.it/documenti/download/pdf/Costituzione\\_della\\_Repubblica\\_italiana\\_agg2014.pdf](https://www.cortecostituzionale.it/documenti/download/pdf/Costituzione_della_Repubblica_italiana_agg2014.pdf) [fecha consulta: 23-08-2018]

En 1977, en plena Transición democrática, tuvo lugar la institución del Ministerio de Cultura en España, que en 1988 transformó su modelo organizativo al paso de los cambios operados en el Estado de las autonomías. Lo más significativo entre ambas fechas fue la transferencia de competencias y recursos a las Comunidades autónomas y la promulgación de la primera ley del Patrimonio, la *Ley 16/1985 del Patrimonio Histórico Español*, de 1985, que en su art. 2.1., indica las competencias del Estado, la definición jurídica de lo que se considera bienes a proteger, los instrumentos de gestión administrativa y el régimen de sanciones e infracciones, entre otras. Junto a la *Ley del Patrimonio histórico*, la normativa básica está compuesta por el Reglamento de museos de titularidad estatal y el Sistema español de museos<sup>28</sup>.

El sistema español de protección del Patrimonio cultural está caracterizado por dos rasgos: el primero es que la Administración actúa siguiendo el principio de intervención mínima y el segundo es la coexistencia de una ley estatal junto a las distintas las leyes de las Comunidades Autónomas, que, en algunos casos, entran en contradicción con la ley estatal. En general, todas las Comunidades han desplegado políticas de creación de estructuras de gestión y planificación y de equipamientos para llevar a cabo el proceso de descentralización de las políticas culturales. Con posterioridad a la promulgación de la *Ley de Patrimonio Histórico Español*, se dotaron de legislación específica sobre Patrimonio y sobre museos. En la actualidad, junto a la ley estatal, coexisten las de las Comunidades autónomas que han ido apareciendo en distintos tiempos; un primer conjunto de normas producidas en los años noventa ha sido seguido por la promulgación de las nuevas leyes de Castilla-La Mancha, Madrid o Andalucía que derogan los textos de los noventa y han sido denominados como de “tercera generación”<sup>29</sup>.

La Constitución establece una configuración territorial en tres niveles administrativos (central, autonómico y municipal) dotados de una amplia autonomía política y, en el caso del ámbito cultural, de una amplia

---

<sup>28</sup> Real Decreto 620/1987, de 10 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de museos de titularidad estatal y el Sistema español de museos (BOE número 114, de 13 de mayo de 1987).

<sup>29</sup> María del Rosario Alonso Ibáñez, “La tercera generación de leyes del Patrimonio histórico”, *Revista Patrimonio Cultural y Derecho*, 18, 2014, pp. 11-28. [www.academia.edu/10603031/La\\_tercera\\_generación\\_de\\_Leyes\\_de\\_Patrimonio\\_Histórico](http://www.academia.edu/10603031/La_tercera_generación_de_Leyes_de_Patrimonio_Histórico) [fecha consulta: 26/02/2019]

descentralización. Respecto al Patrimonio cultural, sobre el que Autonomías y Ayuntamientos tienen una gran capacidad legislativa, a lo anterior hay que sumar que los tres niveles administrativos tienen atribuciones genéricas en materia de Cultura, lo que hace que la toma de decisiones y el reparto de competencias en esta materia se articule siguiendo el *principio de concurrencia*; es decir, que la atribución de una competencia a la Administración central no excluye la atribución de esa misma tarea a las Comunidades autónomas o a los municipios.

Así, el Gobierno central tiene reservadas en exclusiva la protección del Patrimonio frente a las exportaciones, la legislación sobre la propiedad intelectual y las normativas básicas sobre libertad de expresión, creación y comunicación. A las Comunidades autónomas se les atribuye la administración de los museos, archivos y bibliotecas, y el desarrollo legislativo de los mismos. Por lo que se refiere a los municipios, la *Ley 16/1985 del Patrimonio Histórico Español*, artículo séptimo, indica:

cooperarán con los Organismos competentes para la ejecución de esta Ley en la conservación y custodia del Patrimonio Histórico Español comprendido en su término municipal, adoptando las medidas oportunas para evitar su deterioro, pérdida o destrucción. Notificarán a la Administración competente cualquier amenaza, daño o perturbación de su función social que tales bienes sufran, así como las dificultades y necesidades que tengan para el cuidado de estos bienes. Ejercerán asimismo las demás funciones que tengan expresamente atribuidas en virtud de esta Ley.

Los municipios no tienen obligación de ofrecer otros servicios que el de biblioteca en caso de tener más de 5.000 habitantes, según lo prevé el artículo 26.1b de la *Ley de Bases de Régimen Local*<sup>30</sup>. En la práctica, no obstante, tienen un gran peso en las cuestiones relativas a la reordenación urbanística y en la promoción y difusión cultural y, por todo ello, asumen un papel mucho más relevante que el que les atribuye la *Ley 16/1985 del Patrimonio Histórico Español*; ese papel está recogido genéricamente en la *Ley de racionalización y sostenibilidad de la Administración local*<sup>31</sup> que indica entre sus competencias (se subraya lo que interesa):

Artículo 25

---

<sup>30</sup> *Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las Bases del Régimen local* (BOE número 80, 3 de abril de 1985).

<sup>31</sup> *Ley 27/2013, de 27 de diciembre, de racionalización y sostenibilidad de la Administración local* (BOE núm. 312, 30 de diciembre de 2013, pp. 106430-106470).

1. El Municipio, para la gestión de sus intereses y en el ámbito de sus competencias, puede promover actividades y prestar los servicios públicos que contribuyan a satisfacer las necesidades y aspiraciones de la comunidad vecinal en los términos previstos en este artículo.

2. El Municipio ejercerá en todo caso *como competencias propias*, en los términos de la legislación del Estado y de las Comunidades Autónomas, en las siguientes materias:

a) Urbanismo: planeamiento, gestión, ejecución y disciplina urbanística. *Protección y gestión del Patrimonio histórico*. Promoción y gestión de la vivienda de protección pública con criterios de sostenibilidad financiera. Conservación y rehabilitación de la edificación.

b) Medio ambiente urbano: en particular, parques y jardines públicos, gestión de los residuos sólidos urbanos y protección contra la contaminación acústica, lumínica y atmosférica en las zonas urbanas.

En cuanto a las grandes ciudades, a lo anterior se suma la presencia de una potente industria cultural, a través de la cual se hacen la mayor parte de las intervenciones, que cuentan con sus defensores<sup>32</sup> pero que, pese al papel de dinamizadora cultural y económica con que se publicita, no deja de tener sus detractores por los efectos que genera, entre los que se cita repetidamente la eliminación de las actividades culturales características de la comunidad que vive en estos espacios, que se tiene que plegar ante las demandas de las industrias culturales de masas, antes de desaparecer por efecto de la gentrificación asociada a estos productos culturales<sup>33</sup>.

Para algunos autores, la consideración del Patrimonio cultural como factor de desarrollo está teniendo un efecto desintegrador en las políticas patrimoniales, que es más apreciable a nivel local porque las políticas desarrolladas por los municipios en cuanto a la “valorización” del bien, están más determinadas por la visión del Patrimonio como factor de desarrollo local, capaz de generar riqueza, que por los tradicionales valores culturales, que eran los que fijaban las distintas medidas de protección<sup>34</sup>.

---

<sup>32</sup> Javier Gómez Martínez, “Narrar dentro, narrar fuera del museo”, en José Manuel Iglesias Gil (ed.), *Actas de los XIV cursos monográficos sobre el Patrimonio histórico*, Universidad de Cantabria, Santander, 2004, pp. 31-48.

<sup>33</sup> Graeme Evans, “Hard-branding the cultural city: from Prado to Prada”, *International Journal of Urban and Regional Research*, 27, 2003, 417-440. <http://scholars-on-bilbao.info/fichas/15EvansIJURR2003.pdf> [fecha consulta: 25-05-2018]

<sup>34</sup> José Castillo Ruiz, “Los fundamentos de la protección: el efecto desintegrador producido por la consideración del Patrimonio histórico como factor de desarrollo”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 8, 2004, pp. 11-3.

En todo caso, la rehabilitación y la conservación del Patrimonio, pero no la accesibilidad, han sido el ámbito de actuación y colaboración de todas las políticas culturales, pasando por ello a articular el resto de los programas y subordinando a sus principios gran parte de las intervenciones<sup>35</sup>. Cabe mencionar como excepción la Ley 2/2014, de 28 de marzo, de Centros museísticos de Castilla y León<sup>36</sup>, la única que contempla que en el Plan museológico debe incluirse un plan de accesibilidad:

Artículo 21. Plan museológico

3. El Plan Museológico contendrá, además, un Programa de Viabilidad y un Programa de Seguridad. En el caso de centros museísticos gestionados por instituciones públicas será también exigible la existencia de un Programa de Accesibilidad.

Artículo 24. Programa de accesibilidad

El Programa de Accesibilidad es el documento que debe contemplar las necesidades y las medidas previstas en esta materia con el objetivo de que todas las personas con algún tipo o grado, permanente o temporal, de pérdida de habilidad para el desarrollo de actividades, puedan acceder a los bienes culturales que custodian los centros museísticos y a los conocimientos asociados a ellos.

En lo que respecta a Italia, la primera ley sobre bienes culturales posterior a la Unificación se fecha en 1939<sup>37</sup>; esta ley, cuyo texto estuvo vigente hasta 1 de octubre del 2000, otorgaba al Estado las acciones de tutela y gestión, subrayando la prevalencia de los intereses públicos sobre los privados. Hay que tener en cuenta que la norma, como han subrayado diferentes autores, se asentaba en la rica legislación sobre la materia de los Estados pre unitarios italianos donde existía conciencia de la importancia de esta materia, a propósito de lo cual se suele citar tanto el *Editto Pacca*<sup>38</sup> como la apertura en 1714, según Clarelli, del primer museo italiano con declarada finalidad pública<sup>39</sup>. Settis, por

---

<sup>35</sup> Real Instituto El Cano, *La política cultural en España* [informe], Madrid, 2004.

<sup>36</sup> Ley 2/2014, de 28 de marzo, de Centros museísticos de Castilla y León (BOE número 98, de 23 de abril de 2014).

<sup>37</sup> Legge 1 giugno 1939, n. 1089 Tutela delle cose d'interesse artistico o storico (Gazzetta Ufficiale, 184 dell'8 agosto 1939).

<sup>38</sup> Javier Verdugo Santos, "La tutela jurídica del patrimonio histórico pontificio desde el dominio francés de Roma a la unidad italiana (1796-1870)", *e-SLegal History Review*, 23, 2016.

<sup>39</sup> Maria Vittoria Marini Clarelli, *Che cos'è un museo*, Carocci, Milano, 2005, p. 42

su parte, otorga esa primacía al Museo Capitolino, abierto al público en 1734<sup>40</sup>, y en el mismo sentido se pronuncia Paolucci<sup>41</sup>.

En 1975 se creó el *Ministero per i beni culturali*<sup>42</sup>, entre cuyas responsabilidades estaba la tutela y la valorización del Patrimonio cultural:

Art. 2. Il Ministero provvede alla tutela ed alla valorizzazione del patrimonio culturale del Paese. Promuove la diffusione dell'arte e della cultura, coordinando e dirigendo iniziative all'interno e, salve le attribuzioni del Ministero degli affari esteri e d'intesa con lo stesso, all'estero.

A partir de este momento fueron apareciendo normativas sobre distintas materias, como las relativas a la exportación de obras de arte para adecuarla a la normativa europea, y las que transferían a las Regiones las competencias en la materia de bibliotecas y protección de la naturaleza, igualmente significativa fue ley *Regime fiscale dei beni di rilevante interesse culturale*<sup>43</sup>.

En la actualidad, la legislación italiana en relación al Patrimonio cultural está determinada por la división que se hace entre acciones de tutela y la valorización de los bienes culturales, adjudicando la primera, en exclusividad, al Estado y la segunda, en concurrencia, a las Regiones.

En lo referido a su organización territorial, la normativa italiana ha ido integrando una progresiva ampliación de las competencias de los gobiernos locales. La Constitución italiana, en su primera redacción de 1948, reconocía en el artículo 5 las autonomías locales y, en el artículo 114, declaraba que la República italiana se dividía en regiones, provincias y municipios y les reconocía como entes autónomos en el ámbito de los principios fijados por las leyes generales de la República (art. 128). La Constitución reconocía, además, unas

---

<sup>40</sup> Salvatore Settis, *Paesaggio Costituzione cemento. La battaglia per l'ambiente contro il degrado civile*, Edinue, Torino, 2010, p. 91.

<sup>41</sup> Antonio Paolucci, "Una politica per i beni culturali", Treccani, 2010. [http://www.treccani.it/enciclopedia/una-politica-per-i-beni-culturali\\_%28XXI-Secolo%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/una-politica-per-i-beni-culturali_%28XXI-Secolo%29/) [fecha consulta: 03-03-2019]

<sup>42</sup> *Decreto Legge 14 dicembre 1974, n. 657, Istituzione del Ministero per i beni culturali e per l'ambiente* (Gazzetta Ufficiale n. 332 del 19 dicembre 1974).

<sup>43</sup> *Legge 2 agosto 1982, n° 512 Regime fiscale dei beni di rilevante interesse culturale* (Gazzetta Ufficiale n. 216 del 7/8/1982). <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1982:512> [fecha consulta: 03-03-2019]



regiones con estatuto especial: Cerdeña, Friuli-Venecia Julia, Sicilia, Trentino-Alto Adigio y Valle de Aosta.

En 1990 fue promulgada la *Legge 142/1990 Ordinamento delle autonomie local*, que inició un proceso de reforma que culminó con la aprobación de la *Legge costituzionale 2001*<sup>44</sup>, que modificó el Título V de la Constitución (Le Regioni, le Provincie, i Comuni). Según el artículo 114 de la *Legge costituzionale 2001*, la República Italiana se compone de municipios, provincias, ciudades metropolitanas, regiones (a todos los cuales se les reconoce como entes autónomos con sus propios estatutos, facultades y funciones) y del Estado. En la nueva redacción del artículo 117 se indica que la potestad legislativa es ejercida por el Estado y las Regiones; que el Estado tiene la legislación exclusiva de la “tutela dell’ambiente, dell’ecosistema e dei beni culturali” (art. 1s); en cambio son materias de competencia concurrente, entre el Estado y las Regiones, aquellas relativas a la puesta en valor de los bienes culturales y ambientales y promoción y organización de actividades culturales:

Sono materie di legislazione concorrente quelle relative a (...) valorizzazione dei beni culturali e ambientali e promozione e organizzazione di attività culturali (...) Nelle materie di legislazione concorrente spetta alle Regioni la potestà legislativa, salvo che per la determinazione dei principi fondamentali, riservata alla legislazione dello Stato.  
Spetta alle Regioni la potestà legislativa in riferimento ad ogni materia non espressamente riservata alla legislazione dello Stato.

En las materias de competencia concurrente corresponde a las Regiones la potestad legislativa. La Constitución fue modificada en 2012<sup>45</sup> pero no afecto a la distribución territorial.

La reforma constitucional de 2001 es significativa por el reconocimiento de todos los niveles territoriales de la República italiana, porque introduce el principio de subsidiariedad en el artículo 18, según el cual todos los entes que componen la Republica deben “favorire l’autonoma iniziativa dei cittadini, singoli o associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”, porque reconoce la autonomía estatutaria y

---

<sup>44</sup> *Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione* (Gazzetta ufficiale 248 del 24 ottobre 2001).

<sup>45</sup> *Legge costituzionale 20 aprile 2012, n. 1. Introduzione del principio del pareggio di bilancio nella Carta costituzionale* (Gazzetta Ufficiale n. 95 del 23 aprile 2012).

reglamentaria de los entes locales, así como la autonomía financiera –autonomía de ingresos y autonomía de gastos–, de tal manera que los municipios, por ejemplo, pueden establecer tributos propios<sup>46</sup>. No obstante, en lo que respecta a esta investigación, la reforma más relevante es la división que se hace entre la tutela y la valorización de los bienes culturales, adjudicando la primera, en exclusividad, al Estado y la segunda en concurrencia, a las Regiones.

Esta división de atribuciones generó una amplia polémica, en parte recogida por la jurisprudencia constitucional<sup>47</sup>, pero donde tuvo especial eco fue entre los “addetti ai lavori” del campo de los Bienes culturales italiano. Una de las voces más reconocida en este debate, la de Salvatore Settis, lo expresa diciendo:

Un esempio molto chiaro è l’dea, invalsa in Italia (e solo in Italia) da qualche anno a questa parte, che la tutela e la valorizzazione dei beni culturali siano due momenti così ben distinti che possono essere assegnati a soggetti diversi (la tutela allo Stato, la valorizzazione alle regioni). Chiunque abbia lavorato in un museo, ma anche ogni cittadino in grado di esercitare l’uso della ragione, sa benissimo che tutela, gestione e valorizzazione del patrimonio culturale (fondati ovviamente sulla sua conoscenza) sono un processo unico, un continuum non segmentabile: per esempio, operazioni essenziali come la catalogazione o il restauro sono simultaneamente tutela e valorizzazione. È sul patrimonio culturale, con le sue imperiose esigenze e urgenze, che dobbiamo concentrare gli sforzi, e non sulla sua spartizione fra Stato e regioni, operazione che incide violentemente sul corpo stesso del patrimonio, e anziché prendersene cura lo mutila e sfigura (...) Eppure, l’assurda distinzione fra tutela e valorizzazione si è insediata nel nuovo titolo V della Costituzione, provocando ingorghi di ricorsi alla Corte Costituzionale, decine di libri e di convegni che tentano invano di scoprire una logica dove on ce n’è alcuna (...)<sup>48</sup>.

La polémica arranca, como indica Settis, de la disociación que se hace entre la tutela y la valorización de los bienes culturales, atribuyendo sus competencias a dos instancias diferentes: la ley estatal, que detenta la función

---

<sup>46</sup> Alfredo Galán Galán (coord.), Juan Arrieta Martínez de Pisón, Luis Medina Alcoz, Marc Vilalta Reixach, “Italia” en Francisco Velasco Caballero (dir.) [et al.], *Gobierno locales en Estados federales y descentralizados: Alemania, Italia y Reino Unido*, Generalitat de Catalunya, Institut d’Estudis Autònoms, Barcelona, 2010, pp. 199-210.

<sup>47</sup> Mario Bellocchi, Paolo Passaglia, *La giurisprudenza costituzionale relativa al riparto di competenze tra Stato e Regioni in materia di “ambiente” e di “beni culturali”*, Corte Costituzionale, Atti di convegni e seminari. [https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni\\_seminari/STU\\_189\\_2\\_Ambiente.pdf](https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni_seminari/STU_189_2_Ambiente.pdf) [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>48</sup> Salvatore Settis, 2005, *op. cit.*, pp. 16-17.

administrativa inherente a la tutela de los bienes culturales, mientras que son las leyes regionales las competentes para todo lo relativo a la “valorizzazione”.

No es fácil definir el concepto de *valorizzazione*, valorización o puesta en valor, en castellano, que no tiene una traducción admitida por todos, pues si algunos autores relacionan el concepto con las tareas de identificación, protección, recuperación, interpretación y difusión, que sin duda no pueden desvincularse de la tutela normativa ni de la conservación, lo cierto es que desde la aparición del término “puesta en valor” en las *Normas de Quito* de 1967 se ha teñido de las connotaciones asociadas al término “aprovechamiento” (se subraya lo que interesa):

#### VI. La puesta en valor del Patrimonio cultural

(...) 2. *Poner en valor* un bien histórico o artístico equivale a habitarlo en las condiciones objetivas y ambientales que, sin desvirtuar su naturaleza, resalten sus características y *permitan su óptimo aprovechamiento*. La puesta en valor debe entenderse que se realiza en función de un fin trascendente que en el caso de Iberoamérica sería contribuir al desarrollo económico de la región.

3. En otras, palabras, se trata de incorporar a *un potencial económico un valor actual: de poner en productividad una riqueza inexplorada mediante un proceso de revalorización que lejos de mermar su significación puramente histórica o artística, la acrecienta*, pasándola del dominio *exclusivo de minorías eruditas al conocimiento y disfrute de mayorías populares*.

4. En síntesis, la puesta en valor del patrimonio monumental y artístico implica una acción sistemática, eminentemente técnica dirigida a utilizar todos y cada uno de esos bienes conforme a su naturaleza, destacando y exaltando sus características y méritos hasta colocarlos en condiciones de cumplir la nueva función a que están destinados (...) <sup>49</sup>.

Tanto en la normativa como en algunos discursos teóricos se suelen oponer las políticas de valoración del Patrimonio cultural a las políticas centradas únicamente en la conservación de los bienes. La valorización se presenta en muchas ocasiones ligada a los conceptos de democratización y descentralización; pero los procesos de valoración también son vistos como un desplazamiento del Estado del campo del Patrimonio cultural. Aunque es cierto que estamos asistiendo a un cambio sustancial en el modelo de intervención estatal, no puede decirse, como se publicita desde el discurso neoliberal, que se trate de una retirada del Estado con armas y bagajes. Más bien, como apunta

---

<sup>49</sup> Instituto Nacional de Cultura del Perú, “Normas de Quito”, en *Documentos Fundamentales para el Patrimonio cultural. Textos internacionales para su recuperación, repatriación, conservación, protección y difusión*, 1967, p. 412.

Castells<sup>50</sup>, se trata de un desplazamiento de sus puntos de interés, de modo que transfiriere al mercado aquellas áreas que no le interesan y se concentra en otras. La descentralización administrativa y la polémica sobre la división de competencias en la tutela y valoración del Patrimonio cultural debe ser entendida en relación con la falta de financiación ahora que el Estado ha dotado a los entes locales de autonomía y de la responsabilidad en el desarrollo de sus políticas sociales, culturales o edilicias; este estado de cosas, la falta de fondos y la necesidad de atender a determinados gastos, ha hecho que el Patrimonio sea visto como fuente de recursos y de cuya explotación, cediéndolos con distintas formas jurídicas al sector privado (mecenazgo, patrocinio, entre otras) las Administraciones pueden obtener recursos que antes les llegaban por vía estatal. No es, por tanto, que el Estado se retire, sino que interpreta de modo distinto el valor de los bienes culturales que pasan de ser claves de la identidad a constituirse en un capital financiero que, aunque por diferentes razones, también es necesario conservar y transmitir.

### **3. La gestión del Patrimonio cultural**

Las Administraciones públicas, como se ha indicado, detentan la tutela de los bienes pertenecientes al Patrimonio cultural y a ellas se confían las políticas de valorización; sus actuaciones están delimitadas por los distintos niveles administrativos-territoriales, por centrarse en tareas de tutela, incluyendo la conservación y la integridad de las piezas, los edificios y los monumentos, y por encontrarse inmersas en un proceso de valoración del Patrimonio público que afecta especialmente a los bienes culturales y plantea la cuestión de si es posible proteger y valorizar el Patrimonio a un tiempo o, en otras palabras, si existen medidas para valorizar estos bienes y no perjudicar su protección<sup>51</sup>.

En la tradición museológica mediterránea existe un amplio consenso, social y científico, sobre la necesidad de la intervención del Estado, porque se

---

<sup>50</sup> Manuel Castells Olivan, "El modo desarrollo informacional y la reestructuración del capitalismo", *La ciudad informacional: tecnologías de la información, reestructuración económica y el proceso urbano regional*, Alianza, Madrid, 1995, pp. 54-56.

<sup>51</sup> María de los Ángeles Fernández Scagliusi, *Dominio público funcionalizado: la corriente de valorización*, Instituto Nacional de Administración, Madrid, 2015, p. 15.

entiende que esta resuelve determinados problemas, que no pueden ser abordados de otra manera<sup>52</sup>, de tal manera que como en el caso del Patrimonio cultural, tutela aspectos importantes del mismo. La concienciación sobre el valor de estos bienes, de los que la *Ley de Patrimonio de las Administraciones públicas*<sup>53</sup>, indica que deben ser gestionados bajo los principios de inalienabilidad, inembargabilidad e imprescriptibilidad, adecuación al uso general o servicio público, aplicación efectiva al uso general y dedicación preferente al uso común frente al uso privativo (art. 6) ha generado otro efecto, el de subrayar su potencial rentabilización, que en última instancia tiene su origen en demanda de estabilidad presupuestaria y en la necesidad de sanear las finanzas públicas.

Históricamente los bienes de derecho público han estado defendidos por el Derecho demanial, cuyo principal objetivo era preservar el patrimonio común de apropiaciones de terceros<sup>54</sup>. Este tipo de bienes están regulados por el artículo 132.1 de la Constitución española y por la *Ley 33/2003, de 3 de noviembre, del Patrimonio de las Administraciones Públicas* (art. 5.1, 6); no obstante, como signo de los tiempos, en paralelo a su reinterpretación como posible fuente de ingresos, estos bienes están siendo presentados como una carga, argumentando que no solo no producen ingresos, sino que generan gastos. Unos y otros argumentos han conducido a lo que se conoce como “valorización o rentabilización de los bienes públicos”, cuya tesis fundamental sostiene que los bienes públicos deben cubrir los costes de los servicios que prestan o incluso generar beneficios económicos, aunque, como se ha visto en relación al Patrimonio cultural, también puede conllevar aspectos como los identificación, protección, recuperación, interpretación y difusión.

La mencionada reforma constitucional italiana de 2001, que dio pie al debate sobre la valorización ya reseñado, estuvo precedida, y fue seguida, de

---

<sup>52</sup> Pau Rausell Köster, “Las políticas culturales y las ciencias económicas. Más allá de la lógica positiva de la acción pública”, en Carolina Asuaga (coord., ed.), *Cultura, Ciencias económicas y Derecho, I Seminario Internaiconal Ciencias económicas, Derecho y Cultura: hacia un modelo del Río de la Plata*, Fundación Cultura Universitaria, Montevideo, 2009, pp. 77-85.

<sup>53</sup> *Ley 33/2003, de 3 de noviembre, del Patrimonio de las Administraciones Públicas* (BOE, número 264, 4 de noviembre de 2003).

<sup>54</sup> Carmen Fernández Rodríguez, “El dominio público inmaterial”, Julio V. González García y Carmen Agoués Mendizabal, *Derecho de los bienes públicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, pp.1649-1658

una serie de cambios legislativos tendentes a la conversión de la propiedad pública en un bien explotable y rentable. En 1993 se promulgó la conocida como *Legge Ronchey*<sup>55</sup>, que permitió la utilización de voluntarios para la ampliación de los horarios de museos, bibliotecas y archivos del Estado (art. 3) e implantó los *servizi aggiuntivi a pagamento* (servicios complementarios) en los museos; entre estos servicios, por los cuales el público debía pagar, se encuentran los de elaboración del material informativo, la realización de catálogos, cafetería restaurante o guardarropa. La concesión tenía cuatro años de duración y podía ser renovada una única vez (art. 4).

En 1995, la ley de *Misure urgenti per il risanamento della finanza pubblica e per l'occupazione nelle aree depresse*<sup>56</sup>, en su artículo 47-quarter. *Gestione dei beni culturali*, indicaba que el sector privado “Fondazioni culturali e bancarie, società o consorzi, costituiti a tale fine” podía dar los servicios ya contemplados en la ley anterior, a los que ahora se añadían los de acogida, información, guía y asistencia didáctica y organización de exposiciones temporales. En el mismo sentido se manifestó el *Regolamento recante norme sugli indirizzi, criteri e modalità de gestione dei servizi aggiuntivi nei musei e negli altri istituti del Ministero per i beni culturali e ambientali* de 1997<sup>57</sup>, a partir del cual fueron puestas en marcha las primeras intervenciones. En su artículo 2. *Servizi e gestione dei servizi* indicaba que siempre que resultara económicamente conveniente, podían ser subcontratados los servicios de acogida, información, guía y asistencia didáctica a “soggetti privati, ad enti pubblici economici, a fondazioni culturali e bancarie (...)”.

La dejación en manos privadas de los servicios didácticos es sin duda uno de los puntos que más controversia ha generado, pues se entiende que la Administración no ejerce una de sus obligaciones fundamentales en relación a

---

<sup>55</sup> *Legge 14 gennaio 1993, n. 4. Recante misure urgenti per il funzionamento dei musei statali. Disposizioni in materia di biblioteche statali e di archivi di Stato.* (Gazzetta Ufficiale n. 11, 15 gennaio del 1993).

<sup>56</sup> *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 23 febbraio 1995, n. 41, recante misure urgenti per il risanamento della finanza pubblica e per l'occupazione nelle aree depresse* (Gazzetta Ufficiale n. 69, 23 marzo del 1995).

<sup>57</sup> *Decreto ministeriale 24 marzo 1997, n. 139. Regolamento recante norme sugli indirizzi, criteri e modalità di istituzione e gestione dei servizi aggiuntivi nei musei e negli altri istituti del Ministero per i beni culturali e ambientali* (Gazzetta Ufficiale, 28 maggio 1997, n. 122)

la tutela del Patrimonio cultural y que dejaba en manos privadas la actividad didáctica y educativa<sup>58</sup>. Sin embargo, este punto pasó al *Codice dei beni culturali*, la ley fundamental sobre Patrimonio cultural italiana, sin alteración en ninguna de sus modificaciones, salvo por el cambio de nombre en 2008.

En 2004 fue promulgado el *Codice dei beni culturali e del paesaggio*<sup>59</sup> que aportó algunas novedades respecto a los *servizi aggiuntivi*. Identifica a quienes corresponde la conservación del patrimonio cultural y la responsabilidad de favorecer el uso y la valorización (art. 1.3), define lo que se entiende por tutela y las funciones del Estado respecto a esta (arts. 3 y 4), así como lo que se entiende por valorizzazione (art. 6):

La valorizzazione consiste nell'esercizio delle funzioni e nella disciplina delle attività dirette a promuovere la conoscenza del patrimonio culturale e ad *assicurare le migliori condizioni di utilizzazione e fruizione pubblica* del patrimonio stesso, anche da parte delle persone diversamente abili, al fine di promuovere lo sviluppo della cultura. Essa comprende anche la promozione ed il sostegno degli interventi di conservazione del patrimonio culturale. In riferimento al paesaggio, la valorizzazione comprende altresì la riqualificazione degli immobili e delle aree sottoposti a tutela compromessi o degradati, ovvero la realizzazione di nuovi valori paesaggistici coerenti ed integrati.

Son definidos igualmente lo que son bienes de dominio público inalienables (demaniales) (art. 54) y las condiciones que se deben cumplir en caso de que el Ministerio autorice la alienación de un bien (art. 55); indica, asimismo, que en las actividades de valorización pueden intervenir los sujetos privados (art. 111). En cuanto a la forma de gestión de la valorización (art.115) puede hacerse de forma directa, por la Administración, e indirecta, por los particulares, dependiendo directamente de ellos o por concesiones a terceros.

El *Codice* dedica el artículo 117 a los *servizi aggiuntivi*, entre los que incluye, en el punto 2 e) los servicios de guía y asistencia didáctica; en el punto 3 indica que todos los servicios incluidos en el punto 2 pueden ser gestionados en forma integrada con los servicios de limpieza, vigilancia y taquilla. Esta forma

---

<sup>58</sup> Giovanni Pinna, "Patrimonio culturale, musei e il Codice dei beni culturali", en Riberti Cassanelli, Giovanni Pinna, *Lo stato aculturale. Intorno al Codice dei beni culturali*, Jaca Book, 2005, p. 58.

<sup>59</sup> *Decreto legislativo del 22 gennaio 2004 n. 42. Codice dei beni culturali e del paesaggio, ai sensi dell'articolo 10 della legge 6 luglio 2002, n. 137* (Gazzetta Ufficiale n. 45 del 24 febbraio 2004).

de servicios integrada permite a la Administración pública trabajar con un único sujeto, en el cual se concentran todas las responsabilidades, simplificando así, en una única convocatoria, el proceso de contratación de los servicios.

El *Codice* fue reformado en 2006<sup>60</sup> y en 2008<sup>61</sup>. En la última reforma introduce dos novedades en el artículo 6 y en el 117. En el artículo 6, en la definición del concepto de valoración menciona entre sus objetivos la accesibilidad para permitir su utilización a las *persone diversamente abili*:

#### Articolo 6 Valorizzazione del patrimonio culturale

1. La valorizzazione consiste nell'esercizio delle funzioni e nella disciplina delle attività dirette a promuovere la conoscenza del patrimonio culturale e ad assicurare le migliori condizioni di utilizzazione e fruizione pubblica del patrimonio stesso, *anche da parte delle persone diversamente abili*, al fine di promuovere lo sviluppo della cultura. Essa comprende anche la promozione ed il sostegno degli interventi di conservazione del patrimonio culturale. In riferimento al paesaggio, la valorizzazione comprende altresì la riqualificazione degli immobili e delle aree sottoposti a tutela compromessi o degradati, ovvero la realizzazione di nuovi valori paesaggistici coerenti ed integrati.

En el artículo 117. 1. E, los *servizi aggiuntivi* pasan a ser denominados “servizi per il pubblico”, indicando que pueden ser instituidos servicios de asistencia cultural y de acogida para el público: “i servizi di accoglienza, ivi inclusi quelli di assistenza e di intrattenimento per l'infanzia, i servizi di informazione, di guida e assistenza didattica, i centri di incontro”.

La doctrina jurídica sobre los bienes culturales nace en Italia bajo el presupuesto de que una obra de arte no es una propiedad indiferente, sino que, desde el punto de vista moral y espiritual, pertenece a la comunidad y, por lo tanto, los poderes públicos deben conocerla y tutelarla. Sobre este presupuesto se funda la legislación sobre los bienes culturales adoptada en todo el mundo.

Inicialmente la *Legge Ronchey* se basó en la premisa de que la Administración se ocupaba del desarrollo de las tareas públicas que le son asignadas por la Ley y el sector privado se dedicaba al resto, ofreciendo prestaciones adicionales a la tradicional oferta cultural, completando de esta

---

<sup>60</sup> Decreto legislativo 24 de marzo 2006, n. 156. Disposizioni correttive ed integrative al decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, in relazione ai beni culturali (Gazzetta Ufficiale n. 97 del 27 aprile 2006, supplemento ordinario n. 102).

<sup>61</sup> Decreto legislativo 26/03/2008 n. 62. Ulteriori disposizioni integrative e correttive del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, in relazione ai beni culturali (Gazzetta ufficiale 09/04/ 2008 n. 84).



manera la oferta pública. La gestión privada de estos *servizi aggiuntivi* incluso se planteó para generar recursos económicos a la Administración; con el tiempo estas premisas cambiaron y la gestión privada asumió tareas propias de un servicio público y los *servizi aggiuntivi* pasaron a ser un conjunto de servicios externalizados entre los que se incluye, según la información disponible en la página web del *Ministero per i Beni Culturali e le attività culturali*, los de cafetería y restauración, las tiendas, la limpieza, la edición de publicaciones, la venta de entradas y la acogida al público.

Los servicios adicionales están presentes en la mayor parte de los museos europeos, pero en Italia han alcanzado a labores esenciales tradicionalmente encargadas a los trabajadores profesionales, como los servicios didácticos, entre ellos los relacionados con la accesibilidad, que realizan empresas externas, no especializadas en didáctica ni en los contenidos de un museo concreto, que, respondiendo a una convocatoria de la Administración, en competencia con otras empresas realizan una oferta para adjudicarse el servicio durante tres años, tiempo en el que difícilmente queda espacio para abordar los temas de accesibilidad, pues la prioridad para estas empresas privadas es que al museo, sitio arqueológico o monumento acceda el mayor número posible de personas, pasando la excelencia didáctica a segundo plano. La accesibilidad a los bienes culturales, como en el caso de España, no está incluida en la legislación y, por lo tanto, estas empresas no la tienen entre sus prioridades ni encuentran ningún tipo de presión que les obligue a incluirla en sus proyectos o a ofrecerla en sus servicios.

España no es ajena a esta tendencia a la externalización<sup>62</sup>. Los servicios complementarios<sup>63</sup> aparecen en distintas leyes autonómicas sobre el Patrimonio cultural: Cataluña (art. 62), Andalucía (art. 25), Asturias (art. 103), La Rioja (art. 65) y Castilla y León (art. 36) si bien en ningún caso se incluyen entre ellos los servicios de pedagogía ni de acogida al público. En cuanto a los museos de titularidad estatal, esta figura es mencionada en el documento *Evaluación de la*

---

<sup>62</sup> Al tema economía-Patrimonio cultural fue dedicado un número de la revista del Ministerio de Cultura y Deporte: *La economía del patrimonio cultural*, Patrimonio Cultural de España, 3, 2010.

<sup>63</sup> Eduardo Caruz Arcos, "Los servicios complementarios de los museos. El modelo italiano de los 'servizi aggiuntivi'", *Patrimonio cultural y Derecho*, 5, 2001, pp. 65-90.

calidad del servicio de los museos de titularidad estatal<sup>64</sup>, que incluye bajo la denominación de “servicios complementarios y facilitadores”: medias de accesibilidad para personas con movilidad reducida (rampas, elevadores, sillas de ruedas, etc.); guardarropa; servicio médico; Información en sala; audioguías (servicio, en ocasiones, gestionado por la Asociación de Amigos del respectivo museo); publicaciones, tienda (servicio, en ocasiones, gestionado por la Asociación de Amigos del respectivo museo; cafetería/restaurante; acceso a biblioteca; librería, etc.

La externalización de los servicios tiene defensores<sup>65</sup> e igualmente quienes, más críticos, señalan las consecuencias que se derivan de dejar en manos de empresas privadas servicios como la mediación y la educación, práctica común aunque no esté recogida en ninguna de las legislaciones relativas al Patrimonio cultural; externalización que, más allá de los servicios que se presenta bajo la denominación de “complementarios”, alcanzan a veces a la contratación del “equipo técnico”<sup>66</sup>. Entre los resultados negativos se suelen citar el impacto que tales prácticas tienen en la calidad de los servicios ofertados (un mismo trabajador puede realizar funciones de mediador cultural, vigilancia de salas, didácticas, etc.); la precariedad de los trabajadores que desempeñan esas labores; el más que posible trato de favor a determinadas empresas que, en el panorama español no pasan de la quincena y, finalmente, el dudoso ahorro que supone para la entidad el pago que debe abonar por los servicios contratados, – un ahorro que constituye la principal argumentación teórica de la

---

64 Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas públicas y la Calidad de los Servicios, *Evaluación de la calidad del servicio de los museos de titularidad estatal*, Ministerio de las Administraciones Públicas, Madrid, 2007, p. 14. <http://www.aeval.es/export/sites/aeval/comun/pdf/evaluaciones/E08-2007.pdf>

65 Especialmente, Pau Rausell Köster, Julio Montagut Marqués, “La privatización de bienes culturales ¿una alternativa?”, *Patrimonio cultural de España*, 3, 2010, pp. 109-126. <https://ipce.culturaydeporte.gob.es/difusion/publicaciones/revistas/revista-patrimonio-cultural-de-espana.html> [fecha consulta: 01-03-2019]; Pau Rausell Köster, “Políticas culturales locales y autonómicas: propuestas para una era postcrisis”, pp. 79-94. <http://www.econcult.eu/wp-content/uploads/2016/04/P%C3%A1ginas-desdel.Cultura-tripas-2.pdf> [fecha consulta: 01-03-2019]; Julio Montagut Marqués, *Valoración contingente del patrimonio cultural ¿siguen siendo válidos los viejos axiomas en época de crisis?*, (tesis doctoral), Universidad Valencia, 2015. [http://www.econcult.eu/wp-content/uploads/2016/03/Proyecto-de-tesis\\_Versi%C3%B3n-1%C2%AA-2.pdf](http://www.econcult.eu/wp-content/uploads/2016/03/Proyecto-de-tesis_Versi%C3%B3n-1%C2%AA-2.pdf)

66 Aurora Vozmediano, “Obra y servicio. El empleo cultural (II)”, *El Cultural*, 2015. <https://www.elcultural.com/blogs/y-tu-que-lo-veas/2015/03/obra-y-servicio-el-empleo-cultural/> [fecha consulta: 01-03-2019]

externalización—. Esta contradicción entre la razón por la que se subcontrata un servicio que puede incluso resultar más caro y con una calidad menor, solamente es explicable si lo que busca la Administración pública es “evitar el reconocimiento de una relación laboral”<sup>67</sup>.

Al contrario que en España, en Italia, la práctica de la externalización de los servicios al público ha seguido el recorrido normativo ya descrito que se inició con la *Legge Ronchei* de 1993. Uno de los episodios más conocidos a nivel internacional fue la conocida como *Legge Finanziaria*, de 2002<sup>68</sup>, que preveía la posibilidad de otorgar a entidades distintas al Estado la gestión de los servicios destinados a mejorar el uso público y el patrimonio artístico, y lo hacía a través de concesiones con una duración de al menos cinco años. Para entender la importancia de este enunciado, hay que recordar que la concesión es un acto administrativo discrecional que otorga la Administración a una persona física o jurídica, para la explotación de servicios públicos o de bienes de dominio público. La propuesta fue muy contestada tanto a nivel nacional como internacional y, finalmente, desactivada. En 2015 se aprobó un Decreto que permite la concesión a los particulares de los bienes inmóviles públicos del Estado<sup>69</sup>.

Junto a los servicios complementarios, las *Fondazione di partecipazione* son otro ejemplo de la progresiva externalización. Generalmente presentadas como una forma de colaboración entre sujetos públicos y privados, se entiende por Fundación de participación aquellas organizaciones, sin ánimo de lucro, que es definida en algunos casos como:

(...) una impresa non lucrativa che nasce per operare e gestire progetti e consente, attraverso la collaborazione tra pubblico e privato, di conciliare l'imprenditorialità e la managerialità private con la garanzia dell'interesse pubblico<sup>70</sup>.

---

<sup>67</sup> Aurora Vozmediano, “El empleo cultural”, *El Cultural*, 2015.

<sup>68</sup> *Legge 28 dicembre 2001, n. 448. Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato* (legge finanziaria 2002) (Gazzetta Ufficiale n. 301, del 29 dicembre 2001)

<sup>69</sup> *Decreto ministeriale 6 ottobre 2015. Concessione in uso a privati di beni immobili del demanio culturale dello Stato* (Gazzetta Ufficiale, n. 294, del 18 dicembre 2015). [https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie\\_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-12-18&atto.codiceRedazionale=15A09391&elenco30giorni=true](https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-12-18&atto.codiceRedazionale=15A09391&elenco30giorni=true) [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>70</sup> En la presentación del índice de las actas del congreso Fondazioni di Partecipazione. Atti del Convegno tenutosi a Firenze il 25 novembre 2006, que se hace en *I Quaderni della Fondazione*

Este tipo de fundaciones se diferencian de las clásicas en que no cuentan con una dotación de capital inicial autosuficiente para el objetivo por el que es fundada, que tiene distintos patronos que participan con aportaciones de distinta naturaleza, siempre y cuando sean útiles a la consecución de los objetivos, y que su patrimonio puede ser incrementado por efecto de sucesivas adhesiones. Se suele indicar, igualmente, que tienen un esquema organizativo constituido por dos niveles: uno institucional (que puede ser articulado en más órganos), en el cual participan los fundadores y otros participantes con funciones de definición de las líneas general para alcanzar los objetivos, y otro ejecutivo de los planes decididos por los primeros. Según se recoge en sus estatutos, pueden asumir las tareas de conservación, valorización, restauración, estudio, investigación y gestión del Patrimonio cultural del que se hace cargo<sup>71</sup>.

En una primera lectura, estas *Fondazione di partecipazione* comparten muchas características con los *charitable trusts*<sup>72</sup> que operan en los museos americanos, con la diferencia de que en las fundaciones italianas suele participar el Ayuntamiento, en el papel de socio fundador, aportando la mayor parte de la financiación, mientras que en el caso americano tanto los fondos como las colecciones son privadas.

Tanto los “servizi al pubblico nei luoghi della cultura” como la entrada en escena de las *Fondazione di partecipazione* ha tenido entre otras consecuencias la desaparición de las asociaciones de voluntarios centradas en trabajar a favor de la accesibilidad al Patrimonio cultural para las personas con discapacidad, como es el caso de la *Associazione di volontari MUSEUM*<sup>73</sup> y VAMI (*Volontari Associati per i Musei Italiani*) nacida en Milán en 1978<sup>74</sup> así como la casi

---

*Italiana del Notariato e-library*, 2007. <http://elibrary.fondazione-notariato.it/indice.asp?pub=6&mn=>  
[fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>71</sup> Véase, entre otros, el estatuto de la *Fondazione Brescia Musei* <https://www.bresciamusei.com/public/UserFiles/File/STATUTO%2014%2001%202016.pdf>  
[fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>72</sup> Giovanna, Romano, *Fondazioni di partecipazione e gestione dei beni e servizi culturali: problemi giuridici* (tesis doctoral), Università degli Studi di Sassari, 2015.

<sup>73</sup> <http://www.assmuseum.it/> [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>74</sup> Alberica Trivulzio, “Servizi per visitatori non vedenti, ipovedenti e disabili nei musei: venti anni di tirocinio dei Volontari Associati per i Musei Italiani”, *L’arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, 2006, 187-201.

desaparición de otras muchas asociaciones que, bajo la denominación de ONLUS (*Organizzazione non lucrativa di utilità sociale*), tenían entre sus objetivos facilitar el acceso al Patrimonio cultural (museos y otros equipamientos culturales) fines que estaban regulados en el *Decreto legislativo sulla disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale*<sup>75</sup> que incluía entre las acciones que podían llevar estas entidades la promoción de la cultura y el arte:

10.1. Sono organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) le associazioni, i comitati, le fondazioni, le società cooperative e gli altri enti di carattere privato, con o senza personalità giuridica, i cui statuti o atti costitutivi, redatti nella forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata o registrata, prevedono espressamente:

(...)

7) tutela, promozione e valorizzazione delle cose d'interesse artistico e storico di cui alla legge 1 giugno 1939, n. 1089, ivi comprese le biblioteche e i beni di cui al decreto del Presidente della Repubblica 30 settembre 1963, n. 1409;

(...)

9) promozione della cultura e dell'arte

Financiadas principalmente con recursos de los particulares, los gestores de un determinado patrimonio cultural, contactan y trabajan directamente con estas ONLUS desde las que se ofrece información, formación y recursos, elaborando materiales, diseñando visitas accesibles y cursos, tanto para su propio personal como para quienes necesiten este tipo de formación<sup>76</sup>, colaborando con las Universidades a las que ofrecen el profesorado y los contenidos de cursos de experto. Estas asociaciones están compuestas por personal voluntario que suele tener una alta formación en un campo determinado y sobre las características de los diferentes tipos de discapacidad, pero que no contemplan la inclusión ni la participación de las personas con discapacidad, ni entre sus gestores, ni entre sus asociados ni entre sus voluntarios. A partir de la promulgación del *Codice del Terzo settore*<sup>77</sup>, una serie de organizaciones englobadas bajo esta denominación, entre las que se encuentran las empresas

---

<sup>75</sup> *Decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460. Riordino della disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale* (Gazzetta Ufficiale, n. 1 del 2 gennaio 1998).

<sup>76</sup> Información sobre sus actividades en: <http://www.associazionevami.it/> [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>77</sup> *Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117. Codice del Terzo settore* (Gazzetta Ufficiale n. 179, del 2 de agosto del 2017).

sociales y las cooperativas sociales (art. 1) pueden desarrollar actividades de interés general, entre las que se encuentran:

Art. 5.f) interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio, ai sensi del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, e successive modificazioni.

Al igual que el principio de ajuste razonable puede ser invocado por la entidad sobre la que se pretende realizar un proyecto de accesibilidad para esquivar, pongamos por caso, la aplicación de determinada normativa de eliminación de las barreras arquitectónicas, la externalización de los servicios didácticos –la mediación y la educación– tiene un impacto negativo no del todo valorado en las políticas de accesibilidad. A pesar de las menciones –por otra parte escasas– al colectivo de personas con discapacidad en las normativas citadas la tendencia general de las políticas de gestión es a no tener en consideración sus demandas, a obviar su representación y a descuidar sus aportaciones en la gestión de servicios y contenidos de los espacios patrimoniales.

La falta sistemática de orientación al público, más allá de su papel de consumidor de eventos culturales y las políticas tutelares centradas en la conservación y en la integridad de la obra, han sido puestas en numerosas ocasiones en relación con la tradición museológica mediterránea a la que, en contraposición a la tradición anglosajona, se le atribuye una desconexión casi sistémica entre el público y los bienes culturales. Aunque la historiografía, más atenta a las producciones en lengua inglesa, no hace referencia a ello, comprobaremos que será en el seno de la tradición mediterránea, casi de forma simultánea en España y en Italia, donde nacerán museos sin barreras arquitectónicas, con contenidos ofrecidos a través de distintos canales sensoriales y, significativamente, donde el colectivo de personas con discapacidad se encuentra representado y participa en el diseño y gestión de los contenidos.

## **CAPÍTULO 8. LA TRADICIÓN MUSEOLÓGICA MEDITERRÁNEA Y EL ORIGEN DE LOS MUSEOS ACCESIBLES**

Patrimonio cultural y discapacidad son dos términos con más vínculos de lo que cabría esperar, aunque hay que matizar que es el binomio museos-discapacidad el que tiene documentado un recorrido más largo. Los museos, tanto en lo referido a las exposiciones permanentes como a las exposiciones temporales de sus fondos, fueron las primeras instituciones sobre las que se actuó para dotarlas de accesibilidad. Otros escenarios y equipamientos donde se custodia y difunde el Patrimonio cultural se irían aprovisionando de medidas para facilitar la accesibilidad, primero, y, posteriormente, la normalización, entendiendo por esta tanto la representación como la participación de este colectivo en las políticas museales. La identificación habitual entre Patrimonio cultural y museo se acentúa en este caso porque, hoy por hoy, los problemas de accesibilidad, las formas de abordarlos y las herramientas utilizadas para la transmisión de los contenidos son idénticos, tanto si hablamos de la visita a un Centro de interpretación de la naturaleza como si nos referimos a una pinacoteca, o nos adentramos en una ciudad musealizada.

La presencia de personas con discapacidad en museos públicos está documentada más tempranamente en los pertenecientes a la conocida como tradición anglosajona, a los que se atribuye comúnmente una mayor apertura de las colecciones a todos sus ciudadanos y un mayor interés por el público; aunque también se suele explicar este posicionamiento por razones prácticas, pues los museos, especialmente en Estados Unidos, generalmente están financiados por los particulares<sup>1</sup> y los pagos o donaciones de todos los usuarios son bienvenidos.

No resulta extraño, por tanto, que las primeras referencias a museos públicos con programas dirigidos a visitantes con discapacidad se encuentren en museos anglosajones. Por ejemplo, en 1913 tenemos noticias, gráficamente

---

<sup>1</sup> François Mairesse, "La notion de public", en Hildegard K. Vieregk (ed.), *Museology and Audience*, International Council of Museums, International Committee for Museology, International Committee for Museology, Munich, 2005, p. 17.

documentadas, de las visitas de personas ciegas al *Sunderland Museum* (Inglaterra)<sup>2</sup> y en Estados Unidos son incluso anteriores; provándose la existencia de programas dirigidos a este tipo de público, según Agnes Laidlaw Vaughn, desde 1909. La autora relata, a propósito de una de estas intervenciones, que se realizaban en salas especiales dedicadas a este fin y que resultaron un fracaso, por lo que decidieron cambiar de estrategia:

(...) that it suggested to Dr. Hermon C. Bumpus, then director of the Museum, the possibility of special work for the blind in the Museum, and the trustees authorized the preparation of a room to contain collections of interest to blind visitors.

Casual blind visitors to the Museum are rare however, and after testing for two years the practicality of a special exhibit, we decided to remove it and make an arrangement whereby the instructors could meet blind visitors and show them specimens in the exhibition halls. In many instances the specimens were taken out of the cases for examination, and where this was not possible, as in many of the ethnographical exhibits, the visitors were taken to the storage study collections<sup>3</sup>.

A pesar de estas primeras actuaciones en Estados Unidos, que será quien marque la pauta, habrá que esperar a la década de los años sesenta del siglo XX para ver la aparición, primero, de publicaciones y tratados generales sobre educación de alumnos con discapacidad y, ya en los años setenta, de las primeras publicaciones relativas a museos y visitas de alumnos con discapacidad a sus instalaciones, sin duda marcadas por la promulgación en 1973 de la *Rehabilitation Act*. Una de estas obras fue *Museums and Handicapped Students: Guidelines for Educators*<sup>4</sup>, de 1977, que estuvo precedida por los artículos de Callow en 1974<sup>5</sup>, Molloy<sup>6</sup> en 1975 y por el congreso *Museums*

---

<sup>2</sup> Ian Grosvenor, Matasha Macnab, "Seeing through touch: the material world of visually impaired children", *Educar em Revista*, 49, 2013, pp. 39-57. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=155028215004> [fecha consulta: 08-03-2018]

<sup>3</sup> Agnes Vaughan Laidlaw, (1914): "The blind in the American museum", *The American Museum Journal*, 14, 1914, pp. 39-42. <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=uc1.31822008932436;view=1up;seq=11> [fecha consulta: 04-04-2018]

<sup>4</sup> Smithsonian Institution, *Museums and Handicapped Students: Guidelines for Educators*, Washington, 1977.

<sup>5</sup> Kathy B. Callow, "Museum and the disabled", *Museum Journal*, 74, 2, 1974, 70-72.

<sup>6</sup> Larry Molloy, with assistance from Vicki Moses, *Arts and the handicapped: an issue of access: a report from Educational Facilities Laboratories and the National Endowment for the Arts*, Educational Facilities Laboratories, New York, 1975.



*and the handicapped* organizado en 1976 por la Universidad de Leicester y el *Group for Educational Service in Museum*<sup>7</sup>.

En 1979 tuvo lugar en Washington la *Access to Cultural Opportunities: Museums and the Handicapped Conference*<sup>8</sup>, cuyas actas se publicaron en 1980. El congreso tenía como objetivo familiarizar a los museos y sus profesionales con la *Rehabilitation Act* y las regulaciones relacionadas con el acceso a los museos de las personas con discapacidad. En las sesiones tomaron parte arquitectos, legisladores, profesionales de educación especial y personal de museos. Compuesto por doce intervenciones –la primera se titulaba “Why are we here” y la última “Where do we go from here?”– y siete anexos, dedica el anexo I a la *Section 504 Regulations* que, dentro de la *Rehabilitation Act*, prohibía la discriminación por discapacidad física o psíquica en todos los programas federales de EEUU. En 1979 también apareció *Museum and the Disabled*, del Metropolitan Museum of Art<sup>9</sup>, un manual para formar a los voluntarios que atenderían a este tipo de público.

La década de los ochenta del siglo XX fue muy significativa en lo que se refiere a los derechos de las personas con discapacidad y sin duda los cambios legislativos, las acciones internacionales auspiciadas desde la ONU y la recepción de las ideas que llegaban a través de la literatura especializada desde Estados Unidos influyeron en las políticas de accesibilidad de los museos europeos; estos años vivieron el florecimiento de la Nueva museología y en ellos tuvieron lugar actos tan significativos como la creación, en 1982, por el Carnegie Trust UK, del *Committee of Inquiry into the Arts and Disabled People* que publicó en 1985 lo que sería conocido como *Attenborough Report*<sup>10</sup>; en 1986 se funda MAGDA (*Museums and Galleries Disability Association*).

---

<sup>7</sup> *Museums and the handicapped: seminar* [held at] College Hall, Leicester, 12-14 September 1975, Group for Educational Services in Museums, [and] Departments of Museum Studies and Adult Education, University of Leicester /, 1976.

<sup>8</sup> Association of Science-Technology Centers, *Access to cultural opportunities: Museums and the handicapped. Proceedings of the February 22-24, 1979 Conference*, Association of Science-Technology Centers with support from the National Endowment for the Arts and the Bureau of Education for the Handicapped, Washington, 1980.

<sup>9</sup> Cara McCarty, *Museum and the Disabled*, Metropolitan Museum of Art, New York, 1979.

<sup>10</sup> Committee of Inquiry into the Arts and Disabled People, *Arts and disabled people: report of a committee of inquiry under the chairmanship of Sir Richard Attenborough*, Carnegie UK Trust, London, 1985.

Por su parte, en París, se inaugura en 1986, la *Cité des Sciences et de l'Industrie*, con instalaciones accesibles y que daba empleo a personas con distintas discapacidades.

Aparecieron igualmente innumerables publicaciones sobre accesibilidad y museos en todos los países, especialmente dando noticia de las actuaciones puntuales que se habían llevado a cabo en museos de temáticas muy distintas. Tres obras expresivas de esta etapa fueron *Part of Your General Public is Disabled. A Handbook for Guides in Museums, Zoos and Historic Houses*<sup>11</sup>, publicada en 1987 por la Smithsonian Institution, en la línea de los estudios de público propios de museología anglosajona; *Des musées ouverts à tous les sens: mieux accueillir les personnes handicapées*<sup>12</sup> que, editada en 1991, recoge las actas del coloquio *Les musées et les personnes handicapées* organizado por la UNESCO, celebrado en París los días 7-8 noviembre de 1988; y, en 1988, la publicación *Designs for Independent Living*<sup>13</sup>, que recoge los contenidos de una exposición del mismo nombre que tuvo lugar en el *Museum of Modern Art*, cuyo contenidos eran ayudas técnicas y herramientas, con lo que se suponía eran diseños atractivos y dirigidas a usuarios con discapacidad. Por su parte en España, en 1982 se aprobaba la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* en la que, junto a la prevención (título III) y la rehabilitación (título VI), se dedica la sección primera del título IX a la movilidad y las barreras arquitectónicas.

Sin duda los cambios legislativos, las acciones internacionales y la recepción de las ideas que llegaban a través de la literatura especializada influyeron en las políticas de accesibilidad, pero si por algo fueron significativos

---

<sup>11</sup> Janice Majewski, *Part of Your General Public is Disabled. A Handbook for Guides in Museums, Zoos and Historic Houses*, Smithsonian Institution, Washington, 1987, *op. cit.*, 1987.

<sup>12</sup> Fondation France, *Des musées ouverts à tous les sens: mieux accueillir les personnes handicapées*, Fondation de France, ICOM, Paris, 1991. Fue traducido al español como *Museos abiertos a todos los sentidos. Acoger mejor a las personas minusválidas*, ONCE, Ministerio de Cultura, 1994. En inglés recibió el título de *Museum without Barriers. A new deal for disabled people*, Routledge, New York, 1991, con dos reediciones, una en 2000 y otra de 2002 y una versión digital en 2004. [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO2631/museos\\_abiertos\\_a\\_todos\\_los\\_sentidos.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO2631/museos_abiertos_a_todos_los_sentidos.pdf) [fecha consulta: 24-05-2018]

<sup>13</sup> Cara MacCarty, *Designs for independent living: the Museum of Modern Art*, New York, April 16-June 7, 1988. [https://www.moma.org/documents/moma\\_catalogue\\_2152\\_300062856.pdf](https://www.moma.org/documents/moma_catalogue_2152_300062856.pdf) [fecha consulta: 08-03-2018]

los años ochenta fue porque vieron el nacimiento de un fenómeno nuevo: los proyectos de museos accesibles, tanto en lo referido al continente como al contenido, que nacieron por iniciativa y con el patrocinio de asociaciones de personas con discapacidad visual, con el objetivo de fomentar el acceso de sus asociados a las artes visuales (escultura, arquitectura y pintura) recogiendo la herencia de los museos escolares ubicados dentro de las instituciones de educación especial.

Estos proyectos se materializaron, a inicios de los años noventa, en la apertura de dos museos, uno de ellos en Italia y otro en España, donde se exponen colecciones accesibles al tacto: el *Museo Omero* (Ancona)<sup>14</sup> y el Museo Tiflológico (Madrid)<sup>15</sup>, en cada caso especializados en una disciplina de arte visual. El primero, inaugurado en 1993, se centra en la exposición de reproducciones de las obras maestras de escultura más relevantes de la cultura occidental; el segundo está especializado en arquitectura, ofreciendo una colección de maquetas arquitectónicas donde se encuentran representados alguno de los edificios más conocidos, aunque también cuenta con salas dedicadas a mostrar las obras de arte de artistas ciegos y con discapacidad visual y otras dedicadas a la historia del colectivo. Posterior en unos años y resultado de un proyecto de investigación iniciado en 1995, es el Museo Anteros del *Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza* (Bologna) que fue inaugurado en 1999<sup>16</sup>, con una colección de reproducciones de obras maestras de pintura<sup>17</sup>.

La experiencia marcaría un antes y un después en las políticas de accesibilidad, pues no sólo se trata de museos diseñados desde el inicio para resultar accesibles a todos los visitantes, donde se ofrecen contenidos no exclusivamente visuales, sino que lo fueron a propuesta de, y financiados por,

---

<sup>14</sup> Aldo Grassini, "I ciechi e le arti plastiche: il Museo Omero", *Tiflogia per l'Integrazione*, 2, 1994, pp. [26-29] <http://www.bibciechi.it/pubblicazioni/tiflogiaarretrati.htm> [fecha consulta: 07-03-2018]

<sup>15</sup> Begoña Consuegra Cano, "El Museo Tiflológico de la ONCE", *Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes Visuales*, ONCE, Madrid, 1996, pp. 257-262.

<sup>16</sup> Loretta Secchi, "Toccare la pittura. Il museo tattile di pittura antica e moderna Anteros dell'Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza", *Tiflogia per l'Integrazione*, 1, 2012, pp. 35-46.

<sup>17</sup> Estrella Cela Esteban "Gli artisti non vedenti e le loro opere al Museo Tiflológico della ONCE a Madrid", *Tiflogia per l'Integrazione*, 18. 2, 2008, pp. 115-119.

asociaciones de personas con discapacidad. El impacto que supusieron en ambos países está aún por estudiar<sup>18</sup>, pero sin duda constituyen un eslabón significativo en la cadena por alcanzar la normalización del colectivo. Las páginas siguientes intentan rescatar la historia de este tipo de museos indagando en su origen y desarrollo para identificar sus antecedentes y vínculos dentro de la tradición museológica mediterránea.

## 1. Dos tradiciones museológicas

Está comúnmente admitido que, en lo referido a la cultura occidental, existen dos tradiciones museográficas, la tradición anglosajona y la tradición mediterránea, caracterizadas fundamentalmente por la diferente vocación con la que nacen las instituciones acogidas bajo cada una de ellas, la primera con una intención principalmente didáctica y la segunda centrada en la conservación, características que están en el origen del resto de las diferencias que identifican a ambas.

Javier Gómez Martínez<sup>19</sup> define la tradición museográfica anglosajona, originada en el Reino Unido, como fundamentada en colecciones científicas y con un fin principalmente práctico, entendiéndose por tal que su utilidad venía determinada por su carácter didáctico, que tenía como meta última el progreso económico de la nación. Según el autor, esta tradición, que se inicia con la inauguración del British Museum, estuvo determinada por un contexto político, social y, especialmente, religioso diferente al de la cuna de la tradición mediterránea. Esta última se iniciaría con la creación del Louvre y su rasgo más significativo es que las instituciones nacidas en los valores de esta corriente lo hacen para conservar las obras, pasando el objetivo didáctico a segundo término. Settis, por su parte, indica que a ambos museos les precedió, como museo público, el Museo Capitolino, creado en 1734, veinte años antes que el British Museum, y su creación se fundó en el concepto de utilidad pública que debían desempeñar sus colecciones:

---

<sup>18</sup> En España se puede ver su repercusión en obras como: Antonio Espinosa Ruiz, Carmina Bonmatí Lledó, (coord.), *Manual de accesibilidad e inclusión a museos y lugares del patrimonio cultural y natural*, Trea: Gijón, 2013.

<sup>19</sup> Javier Gómez Martínez, *Dos museologías: las tradiciones anglosajona y mediterránea: diferencias y contacto*, Trea, Gijón, 2006.

(...) Clemente XII (...) impose al cardinal camerlengo Annibale Albani di vietare l'esportazione delle statue (...), le acquistò anzi in blocco e ne fece il nucleo del Museo Capitolino, primo museo pubblico d'Europa (1734). L'editto del camerlengo Albani (1733) (...) fra i motivi di protezione del patrimonio artistico indicava per la prima volta, oltre al "pubblico decoro di quest'alma città di Roma" anche "il gran vantaggio del pubblico, e del privato bene", e cioè la nozione di *utilitas publica*<sup>20</sup>.

Algunos autores<sup>21</sup> señalan el hecho de que la orientación didáctica y científica de la corriente anglosajona estuvo más determinada por el tipo de colecciones que debían conservarse que por las diferencias políticas, sociales y religiosas a las que apunta Gómez Martínez. En el caso inglés no existían grandes colecciones de obras de arte que conservar, pues las órdenes religiosas fueron suprimidas entre 1536 y 1541, sus bienes muebles vendidos y los inmuebles dedicados a distintos usos<sup>22</sup>; en el caso francés, sin embargo, existía una gran cantidad de obras de arte, tanto de origen religioso como secular, y, por ello, los planteamientos resultaron inicialmente diferentes.

Lo mismo cabe decir de países como Italia y España, en los cuales los respectivos procesos de *Incameramento* y Desamortización de los bienes eclesiásticos pusieron en manos del Estado una gran cantidad de bienes muebles e inmuebles, originando la creación de distintas instituciones públicas dedicadas a su conservación, entre las cuales se encuentran los museos provinciales españoles<sup>23</sup>.

En la Italia anterior al *Risorgimento* el primer episodio de lo que podría ser un proceso de *Incameramento* se produjo con la invasión napoleónica (1805-1814) que supuso la supresión de las instituciones religiosas que custodiaban este Patrimonio, a lo que se sumó que muchas de las obras fueron trasladadas a París, para formar las colecciones del Muséum National, destinado a convertirse en el principal instrumento de propaganda de la nación francesa, que

---

<sup>20</sup> Salvatore Settis, *Paesaggio, costituzione cemento. La battaglia per l'ambiente contro il degrado civile*, Edinue, Torino, 2010, p. 91.

<sup>21</sup> Francisca Hernández Hernández, "Dos museologías distintas. Las tradiciones anglosajonas y mediterránea: diferencias y contactos", *Revista museos.es*, 3, 2007, pp. 252-253.

<sup>22</sup> Francis Aidan Gasquet, "Supresión de los monasterios en Inglaterra", *Enciclopedia Católica ONLINE*, 2007. [http://ec.aciprensa.com/wiki/Supresión de los Monasterios en Inglaterra](http://ec.aciprensa.com/wiki/Supresión_de_los_Monasterios_en_Inglaterra) [fecha consulta: 18-07-2018]

<sup>23</sup> Enrique Martínez Lombo, *La Desamortización y la génesis de la red de museos provinciales* (tesis doctoral), Universidad de León, 2015.

en ese momento se postulaba como heredera de los valores de Atenas y de Roma y se veía dispuesta a ejercer la hegemonía cultural en Europa. Como en España, en Italia se dieron varios procesos de desamortización, entendidos como la reversión de la propiedad de los bienes eclesiásticos al Estado. El segundo se desarrolló durante el proceso de Unificación del que, a rasgos generales, es posible decir que se suprimieron las corporaciones religiosas y los objetos de arte fueron destinados a formar las Academias de Bellas o los museos<sup>24</sup>. Las consecuencias negativas desencadenadas por estos hechos fueron bastante similares a las desamortizaciones llevadas a cabo en España, especialmente la eclesiástica donde, entre otros muchos, se puede documentar un episodio durante el periodo de ocupación francesa<sup>25</sup> que se inició con el decreto por el que se reducía a la tercera parte los conventos existentes en España y se indicaba:

Art. 6º Los bienes de los Conventos suprimidos de que despues de la evaluación ordenada en el artículo precedente se vea que se puede disponer, quedan incorporados al dominio de España, y empleados, á saber: primero, la mitad de dichos bienes á la garantía de los Vales y otros efectos de la deuda pública: segundo, la otra mitad á reembolsar á las Provincias y Ciudades de los gastos ocasionados por el mantenimiento de los Exércitos Franceses y de los insurreccionales; y á indemnizar á las Ciudades y Lugares de los daños, pérdidas de casas y demas ocasionadas por la guerra<sup>26</sup>.

El proceso desamortizador francés en España incluyó los proyectos de creación de museos promovidos por José I, como el Museo Josefino de pintura, con el propósito de albergar los cuadros procedentes de los conventos religiosos suprimidos pero que no llegó a materializarse, o el museo de pintura barroca ubicado en los Reales Alcázares sevillanos, formado igualmente con piezas confiscadas a los conventos, así como otros en Granada, Barcelona o Valencia,

---

<sup>24</sup> *Ibidem*, pp. 8-13. Rosé Ramón López Rodríguez, "Museos y desamortización en la España del siglo XIX", *Patrimonio arqueológico en el siglo XIX: el impacto de las desamortizaciones*, 2010, pp. 163-179.

<sup>25</sup> María José Redondo Cantera, "La política bonapartista sobre los bienes artísticos desamortizados del clero regular y su repercusión en un medio provincial: Valladolid, 1808-1813", *Boletín de la Real Academia de Bellas Artes de San Fernando*, 73, 1991, pp. 253-290. [www.cervantesvirtual.com/obras/autor/redondo-cantera-maria-jose-3975](http://www.cervantesvirtual.com/obras/autor/redondo-cantera-maria-jose-3975) [fecha consulta: 18-07-2018]

<sup>26</sup> *S.M. el Emperador de los franceses, rey de Italia, Protector de las Confederación del Rin. Extracto de la Minuta de la Secretaría de Estado por la que se reducen a un tercio los conventos y casas religiosas* (Gaceta de Madrid, número 151, de 11 de diciembre de 1808, p. 1568).

que lograron materializarse por algún tiempo<sup>27</sup>. Con antecedentes al menos desde 1798, la actividad desamortizadora (iniciada por Godoy, ministro de Carlos IV) se continuó en las conocidas respectivamente como Desamortización de Mendizábal y de Madoz, pero fue la de Mendizábal la que mayormente repercutió en los bienes del clero, que dejó en manos del Estado los bienes del clero regular<sup>28</sup> y los del clero secular pasando a ser bienes nacionales y posteriormente muchos de ellos vendidos en subasta pública a particulares, además de conllevar el abandono de monasterios y edificios eclesiásticos con los consiguientes expolios de sus obras de arte.

A todo lo anteriormente dicho sobre el muy diferente origen de las colecciones y, consecuentemente, su distinto tratamiento, debe sumarse el hecho de que en Francia y en otros países de su área de influencia, como España e Italia, además de los museos centrados en la conservación de las colecciones que habían pertenecido a la monarquía, la nobleza y/o a la Iglesia, se crearon otro tipo de museos de contenidos didácticos, que tenían funciones y objetivos muy parecidos a los atribuidos por Gómez Martínez a los museos de la tradición anglosajona, siendo la finalidad primordial de estos museos franceses educar e instruir, tanto a los menores como a los adultos, para formarlos como buenos artesanos y obreros, en aras de conseguir el mayor desarrollo y progreso posible de la nación.

## **2. El nacimiento del museo orientado a la colección en la tradición mediterránea**

Según lo admitido comúnmente, en la tradición museológica mediterránea, el concepto de museo en su versión moderna nace en Francia, en el siglo XIX, y recoge en sí el legado tanto de los tesoros conservados en templos griegos y romanos y, posteriormente, cristianos, como el de las colecciones profanas y privadas, documentadas igualmente desde la época clásica hasta, al menos, el momento en que los bienes pertenecientes a la monarquía y/o a la

---

<sup>27</sup> José Ramón López Rodríguez, "Museos y desamortización en la España del siglo XIX", 2010, *op.cit.*, pp. 165-166.

<sup>28</sup> *Real decreto declarando la venta de bienes del clero* (Gaceta de Madrid número 426, 21 de febrero de 1836)

Iglesia a raíz de la Revolución francesa pasaron a propiedad del Estado. El proceso, como se ha visto en la sección anterior, se repitió en otros países europeos, aunque las fechas y los motivos del traspaso de la titularidad religiosa a la civil pueden variar.

En Francia, la idea del museo moderno, de carácter público y gestionado por el Estado, no surgió de manera unívoca, como una forma novedosa, o democrática, de entender la conservación, gestión y exposición de tesoros y colecciones, sino también por, y en relación con, el afán de eliminar objetos, monumentos e instituciones relacionados con la monarquía, la nobleza o la Iglesia, primero, y posteriormente de dotarlos de nuevos significados, en concordancia con los ideales del régimen político que nació de la Revolución francesa. Sobre la cuestión existe un intenso debate historiográfico entre aquellos autores franceses que defienden que la Revolución significó un gran avance e hizo posible conquistas en lo referido a la educación o al Patrimonio cultural, originando una corriente de reformas que se extendió a toda Europa; aquellos otros que señalan entre sus consecuencias la gran destrucción que, con aprobación oficial o sin ella, se llevó a cabo; o quienes advierten la pervivencia y repetición de los mismos esquemas clasistas que avalaron la existencia de los museos creados *ex profeso* para la instrucción y la educación de las clases populares.

La tensión entre tan distintas realidades se dio entre los mismos protagonistas de la Revolución, para quienes ambos actos, el conservar y preservar unas veces y el destruir otras, formaban parte de la misma voluntad política de romper con todo lo que recordara el pasado<sup>29</sup> y hacer de las nuevas instituciones creadas un uso instrumental. Con la eliminación de determinadas obras se procuraba borrar las huellas del régimen anterior y todos los símbolos asociados al absolutismo, cuya presencia era vista como un peligro para el nuevo régimen; con la creación del museo como nueva institución democrática se buscaba no sólo preservar las obras del pasado que así se decidía, sino también alentar el progreso de las artes y la civilización; este planteamiento sirvió para acometer y justificar actuaciones tan cuestionables, desde el punto de vista

---

<sup>29</sup> Dominique Poulot, "Le patrimoine des musées : pour l'histoire d'une rhétorique révolutionnaire", *Genèses*, 11, 1993, p. 27. [http://www.persee.fr/doc/genes\\_1155-3219\\_1993\\_num\\_11\\_1\\_1170](http://www.persee.fr/doc/genes_1155-3219_1993_num_11_1_1170) [fecha consulta: 03-04-2018]



actual, como la incautación del patrimonio artístico pontificio, formalizado a través del Tratado de Tolentino (1797), firmado entre la Santa sede y la República francesa, por el cual obras de celebridad internacional, y hasta entonces en territorio italiano<sup>30</sup>, pasaron a formar parte del *Muséum National*, uno de los numerosos nombres con los que se identificó el Louvre. Con la medida, según sus promotores, se pretendía la mejor conservación de las obras y facilitar su estudio a la comunidad internacional al reunir el mayor número posible de obras en un único lugar.

La elección del término *museo* para denominar las nuevas instituciones no parece que fuera casual ni un resabio erudito; los intelectuales que diseñaron las nuevas entidades se inspiraron en una institución de cuya denominación formaba parte la palabra *mouseion*, el Museo de Alejandría, un centro de difusión científica, con una significación para su época similar a la que hoy tiene el Massachusetts Institute of Technology, y del que acabarían adoptando el nombre y absorbiendo algunas de sus funciones y significados. Como se ha repetido en numerosas ocasiones, la institución alejandrina debía su nombre a los museos griegos, que reunían en sí las características de edificio consagrado a las musas, es decir, con una función religiosa, y también los de entidad científica, dado que estaban ligados a instituciones educativas, ubicados en establecimientos pedagógicos como la Academia de Platón y el Liceo de Aristóteles. Escolar Sobrino, en la erudita y prolija descripción del Museo de Alejandría, que alojaba la famosa biblioteca, señala que:

La palabra museo se aplicó a una construcción, por lo general pequeña, dedicada al culto a las musas y en recuerdo a alguna persona fallecida especialmente un poeta. También, como derivación, a un lugar donde florecía una actividad poética, musical o sencillamente intelectual, y de ahí que Platón en la Academia y Aristóteles, después, en el Liceo, se preocuparan de consagrar unos bosquecillos al culto de las musas y de que incluso llegaran a construir un altar o pequeño templo a ellas dedicado, el museo<sup>31</sup>.

El mismo autor indica que, la idea del museo como centro de estudios, sin relación con la religión, no se materializaría hasta la aparición de la institución

---

<sup>30</sup> Javier Verdugo Santos, "La tutela del Patrimonio histórico pontificio desde el dominio francés de Roma a la unidad italiana (1796-1870)", *e-SLegal History Review*, 23, 2016.

<sup>31</sup> Hipolito Escolar Sobrino, *La biblioteca de Alejandría*, Gredos, Madrid, 2003, pp. 71-72. <http://www.valdemar.com.mx/sitio/pdf/BIBLIOTECA%20DE%20ALEJANDRIA.pdf> [fecha consulta: 08-04-2018]

alejandrina, lugar en el que se buscaba conservar de la forma más completa posible las producciones intelectuales, científicas y técnicas conocidas hasta entonces, y que era en sí una formidable arma propagandística de los ideales y los logros de la cultura helenística y del poder político de quienes la sostuvieron hasta su desaparición en el siglo III. Aunque no parece que, como sus homónimos griegos, el Museo de Alejandría tuviera en ningún momento una misión pedagógica, ni custodiara ningún depósito con obras de arte, será la influencia y el prestigio de esta institución, siguiendo los presupuestos de Paula Young Lee, la que motivó a los intelectuales de la Revolución francesa a elegir el nombre de *muséum*, primero, y posteriormente, *musée*, para lo que anteriormente no habían sido sino colecciones de objetos bellos, raros o inusuales que se guardaban y exponían en *cabinets*, *galeries* o *instituts*, en un intento de desvincular las nacientes instituciones revolucionarias de su relación con los bienes incautados a la monarquía y a la Iglesia, que ahora pasaban a ser de dominio público<sup>32</sup>.

Ciertamente, la palabra *museo* ya había sido utilizada desde el Renacimiento para designar una colección de libros sobre un tema particular, también podía designar tanto a la colección de objetos singulares en sí, como al catálogo que ordenaba la propia colección, de lo cual un buen ejemplo lo constituye la obra *Museum Florentinum*, un catálogo en doce volúmenes de las obras de arte pertenecientes al gran ducado de los Medici, realizado entre 1731 y 1763, para conservar las obras bajo el poder de la ciudad de Florencia<sup>33</sup>; todo ello lleva a algunos autores a negar la relación entre el concepto moderno y el clásico Museo de Alejandría, como algo creado a posteriori y cuyas funciones estarían sesgadas por el significado actual. Gómez Martínez, abundando en su tesis de los distintos presupuestos y valores de las tradiciones mediterránea y anglosajona, también hace alusión a la relación de la institución clásica con el concepto de museo que nace de las ideas ilustradas, señalando cómo difieren la definición que se da del Museo de Alejandría en la *Encyclopaedia Britannica* or

---

<sup>32</sup> Paula Young Lee, "The Musaeum of Alexandria and the formation of the museum in Eighteenth century France", *The Art Bulletin* 79, 1997, pp. 385-412.

<sup>33</sup> Salvatore Settis, *Paesaggio costituzione cemento. La battaglia per l'ambiente contro il degrado civile*, Einaudi, 2010, p. 91-92.

*Dictionary of Arts and Sciences (1771)*, que lo presenta como una ciudad de las ciencias, en contraste con la que se hace en la *Encycopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers (1765)*, donde es interpretado como un palacio donde se custodiaban tesoros artísticos<sup>34</sup>.

Los museos de la tradición museológica mediterránea, de raigambre francesa, se acepte o no la relación con el museo alejandrino o la justificación política con que nacieron, estaban constituidos por colecciones de muy diverso origen, incluyendo los productos de las incautaciones de sus ejércitos o de los convenios firmados por sus diplomáticos, pero, en todo caso, se diferencian de las colecciones privadas anteriores, además de por su gestión pública, por algunas características significativas que les fueron exigidas a las nuevas instituciones, entre ellas contribuir al avance del conocimiento (mediante el estudio de sus colecciones); ajustar los contenidos a las decisiones de una Administración al servicio de una determinada política; permanecer abiertos al público, y organizarse de una forma racional en cuanto a su mantenimiento y gestión<sup>35</sup>.

### **3. Museos orientados al público en la tradición mediterránea: el caso francés**

Ahora bien, el museo por antonomasia que nace para albergar y conservar una colección no fue el único alentado por el nuevo régimen. A mediados del siglo XIX surgirían los que las fuentes contemporáneas denominan museos cantonales, museos sociales, museos pedagógicos y museos escolares y que aquí acogemos bajo el título común de “museos orientados al público”. Todos ellos compartían el hecho de ser creados con una clara orientación hacia las clases populares y no a la conservación de una colección de obras ya existentes, aunque no por ello se vieron disculpados de las exigencias a las que eran sometidos los museos que albergaban las colecciones clásicas, entre las que se ha apuntado más arriba el contribuir al avance del conocimiento, mediante el

---

<sup>34</sup> Javier Gómez Martínez, 2006, *op. cit.*, pp. 69-104.

<sup>35</sup> Alain Vergnioux, “Le musée”, *Le Télémaque*, 2004/2, 26, pp. 15. <https://www.cairn.info/revue-le-telemaque-2004-2-page-15.htm> [fecha consulta: 08-04-2018]

estudio de los objetos exhibidos en ellos y el ajustar los contenidos a las decisiones de una Administración al servicio de una determinada política.

Aunque en la mayor parte de los casos habían desaparecido antes de la Segunda Guerra Mundial, algunos autores creen ver en los principios anti-elitistas y en el impulso a la vida comunitaria con que funcionaron los museos cantonales los fundamentos lejanos de lo que sería conocido, ya en los años setenta del siglo XX, como la Nueva Museología<sup>36</sup>. Pero también es cierto que pueden ser aducidos como ejemplos de lo contrario –es decir, de elitismo– por la insistencia de los textos contemporáneos en que, por ejemplo, las colecciones escolares estuvieran compuestas de objetos sencillos y del entorno donde se encontraba enclavada la escuela. E incluso se ha llegado a hablar de manipulación por parte de los industriales, que utilizaron estos museos para introducir propaganda de sus negocios en los productos que donaban a la colección.

El distinto nombre de los cuatro tipos de museos mencionados, responde a diferencias en sus objetivos y contenidos. Si los museos cantonales y los museos sociales estaban orientados a la formación de los adultos, los museos pedagógicos y los escolares ofrecían contenidos a los menores en la etapa escolar. Instalados en edificios municipales, en institutos de educación media o en escuelas, este tipo de museos “orientados al público” se encontraban también en los colegios de educación especial; las colecciones de estos últimos, andando el tiempo, tendrían un papel decisivo en la creación de los primeros museos accesibles.

### 3.1. Museos cantonales y museos sociales

Los museos cantonales, el primero de ellos fundado por Edmond Groult<sup>37</sup> en 1876, estaban ubicados generalmente en locales pertenecientes al municipio y en muchas ocasiones organizados por las élites locales. En *Programme des collection a placer dans les musées cantonaux* se indican los contenidos que

---

<sup>36</sup> François Mairesse, “La belle histoire, aux origines de la nouvelle muséologie”, *Publics et Musées*, 17-18, 2000, pp. 33-37. [https://www.persee.fr/doc/pumus\\_1164-5385\\_2000\\_num\\_17\\_1\\_1154](https://www.persee.fr/doc/pumus_1164-5385_2000_num_17_1_1154) [fecha de consulta : 04-05-2018]

<sup>37</sup> François Mairesse, 2000, *op. cit.*, p. 35.

debían poseer: mapas de geográfica física y humana del cantón, vitrinas con ejemplares geológicos, animales, plantas, fósiles de la localidad; dibujos o fotografías representando su principales monumentos, con la indicación del estilo y la época, maquetas desmontables para poder ver sus partes, colecciones de útiles históricos y modernos, una vitrina pedagógica, con instrumentos didácticos, programas, colecciones de vestidos locales, una colección de bustos de varones ilustres de la región y “20ª Enfin, les collections artistiques que M. le Ministre se propose d’annexer aux Musées cantonaux”<sup>38</sup>.

Los museos sociales, por su parte, como los museos higiénicos<sup>39</sup>, estaban destinados a sensibilizar a la población adulta de los riesgos provocados por las deficientes condiciones de vida, buscando desarrollar nuevos hábitos para enfrentarse mejor a las epidemias provocadas por la falta de higiene, evitar males como las enfermedades venéreas o prevenir los accidentes laborales; es por ello que en España, pero también en otros países, aparecen mencionados y promovidos por instituciones vinculadas al mundo laboral. Tenemos noticias de que, en 1902, en el proyecto de ley para crear el Instituto del Trabajo, se diseñaba esta institución con funciones de centro de estudio e información, para lo cual “se dividirá en dos grandes secciones; la una de elaboración y estudio, con Biblioteca y *Museo Social*, y otra de estadística é inspección”. Del museo conocemos sus objetivos, contenidos y fines:

(...) el Museo, la exhibición de objetos, de aparatos de procedimientos materiales, ó sea el sistema intuitivo en acción, sobre ser un modo de comunicación perfectamente armónica de cuerpo y espíritu, y por lo tanto, en disposición de que le aprovecharan todos, muestra con más viveza, con toda claridad lo que de ordinario en el libro no resulta con la explicación suficiente para los no iniciados. (...) Por eso se había proyectado dentro del Instituto del Trabajo un *Museo Social* que, á imitación del instalado en París (...) contuviera estadísticas gráficas del trabajo en todas sus manifestaciones: censo de obreros, horas de ocupación, datos acerca de las retribuciones, tiempo de servicio, accidentes, asociaciones de todos géneros, instituciones diferentes establecidas por el Estado, por los patronos, por los mismos trabajadores en beneficio de estos, huelgas, etc., etc.; *modelos de aparatos protectores de la vida del obrero*,

---

<sup>38</sup> *Annuaire des musées cantonaux et des autres institutions cantonales patriotiques d’initiative privée*, deuxième année, chez Edmond Groult, Lisieux 1881, pp.14-18. <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6276260f/f17.image> [fecha consulta: 15-04-2018].

<sup>39</sup> Un ejemplo de este tipo, actualmente abierto al público, es el Deutsches Hygiene-Museum de Dresde, fundado en 1912. El núcleo de su colección está constituido por los objetos expuestos en la Exposición internacional de Higiene, celebrada en Dresde (Alemania) <http://www.dhmd.de/> [fecha consulta: 15-04-2018].

*procedimientos técnicos preventivos de los accidentes, medios higiénicos y terapéuticos (botiquines, camillas, estuches de cirugía), tipos de habitaciones para obreros, etc., etc.*<sup>40</sup>

Según se indica en esta obra que da noticia del proyecto, los espejos en los que se miran sus promotores fueron el “Museo industrial é higiénico de Viena”, que nació como institución permanente a raíz de la Exposición general alemana para la protección contra los accidentes, celebrada en Brünn en 1889<sup>41</sup>, y el Museo Social de París. En relación con el museo alemán, indica que, para lograr su principal objetivo, prevenir los peligros que amenazaban la seguridad de los obreros en los establecimientos industriales:

(...) recoge los modelos, dibujos y descripciones de aparatos de seguridad empleados en la industria (...) procura popularizar los objetos del Museo y da acerca de ellos explicaciones orales o escritas, celebra conferencias, redacta y publica dibujos y folletos, aconseja a las autoridades y a los industriales, organiza exposiciones temporales y concursos (...)<sup>42</sup>.

Al Museo Social de París, por su parte, le dedica el apartado VII, observando que, más que a conservar y mostrar artefactos, se dedica a difundir conocimientos, para lo que cuenta con la revista *Le Musée Social*, a través de la que se distribuían dos tipos de publicaciones, los *Annales*, con información sobre las actividades del museo, y las *Mémoires*, monografías consagradas a materias concretas<sup>43</sup>. Entre las actividades llevadas a cabo por *Le Musée Social* se encontraban las encuestas sobre distintos temas como la protección de la infancia, asilos, aprendizaje, casas baratas, etc. La institución parisina también llevó a cabo informaciones generales sobre el derecho de asociación, la mutualidad francesa, las cooperativas de consumo y las obras de educación social y organizó comisiones para investigar la situación en distintos países, que

---

<sup>40</sup> Adolfo A. Buylla y González Alegre, Adolfo Posada, Luis Morote, *El Instituto de Trabajo: datos para la Historia de la Reforma Social en España*, con un discurso preliminar de José Canalejas y Méndez y una Memoria acerca de los Institutos del Trabajo en el extranjero por Juan Uña y Sarthou, Establecimiento Tipográfico de Ricardo Fe, Madrid, 1902, p. 47. <http://bvpb.mcu.es/es/consulta/registro.cmd?id=399692> [fecha consulta: 03-04-2018]

<sup>41</sup> *Ibidem*, p. 48

<sup>42</sup> *Ibidem*, p. 88.

<sup>43</sup> *Le Musée social. Annales : revue mensuelle*, 1902. <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5699346r/f9.image> [fecha consulta: 03-04-2018]

posteriormente publicaba<sup>44</sup>. Por tanto, no resulta extraño que en la normativa española aparezcan menciones a este tipo de museo, tal y como se ha señalado al mencionar el *Decreto de reorganización del Instituto de Reformas Sociales*<sup>45</sup>, de 1919, que lo menciona en su artículo 45, y en la *Ley de accidentes del trabajo de 1922*<sup>46</sup> que, en su artículo 22, incluye entre las medidas para la educación profesional la creación de un museo.

Hay también que aludir al Museo Social de Barcelona, creado en 1907, a iniciativa del presidente de la Diputación de Barcelona y de un grupo de industriales. Organizado en tres secciones: Biblioteca, Estadísticas e Información y la de propaganda, a través de la que se realizaba la publicación del *Anuari d' Estadística Social de Catalunya*. A esta misma institución se debe la celebración de una Exposición social en 1911, la *Exposició General d'Economia Social, Higiene i Seguritat en el Treball*<sup>47</sup>.

### 3.2. Museos pedagógicos y escolares

A diferencia de los museos anteriores, que se decantan por poner en valor lo local, tanto sea la flora y la fauna como la industria o el reconocimiento a los soldados héroes muertos por la patria, los museos pedagógicos y los escolares fueron diseñados para adiestrar a los maestros en la transmisión de determinados valores y para instruir a los menores.

---

<sup>44</sup> *Ibidem*, p. 341.

<sup>45</sup> Real Decreto de 14 de octubre de 1919, *op. cit.*, pp. 239 y 241.

<sup>46</sup> Instituto de Reformas Sociales, *Ley reformada, relativa a los accidentes del trabajo (10 de enero de 1922)*, Imprenta de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, Madrid, 1922. <http://fama2.us.es/fde/leyAccidentesDelTrabajo1922.pdf> [fecha de consulta:01-02-2018]

<sup>47</sup> José A. Benavent Oltra, "Del 'Museo Social de Barcelona' al 'Institut Psicotècnic de la Generalitat de Catalunya': origen, evolución y desaparición de una institución pionera y modélica de orientación psicopedagógica (19009-1939)", *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 19, 1, 2008, pp. 81-83. 79-100. <http://www.redalyc.org/html/3382/338230778009/> [fecha consulta: 10-05-2018]



**Figura 7.** Invitación para visitar la exposición escolar del Musée de l'Enseignement public, Paris, 1910.

Los museos pedagógicos nacieron en Francia con la *Loi sur l'Instruction publique* de 1795, que instituyó la creación de colecciones didácticas en las *Écoles centrales*, nombre con el que fueron designados entre 1795 y 1802 los establecimientos de enseñanza de segundo grado<sup>48</sup> donde se formaban los futuros maestros. Estas colecciones estaban compuestas por:

(...) d'une part, une bibliothèque d'ouvrages d'éducation, de législation et d'administration scolaires, ainsi que d'ouvrages classiques proprement dits; d'autre part, des collections de matériel d'enseignement et de mobilier scolaire. Cette définition n'a pas cessé de convenir aux établissements de ce genre qui existent aujourd'hui tant en France qu'à l'étranger<sup>49</sup>.

<sup>48</sup> Maurice Pellisson, "Centrales (École)", en Ferdinand Buisson (dir), *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire* publié sous la direction de Ferdinand Buisson, 1911, L'Édition électronique. <http://www.inrp.fr/edition-electronique/lodel/dictionnaire-ferdinand-buisson/document.php?id=2270> [fecha consulta: 08-04-2018]

<sup>49</sup> Maurice Pellisson, "Les musées pédagogiques", en Ferdinand Buisson (dir), *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire* publié sous la direction de Ferdinand Buisson, 1911, L'Édition électronique. <http://www.inrp.fr/edition-electronique/lodel/dictionnaire-ferdinand-buisson/document.php?id=2270> [fecha consulta: 08-04-2018]



Algunas de las obras se tomaban prestadas de colecciones locales y otras eran contribuciones de los propios profesores; desde estos centros se demandaba a la Administración de París que se distribuyeran cuadros y esculturas, o al menos copias, para contribuir a los fondos. Se trataba de que los futuros profesores se formaran una cultura lo más completa posible en todos los campos para poder llevar a cabo su función: la formación del espíritu público, la promoción del patriotismo y la modernización de los espíritus, convirtiéndose así los museos pedagógicos en la maquinaria perfecta para la propaganda de la ideología republicana<sup>50</sup>.

Un poco posteriores a los museos pedagógicos son los museos escolares que, al igual que las escuelas donde se ubicaban, tenían dos misiones: por una parte educar en los valores republicanos, por otra instruir y promocionar la difusión de los contenidos científicos y avances técnicos. Su objetivo último era mejorar el nivel de cualificación profesional de los futuros obreros y sus fondos procedían especialmente de los objetos y reproducciones utilizados en las lecciones de cosas.

Joseph de Bagnaux (1831-1882), en una conferencia sobre los museos escolares dirigida a las autoridades educativas reunidas en París con ocasión de la *Exposition universelle* de 1878, indica:

Le musée scolaire doit être simplement une modeste collection d'objets communs et usuels, naturels ou fabriqués, réels ou représentés par des images, destinés à être mis sous les yeux ou entre les mains des élèves, chaque fois que l'occasion s'en présentera dans les leçons du maître. Et je n'entends pas spécialement ici dans les « leçons de choses », j'entends dans les leçons quelles qu'elles soient. J'ajoute que les objets composant le Musée doivent toujours être choisis de préférence parmi ceux qui sont le plus familiers aux enfants<sup>51</sup>.

Ferdinand Buisson, ya en 1911, es de muy similar opinión en cuanto a los contenidos de la colección y el método didáctico de las lecciones de cosas, que considera apropiado para dar información de tipo local y al cual deben ceñirse

---

<sup>50</sup> Alain Vergnioux, "Du musée républicain au musée scolaire", en Henri Peyronie, Alain Vergnioux (dir.), *Éducation et longue durée*, Presses Universitaires du Caen, Caen, 2007, pp. 69-89. <http://books.openedition.org/puc/9292> [fecha consulta: 08-04-2018]

<sup>51</sup> Joseph de Bagnaux, "Conférence sur le mobilier de classe, le matériel d'enseignement et les musées scolaires", *Conférences pédagogiques faites à la Sorbonne aux instituteurs délégués à l'exposition universelle de 1878*, Librairie CIL de Lagrave, Paris, 1880, p.441. <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k54738722.r=conf%C3%A9rences+p%C3%A9dagogiques> [fecha consulta: 09-04-2018].

los contenidos, de tal forma que en un entorno industrial los contenidos diferirán de los de un medio agrícola, insistiendo también especialmente en la no especialización de los contenidos, según explicita en su definición de los museos escolares recogida en *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*:

L'expression de *musée scolaire* pourrait s'appliquer aux collections de toute nature formées par le maître en vue de son enseignement. Mais ce terme est pris généralement dans un sens plus restreint ; il désigne surtout les objets usuels dont l'instituteur fait usage dans le procédé d'enseignement connu sous le nom de *leçons de choses*. Un musée scolaire est donc une collection d'objets, les uns naturels, les autres fabriqués, destinés à donner aux enfants des idées nettes, exactes, sur tout ce qui les entoure (...)

Le programme des leçons de choses sera nécessairement approprié à la région, à la localité dans laquelle se trouve l'école ; certaines parties en seront plus ou moins développées suivant les divers milieux. Il en sera de même du musée scolaire. Et c'est là l'un des grands avantages que n'offrent pas les collections toutes préparées, que l'on achète souvent à grands frais. Le musée scolaire qui convient à une population industrielle diffère sensiblement de celui qui conviendrait à une population agricole ; le musée destiné à une école de garçons n'est pas également approprié à l'enseignement dans une école de filles.

Un écueil qu'il importe d'éviter, c'est la spécialisation excessive des collections. Tel maître a surtout en vue la botanique, tel autre l'entomologie, tel autre encore la minéralogie : le défaut est le même dans tous les cas. L'enfant doit recevoir des notions exactes sur tout ce qui l'entoure, et non sur quelques côtés seulement de la nature<sup>52</sup>.

Continúa el artículo expresando la conveniencia de realizar excursiones, durante las que se podrían recoger plantas, insectos y minerales para completar los fondos del museo, dando orientaciones sobre cómo organizar un museo escolar, para lo que no debía ser óbice, según su opinión, la falta de fondos, e incluso, sobre cómo conservar la colecciones, para lo cual recomienda armarios con las puertas de vidrio. Indica también que, dado que no en todas las escuelas hay un museo de este tipo, en las *Écoles normales* los alumnos, futuros maestros, deberían aprender a diseñar un museo modelo, para que les sirviera de guía en las escuelas.

Un museo que tanto se podría encuadrar en la categoría de museo social como en la de museo pedagógico de educación especial lo encontramos mencionado en 1879, año en que se presentaron en París los estatutos de la

---

<sup>52</sup> Ferdinand Buisson, *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d'instruction primaire*, Hachette, Paris, 1911. <http://www.inrp.fr/edition-electronique/lodel/dictionnaire-ferdinand-buisson/document.php?id=3241> [fecha consulta: 08-04-2018]

*Société internationale pour l'amélioration du sort des aveugles*. En el punto 4 de estos estatutos se afirmaba:

Il sera formé au siège social un musée et une bibliothèque.  
Dans le musée seront réunis, conservés et exposés tous les objets pouvant servir à l'éducation et à l'enseignement des aveugles<sup>53</sup>.

Ciertamente este tipo de instituciones, de contenidos didácticos y orientados al público, prácticamente desaparecieron en el periodo de entreguerras en Europa, posiblemente debido a las críticas que suscitaron entre pedagogas como Rosa Agazzi que en *Come intento il museo didattico*, de 1922, criticaba las colecciones guardadas detrás de las vitrinas de los armarios que constituían los museos escolares diciendo que eran un conjunto de cosas que poco tenían que ver con la cotidianidad de los alumnos ni con los objetivos y principios iniciales:

Il museo, per vero, anziché una realtà non era neppure una vice-realtà, ma una anti-realtà, ne era la più ingenua o presuntuosa alterazione; era la contraddizione più misera e evidente del "metodo oggettivo"<sup>54</sup>.

A pesar de estas críticas, su espíritu ha pervivido hasta la actualidad en dos tipos de entidades que no se basan en la salvaguardia de colecciones singulares, sino que se dedican a transmisión y difusión del Patrimonio. Una de ellas son los Centros de interpretación, que nacen para valorizar el legado cultural o natural de un lugar concreto y que se suelen ubicar en, o cerca, del él, es decir, formando parte del contexto. No tienen como misión ni coleccionar, ni estudiar ni preservar objetos originales, que son las que típicamente se atribuyen a los museos, sino que se centran en ofrecer al público orientaciones y claves para mejorar la comprensión de los valores que representa, lo cual hacen a través de reproducciones, audiovisuales, escenografías o cualquier otro tipo de herramienta. Estos objetivos didácticos suelen estar orientados a la recuperación

---

<sup>53</sup> *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, tenu à Paris, du 23 au 30 septembre 1878, Imprimerie Nationale, Paris, 1879, pp. 237-244.

<sup>54</sup> Rosa Agazzi, *Come intendo il museo didattico nell'educazione dell'infanzia e della fanciullezza*, La Scuola Editrice, Brescia, 1973, p. 18.

de la identidad cultural y a constituirse en un factor de desarrollo económico, fomentando el turismo<sup>55</sup>.

El segundo tipo de establecimientos culturales herederos de las instituciones con fines didácticos, presentes tanto en la tradición anglosajona como en la mediterránea, son un tipo de museos especiales, en cuyas salas, al igual que en los Centros de interpretación, priman los contenidos educativos y los relacionados con la identidad del grupo que los sostienen, y no se fundamentan en la exhibición de piezas originales, sino en reproducciones, teniendo entre sus objetivos principales hacer accesibles las artes visuales a las personas con discapacidad sensorial.

#### **4. Museos orientados al público en Italia y en España**

Si en Francia el museo pedagógico nace en 1795, en Italia un museo con los mismos objetivos se puso en funcionamiento en 1874 y en España lo hizo en 1882; todos ellos reflejaban la gran importancia concedida en la Europa de la época a los temas educativos. Distintos autores han visto el nacimiento de estos museos ligados a la institucionalización de la educación primaria en gran parte de los países europeos y a la recepción de las ideas de pedagogos como Comenius (1591-1670), Pestalozzi (1746-1827) o Fröbel (1782-1852) para los cuales los sentidos desempeñaban un papel decisivo en el aprendizaje; en ellos primaba la idea de que el niño debía adquirir el conocimiento a través del objeto real, conocimiento y entendimiento que sólo eran posibles si se percibía a través de varios sentidos.

Estos dos hechos, la generalización de la educación primaria y las teorías pedagógicas vigentes en cuanto al papel de los sentidos en la educación, se materializaron en dos instituciones, conocidas respectivamente como museos pedagógicos y museos escolares que, como se ha indicado en el caso francés, estaban formadas por materiales diferentes y tenían objetivos distintos: los museos pedagógicos se dirigían a la formación de los profesores y los escolares a servir de apoyo a la educación de los alumnos, fundamentalmente en las

---

<sup>55</sup> Carolina Martín Piñol, *Estudio analítico descriptivo de los centros de interpretación patrimonial en España* (tesis doctoral), *Universitat de Barcelona*, 2011, p. 21, nota 16.

conocidas como “lecciones de cosas” o, en italiano, “lezione per mezzo dei sensi”.

#### 4.1. El nacimiento de los museos pedagógicos

El nacimiento de los museos pedagógicos está muy ligado a las grandes exposiciones internacionales que, a partir de la de Londres de 1862, incluyeron entre sus temas el de la educación, al que progresivamente iría dedicando más espacio; son los materiales expuestos en ellas los que, adquiridos por los distintos países, inician las colecciones de los museos pedagógicos. Según Giacomo Tauro, el primer museo pedagógico fue fundado en Reino Unido en 1856 con el nombre de *Educational Museum*, como una sección del Museo de Arte Industrial de *South Kensington*, actual *Victoria and Albert Museum*. El museo estaba compuesto por una biblioteca pedagógica, una colección de material didáctico y otra de “suppellettile scolastica” (sillas, mesas, armarios pizarras, percheros, etc.), contenidos que veremos repetirse en todas las relaciones que se hacen de este tipo de instituciones. Al museo inglés siguieron el de Toronto, el de San Petersburgo y el de Viena, creado como museo pedagógico municipal en 1872 y que, según Tauro, se enriqueció notablemente con las colecciones extranjeras de la Exposición Universal de Viena de 1873, que le fueron cedidas gratuitamente<sup>56</sup>.

La exposición de Viena de 1873 dedicó un amplio espacio a la educación, en concreto organizó un grupo dedicado exclusivamente a este tema, el XXVI *Educación, enseñanza, instrucción*, a su vez subdividido en cuatro secciones: escuelas de educación primaria, escuelas de educación secundaria, escuelas especiales y una dedicada a la enseñanza de adultos. De ello se hacen eco las crónicas italianas sobre este evento que le dedican varios artículos, como “*L’istruzione popolare in Italia e in Germania*”<sup>57</sup> o “*Le scuole e le Poste austriache*”:

---

<sup>56</sup> Giacomo Tauro, *Della necessità di ricostituire in Italia il Museo d’istruzione e di educazione*, Libreria G. B. Paravia, Torino, 1903, p. 4. [http://bibliotecafilosofia.uniroma1.it/Fondilibrari/pedagogia/Opuscoli\\_Pedagogia/Tauro-Della\\_necessità%20.pdf](http://bibliotecafilosofia.uniroma1.it/Fondilibrari/pedagogia/Opuscoli_Pedagogia/Tauro-Della_necessità%20.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>57</sup> Aristide Gabelli, “*L’istruzione popolare in Italia e in Germania*”, *L’Esposizione universale di Vienna del 1873 illustrata*, Edoardo Sonzogno, Milano, 1873, pp. 394-395.

Anco l'Austria ha consacrato una sezione speciale a questo genere di esposizione che si trova appunto in uno dei cortili coperti, a sinistra della galleria principale che vi viene dalla Rotonda (...) Quel cortile è, mediante due pareti, diviso in tre ambienti o navate, sopra al quale è scritto la denominazione delle tre classi di scuola, cui è in ciascuna assegnato uno spazio: Scuola popolari (le nostre scuole comunali o elementari), Scuole medie, Scuole superiori (...) Nella navata laterale a destra sono collocate piante di edifici ad uso di scuole, disegni, lavori che servono di modello nelle scuole professionali popolari e medie, ed ancora oggetti provenienti da alcune scuole speciali. Nella navata a sinistra si scorgono numerose carte murali per l'insegnamento pratico e le lesioni sopra gli oggetti nelle scuole popolari, apparecchi ginnastici, lavori e sistemi d'insegnamento degli istituti dei ciechi e dei sordo-muti<sup>58</sup>.

Italia había participado en igualmente la Exposición de Londres de 1862, origen del turinés *Regio Museo Industriale Italiano* (1862-1906), que tenía como objetivo la instrucción técnica superior y como modelos el *South Kensington Museum* y el *Conservatoire des Arts et Métiers* de París y que acabaría dando lugar a la fundación del Politécnico de Torino<sup>59</sup>.

---

<https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=uiug.30112071768789;view=1up;seq=11> [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>58</sup> Aristide Gabelli, "Le scuole e le Poste austriache", *L'Esposizione universale di Vienna del 1873 illustrata*, Edoardo Sonzogno, Milano, 1873, p. 336.

<sup>59</sup> Luca Giacomelli, "Il Regio Museo Industriale Italiano", en Erico Castelnuovo, Enrica Pagella (a cura di), *Torino: prima capitale d'Italia*, Istituto della Enciclopedia Italiana, Roma, 2010, pp. 117-124. [https://www.academia.edu/1376887/Il\\_Regio\\_Museo\\_Industriale\\_Italiano](https://www.academia.edu/1376887/Il_Regio_Museo_Industriale_Italiano) [fecha consulta: 08-12-2018]



**Figura 8.** *Regio Museo Industriale* (Torino), 1871? Biblioteche Civiche, Torino.

Pero más determinante que esta experiencia fue la participación de Ruggero Bonghi (1826-1895) como jurado del *XXVI Groupe Éducation, Enseignement et Instruction* en la Exposición Universal de Viena 1873, donde se indica que es “député au Parlement national, professeur à l’Université de Rome e membre du Conseil supérieur de l’instruction publique”<sup>60</sup>.

Nombrado ministro de la *Pubblica istruzione*, en septiembre de 1874, entre los primeros actos de su Ministerio estuvo la creación del *Regio Museo di Istruzione e di Educazione*. En el real decreto de su fundación se lee:

Considerando come a questo fine sia adattissimo il raccogliere in un luogo i modelli più progrediti degli arredi e della casa scolastica, le statistiche e le leggi che si riferiscono ad essa, e i libri che vi si adoperano negli Stati più civili, ed ogni altro mezzo intuitivo d'insegnamento, e il farne materia di continuo esame; Considerando altresì come i due Nostri Ministri per la Pubblica Istruzione e per l'Agricoltura, Industria e Commercio abbiano raccolto a tal fine sufficiente copia degli oggetti stimati degni di maggior nota nelle Esposizione universale di Vienna, e tenuti quali altrettanti strumenti, per cui mediante il fedele testimonio degli occhi si avvisa l'intelletto e si forma l'abito del retto e attento osservare; Sulla proposta dei Nostri Ministri Segretari di Stato per la Pubblica Istruzione e per l'Agricoltura, Industria e Commercio, Abbiamo decretato e decretiamo

<sup>60</sup> *Exposition Universelle de Vienne en 1873 Documents and Rapports des Jurés and Délégués belgues XXVI Groupe Éducation, Enseignement et Instruction*, 1874, op. cit., p. 4. <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=gri.ark:/13960/t0rr8946n;view=2up;seq=10> [fecha consulta: 08-12-2018]

Art. 1. È istituito in Roma un Museo di istruzione e di educazione. Esso avrà sede nelle sale attigue al Liceo E.Q. Visconti.

Art. 2. Il Museo ha per fine di raccogliere i disegni e gli oggetti che si riferiscono all'arredo delle scuole e alla costruzione di queste negli Stati più civili, e le statistiche e le leggi che le governano, non che i libri ed i mezzi d'insegnamento che vi si adoperano, di compararli con quelli che s'usano nelle scuole nazionali, e curare la diffusione delle più accurate notizie dei progressi dell'insegnamento in tutti questi rispetti, non solo mediante le conferenze che si terranno nelle sale del Museo, ma altresì mediante una particolare pubblicazione periodica <sup>61</sup>.

La publicación periódica a que se refiere el decreto fue la revista *Giornale del Regio Museo d'Istruzione e di Educazione*<sup>62</sup>, cuya vida no se prolongó más allá de doce números; tenía 23 páginas y estaba organizada en secciones “*Suppellettile scolastica; Pedagogia e metodica; Ordinamenti scolastici; Notizie scolastiche e varietà; Cronaca del Museo d'Istruzione; Bibliografia*”<sup>63</sup>. Su primer director fue Giuseppe Dalla Vedova (1834-1919) que también fue el primer director del *Regio Museo di Istruzione e di Educazione*. Según Tauro, la revista fue suprimida por el ministro Coppino que consideró más oportuno que todos los temas tratados hasta entonces en la revista fueran publicados en el *Bollettino Ufficiale del Ministero d'Istruzione*. La desaparición de la revista tuvo como corolario que Dalla Vedova abandonara la dirección del museo que pasó a ser dirigido por Antonio Labriola<sup>64</sup>.

De los contenidos de este primer museo y de sus directores tenemos noticias a través de Luigi Credaro, que nos informa que era una exposición permanente y poseía una rica colección de material educativo, textos, legislación escolar, pedagogía teórica y práctica, historia de la pedagogía, etc. Permaneció abierto hasta que, en 1893 fue suprimido por decreto ministerial. La colección de libros pasó primero, a la *Biblioteca Nazionale Vittorio Emanuele* y, más tarde, a la

---

<sup>61</sup> *Regio Decreto 15 novembre 1874, n. 2212 col quale è istituito un Museo d'istruzione e di educazione in Roma* (Gazzetta Ufficiale del Regno d'Italia, n. 291, 7 dicembre 1874). <http://www.normattiva.it/atto/caricaDettaglioAtto?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1874-12-07&atto.codiceRedazionale=074U2212> [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>62</sup> [http://bibliotecafilosofia.uniroma1.it/fondilibrari/pedagogia/Giornale/Fasc4\\_ocr.pdf](http://bibliotecafilosofia.uniroma1.it/fondilibrari/pedagogia/Giornale/Fasc4_ocr.pdf) [fecha consulta: 08-2-2019]

<sup>63</sup> Alessandro Sanzo, “Il Giornale del Museo d'Istruzione e di Educazione. Politica editoriale e studi comparativi in educazione”, *Educazione. Giornale di pedagogia critica*, VI, 1, 2017, pp. 99-119.

<sup>64</sup> Giacomo Tauro, 1903, *op. cit.*, pp. 12-13.



Alessandrina. En 1907 el museo romano, bajo la dirección de Luigi Creadaro cambia su nombre por el de *Museo pedagogico* y se reorganiza en siete secciones, entre las que se encontraba la dedicada al mobiliario escolar, pero también a la Botánica, a la Tecnología o a la Historia: 1) Aparatos para proyecciones; 2) Mobiliario escolar; 3) Geografía y geología; 4) Botánica y zoología; 5) Tecnología y meteorología; 6) Historia; 7) Física. En esta nueva etapa se impone la misión específica de formación y puesta al día de los maestros de las escuelas de educación primaria, en cuyo cometido colaboran figuras de la talla de María Montessori (1870-1952), impartiendo clases de Antropología pedagógica, y Sante de Sanctis (1862-1935), el creador de los *asili-scuole* para niños con discapacidad psico-física<sup>65</sup>, que actualmente siguen activos como *Centri di Riabilitazione dell'Opera Sante de Sanctis*. Con la reforma Gentile de 1923 el museo fue trasladado al *Istituto Superiore di Magisterio femminile* y, posteriormente, sus fondos fueron distribuidos entre distintos centros<sup>66</sup>.

En España también se creó, en 1882, un museo con el nombre de Museo de Instrucción Primaria, según se indica en su decreto de creación:

Artículo 1º. Se crea en Madrid, instalándose en el edificio del Estado que oportunamente se designe, un Museo de Instrucción primaria que comprenderá:  
(...)

4º Colecciones de objetos empleados en las lecciones de cosas, dones de Froebel, juegos y demás que se destinan a la instrucción y educación de los alumnos.

5º Una Biblioteca de instrucción primaria<sup>67</sup>.

Su colección estaba compuesta de piezas mayoritariamente procedentes de la Exposición Pedagógica de Madrid y disponía de una biblioteca de textos

---

<sup>65</sup> [https://archivio.pubblica.istruzione.it/didattica\\_museale/storia6.shtml](https://archivio.pubblica.istruzione.it/didattica_museale/storia6.shtml)

<sup>66</sup> Museo Storico della Didattica, "Il museo pedagogico di Luigi Creadaro", Università degli Studi di Roma 3, [s.a.] [host.uniroma3.it/laboratori/museodidattica/pedagogico.htm](http://host.uniroma3.it/laboratori/museodidattica/pedagogico.htm) [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>67</sup> *Real Decreto de 6 de mayo de 1882* (Gaceta de Madrid, número 127, 7 de mayo de 1882, p. 384) <https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1882/127/A00384-00384.pdf> [fecha consulta: 08-12-2018]

pedagógicos que, a partir de 1920 asumió la gestión una la Biblioteca Circulante que más adelante amplió incluyendo una sección para niños<sup>68</sup>.

La creación del Museo Pedagógico Nacional se debe a la influencia de la Institución Libre de Enseñanza<sup>69</sup> y en concreto nace vinculado a la figura de Bartolomé Cossío (1857-1935)<sup>70</sup>, su primer director, primer catedrático de Pedagogía, presidente del Patronato de Misiones Pedagógicas y crítico de arte. Cossío es el punto de referencia más importante para comprender las reformas educativas llevadas a cabo en España en el periodo comprendido entre 1883 y 1933, en gran parte fruto de sus numerosos viajes visitando escuelas y museos europeos, y de las relaciones que mantuvo con pedagogos europeos lo que le hizo conocedor de los movimientos pedagógicos internacionales. El proyecto del Museo Pedagógico Nacional debe ser encuadrado dentro de las aspiraciones reformistas de un grupo de intelectuales españoles inspirados en el krausismo y miembros de la Institución Libre de Enseñanza que aspiraban a la transformación de la sociedad española a través de la educación; aspiración que materializó en iniciativas como el museo mencionado, las Misiones Pedagógicas, que incluían un museo circulante, que recibió el nombre de “Museo del pueblo” o la creación, bajo su inspiración, del Instituto-escuela (1918), como un laboratorio experimental dirigido a la segunda enseñanza. Una figura esencial para entender las políticas sobre la educación que se pusieron en marcha a partir de 1882 fue Rafael Altamira (1866-1945), que trabajó en el Museo de Instrucción Primaria como secretario segundo hasta 1897 y, de 1911-1913, ejerció el cargo de director general de Enseñanza primaria, aunque su faceta más conocida sea como historiador del Derecho y renovador de las ciencias históricas<sup>71</sup>.

El museo y las labores que desempeñan fueron conocidos en Italia, donde Pietro Romano le dedica dos trabajos: un artículo en el *Dizionario*

---

<sup>68</sup> Paloma Hernández Fraile, “Museo Pedagógico Nacional”, *Boletín de la Anabad*, XXXVII (1987), 4, p. 619.

<sup>69</sup> Ángel García del Dujo, *Museo Pedagógico Nacional (1882-1941): teoría educativa y desarrollo histórico*, Universidad, Salamanca, 1985.

<sup>70</sup> Eugenio Otero Urtaza, *Manuel Bartolomé Cossío: trayectoria vital de un pensador*, CSIC, Madrid, 1994.

<sup>71</sup> Entre otros: Miguel Ángel Ladero Quesada, “La primera madurez de los estudios históricos en España. 1900-1936”, *En la España Medieval*, 35, 2012, pp. 413-434; Dolores de la Calle Velasco, “Rafael Altamira y su idea de España”, en Pilar Altamira (coord.), *La huella de Rafael de Altamira*, Universidad Complutense, Madrid, 2013, pp. 10-24.

*illustrato di Pedagogia* y una monografía, en 1898, con el *Il museo Pedagogico nazionale di Madrid e l'insegnamento della Pedagogia in Italia*, ambos mencionados por Tauro que se refiere a él diciendo:

Importante è anche il Museo Pedagogico di Madrid, che porta il nome di *Museo de Instrucción primaria* ed è stato fondato con R. Decreto 6 maggio 1882 allo scopo di servire agli studi dei problemi moderni di Pedagogia per far conoscere in Ispagna il movimento pedagogico delle altre nazioni. Questo museo si propone anche di cooperare al progresso dell'educazione con studi ed investigazioni originali; di aiutare, l'opere delle scuole primarie e normali. Dal museo vengono periodicamente banditi dei concorsi per disegni d'edifici scolastici e per opere di pedagogia. Nel museo vengono tenuti anche corsi di conferenze. Il museo possiede una ricca biblioteca divisa in tre parti: la prima opere di cultura generale; l'altra di libri pedagogici e la terza finalmente di riviste. Al museo sono annessi due laboratori: uno di antropologia e di psicologia pedagogica e l'altro di fisica e chimica. Interessanti sono le condizioni del concorso che si richiede per esser nominato direttore del Museo<sup>72</sup>.

#### 4.2. Los museos escolares

Como en los países vecinos, en España aparecieron numerosos museos con propósitos didácticos (en Barcelona, por ejemplo, se fundó el Museo pedagógico experimental, en 1905 de carácter privado<sup>73</sup>) y otros tantos que tenían distintos objetivos sociales, como el que se menciona en el *Decreto de reorganización del Instituto de Reformas Sociales*, de 1919<sup>74</sup> –al que se vuelve a aludir en el artículo 22 del Reglamento del Instituto de Reformas Sociales de 1922<sup>75</sup>– los museos y colecciones con fines didácticos abiertos en la Universidad Complutense<sup>76</sup>, o prolongaciones como el Museo Circulante de las Misiones

---

<sup>72</sup> Giacomo Tauro, 1903, *op. cit.*, p. 26.

<sup>73</sup> Eulàlia Colleldemont, Ángel C. Moreu Calvo, “El museo pedagógico experimental de Barcelona: enclave para una historia de los pequeños museos pedagógicos”, *Historia de la Educación: revista interuniversitaria*, 26, 2007, pp. 471-482.

<sup>74</sup> Real Decreto de 14 de octubre de 1919, por el que se aprueba la reorganización del Instituto de Reformas Sociales (*Gaceta de Madrid*, número 288, miércoles 15 de octubre 1919, pp. 199-206); *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, número extra, 2003, pp. 239 y 241.

<sup>75</sup> Ministerio de Trabajo, *Ley reformada, relativa a los accidentes del trabajo (10 de enero de 1922)*, Imprenta de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, Madrid, 1922. <http://fama2.us.es/fde/leyAccidentesDelTrabajo1922.pdf> [fecha de consulta:01-02-2018]

<sup>76</sup>Margarita San Andrés Moya (dir.), *Museos y colecciones Universidad Complutense*, Madrid, 2015. <https://www.ucm.es/data/cont/media/www/pag-436/GUIA%20MUSEOS%20Y%20COLECCIONES%20UCM.pdf> [fecha consulta: 08-12-2018]

Pedagógicas (1931-1939)<sup>77</sup> que, compuesto por dos secciones, no tenía fines didácticos concretos sino la única intención de acercar a sus visitantes a las obras maestras del Museo del Prado, la Academia de San Fernando y el Museo Cerralbo a través de copias realizadas por profesionales de la pintura de reconocido prestigio. La exposición generalmente solía complementarse con charlas sobre diferentes temas, proyecciones de películas, audiciones de música clásica; a su finalización, el municipio donde había tenido lugar recibía una colección de libros y se dejaban el gramófono y una colección de discos<sup>78</sup>.

Pero los museos escolares se distinguían de los anteriores por su ubicación y por sus usuarios objetivos, los menores en edad escolar. Se solía designar con el nombre de museo escolar una sala dentro del edificio de la escuela, aunque a veces se reducía a un conjunto de armarios un único armario o a un conjunto de cajas de contenidos diversos que podían ser elaboradas por los propios alumnos<sup>79</sup> o compradas directamente para este fin<sup>80</sup> donde se recogían los objetos utilizados en las lecciones de cosas; estos materiales tenían como objetivo completar la educación de los alumnos, bajo los principios teóricos del aprendizaje a través de los cinco sentidos, la observación y la experiencia directas.

Especialmente bien documentados están los museos de las escuelas turinesas, en parte gracias a la labor desarrollada por el *Museo Torino*, que ha dedicado una sección al estudio de los museos escolares<sup>81</sup> y en parte porque se

---

<sup>77</sup> *Patronato de Misiones Pedagógicas: septiembre de 1931-diciembre de 1933*, S. Aguirre, Madrid, 1934, pp. 105-119. <https://bibliotecadigital.jcyl.es/es/consulta/registro.cmd?id=3823> [fecha consulta: 23-05-2018]

<sup>78</sup> Nigel Dennis, “Ramón Gaya y el Museo del Pueblo de las Misiones Pedagógicas”, *Escritura e Imagen*, 7, 2011, pp. 15-26. <http://revistas.ucm.es/index.php/ESIM/article/view/37771/36553> [fecha consulta: 23-05-2018]

<sup>79</sup> Luis María Jordán, *Museos escolares*. Humanidades, [La Plata, 1921], pp. 315-316.

<sup>80</sup> Algunos ejemplos de estos materiales didácticos se conservan en la Fundación Selgas Fagalde: Carmen Diego Pérez, Montserrat González Fernández, “El patrimonio escolar en los museos de Asturias”, *Aula*, 22, 1016, pp. 89-101; y en el colegio El Porvenir (Madrid): Fundación Federico Fliedner, Universidad Complutense de Madrid, *Exposición conmemorativa del V Centenario de la Reforma 1517-2017. Rescatando un tesoro protestante*, Fliedner Ediciones, Evangelische Kirche in Deutschland, 2017, pp. pp. 278-315. <https://www.fliedner.es/es/exposicion-reforma-protestante-2017-vitrina-31> [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>81</sup> *Museo scolastico*, <http://www.museotorino.it/view/s/db9d60230cbd4f969b1269e2f7ecf010> [fecha consulta: 08-12-2018]

conserva documentación histórica como el informe que hace al Ayuntamiento de la ciudad, en 1905, Antonio Ambrosini, director de las escuelas municipales donde dedica un capítulo, *Arredi e musei scolastici*, a este tipo recursos didácticos, mencionando la influencia de Pestalozzi y la enseñanza intuitiva en su formulación:

(...) le scuole torinesi, oltre a ricche collezioni di animali, di vegetali e di minerale, sono fornite di tavole murali, di diagrammi, di scene della vita familiare, di quadri storici, di solidi geometrici, dei pesi e delle misure più comuni, di carte topografiche e geografiche. In alcune scuole urbane queste raccolte di oggetti e di stampe (regalate, in parte, da direttori, da maestri e da altre persone facoltose e generose) sono così numerose, da formare dei veri propri musei scolastici. Fra i musei di scuole urbane il più ricco è quello della scuola Aurora, diligentemente ordinato e conservato dal direttore della scuola stessa, professore Luigi Pertusi, e che contiene, fra le altre cose, la storia oggettiva di parecchie industrie di Torino e del Piemonte, e quanto serve a illustrare la regione nel rispetto fisico e geologico, storico e geografico<sup>82</sup>.

Y prosigue su informe mencionando que el Ayuntamiento había decidido que las escuelas de enseñanza primaria participaran en la *Mostra didattica di Milano*, pero no presentando las obras de los alumnos sino los instrumentos, métodos y procedimientos didácticos diseñados por sus maestros para la enseñanza de distintos materiales

Si costruirono pure, a titolo di saggio, sotto la direzione della Valente maestra Enrichetta Masserano, strumenti e apparecchi per lo studio della fisica e delle scienze naturali. Tutti questi oggetti, che non si trovano in commercio, costruiti con materia di poco prezzo, secondo criteri didattici e per industria dei nostri insegnanti, costituiscono un materiale prezioso, che molte scuole c'invidiano e di cui a poco saranno provvedute tutte le nostre scuole<sup>83</sup>.

No todos participaban del entusiasmo de Ambrosini sobre los museos escolares turineses, sus contenidos y su papel. En 1906, un año después de emitido el informe, el concejal Balsamo Crivelli, en el Pleno del Ayuntamiento hace una crítica de estas colecciones y de las intenciones de los donantes privados a los que acusa de encontrar en las donaciones a estos museos una forma de "*liberare la casa dalle cianfrusaglie*"<sup>84</sup>.

---

<sup>82</sup> Antonio Ambrosini, *Città di Torino, istruzione pubblica. Relazione del direttore generale delle scuole comunali*, Tipografia Vassallo, Torino, 1905, pp. 115-116.

<sup>83</sup> *Ibidem*, p. 117.

<sup>84</sup> "Museo scolastico", Museo di Torino <http://www.museotorino.it/view/s/db9d60230cbd4f969b1269e2f7ecf010> [fecha consulta: 08-12-2018]

No obstante, esta y otras acusaciones de quienes ven en las colecciones que los industriales donan a los museos escolares una forma de propaganda, la preocupación por incorporar los nuevos principios pedagógicos se puede documentar en las normativas italianas sobre la materia de 1888, 1894, 1905 y 1923, que recogen las reformas hechas en los programas escolares. En el programa de 1888 se indica (se subraya lo que interesa):

*Se nella scuola ci sarà una collezione di oggetti, naturalmente il maestro non ometterà di giovarsene. Ma se no, può supplire a tutto colla sua diligenza e col suo ingegno. Trattandosi di porre l'alunno, per così dire, a contatto col mondo delle cose, i mezzi non possono mancargli, dacché questo mondo c'è da per tutto e in esso viviamo. Oltreché egli può portare in classe, e gioverà che lo faccia, insetti, pianticelle, fiori, frutta, prodotti industriali di poco o nessuno costo e che si trovano da per tutto; i banchi, le invetrate, la bottiglia dell'acqua, l'inchiostro, la lavagna su cui scrive, il gesso, la matita, la spugna, la carta che tiene in mano gli offrono il modo di dare una dilettevole varietà al suo insegnamento, somministrando a suoi alunni varie ed utili cognizioni<sup>85</sup>.*

En el de 1894, se insiste sobre el tema de la enseñanza mediante la observación y el rechazo de una enseñanza basada únicamente en las palabras:

*Ed ecco quella scuola dogmatica e quell'istruzione parolaia, vuota, composta di suoni, infeconda e stucchevole insieme, che disamora dallo studio, sciupa i cervelli, e contribuisce tanto a far nascere e a mantenere la funesta abitudine di attribuire tanta importanza alle parole, quanto poca alle idee e alle cose. Volendo ovviare a questo pericolo, il maestro deve avvezzar gli alunni a osservare appunto le cose in mezzo alle quali vivono, facendo loro comprendere quanto frutto di ammaestramento possano trarre colla loro testa da tutto quello che li circonda. In altri termini esso deve continuare in luogo d'interrompere, come il più spesso accade, l'istruzione che ricevertero dalla natura prima di metter piede nella scuola, l'istruzione cioè dei sensi, studiandosi però di renderla più chiara, compiuta e consapevole di sé stessa. La forma degli oggetti, il loro colore, la loro genesi, l'uso<sup>86</sup>*

---

<sup>85</sup> *Regio decreto 25 settembre 1888, n. 52724. Riforma dei programmi delle scuole elementari* (Bolletino Ufficiale del Ministero della Pubblica Istruzione, 1888, pp. 429-715). [www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/03-l-programmi-del-1888\\_Relazione-a-S-M.pdf](http://www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/03-l-programmi-del-1888_Relazione-a-S-M.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>86</sup> *Regio decreto 29 novembre 1894, n. 525. Riforma dei programmi per le scuole elementari* (Bollettino Ufficiale del Ministero della Pubblica Istruzione, 1894, pp. 188-1916). [www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/03-l-programmi-del-1888\\_Relazione-a-S-M.pdf](http://www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/03-l-programmi-del-1888_Relazione-a-S-M.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]; [www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/04-l-programmi-del-1894\\_Relazione-a-S.pdf](http://www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/04-l-programmi-del-1894_Relazione-a-S.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]



**Figura 9.** Museo escolar. Museo didattico circolante Guido Casartelli. Sala dei Nobel. Istituto Giosuè Carducci, 1917, Como (Italia).

En 1905 se detallan los contenidos que debe tener el *museo di classe*, como colecciones de minerales, herbarios e incluso:

Il museo della classe potrà comprendere almeno qualche pelle di animale, delle ali di uccelli, denti di carnivori, di roditori, inoltre pesci, rettili, piccoli anfibi (rane e girini) conservati nell'alcool, e specialmente rettili innocui e velenosi (...)<sup>87</sup>.

En 1923, cuando el concepto de museo escolar y sus objetivos parecen estar ya plenamente asentados, en el apartado dedicado a las dotaciones comunes para todas las aulas, se indica que, entre las obligatorias, estarán la bandera italiana, armarios para la conservación de los mapas murales, el museo didáctico y la biblioteca:

1. Bandiera d'Italia, che sarà fregiata dei premi riportati dalla scuola nelle gare. (Obbligatoria).
2. Uno strumento musicale (possibilmente un pianoforte o un armonium).
3. Uno o più armadi per la conservazione delle carte murali varie. (Obbligatoria).

<sup>87</sup> Regio decreto 29 gennaio 1905, n. 43 che approva i programmi per le scuole elementari del Regno (Gazzetta Ufficiale del Regno, 9 marzo 1905, n. 57). [www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/05-I-programmi-del-1905.pdf](http://www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2015/10/05-I-programmi-del-1905.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]

4. Museo didattico comune alle varie classi di una scuola o a tutte le classi della città. (Obbligatorio).
  5. Macchina per proiezioni fisse o animate.
  6. Apparecchio per audizioni musicali, con dotazione di dischi educativi.
  7. Possibilmente: strumenti per la fanfara del ricreatorio festivo.
  8. Biblioteca di pochi libri sceltissimi, con molte copie di ciascun libro. (Obbligatoria).
6. Distintivi della scuola, per gite scolastiche. (Bracciali o altro)<sup>88</sup>.

Aunque, siguiendo la normativa, muchas escuelas se dotaron de su propio museo escolar, a partir de este momento no vuelven a ser mencionados en los programas oficiales. Un ejemplo significativo de este tipo de museos y de la filosofía que los sostenía es el *Museo didattico circolante Guido Casartelli*. Diseñado por Enrico Musa, contiene un variado material didáctico que era prestado gratuitamente a las escuelas. Los contenidos se conservan en armarios diseñados a tal propósito y dedicados a distintas materias: física, química, electrónica, historia natural, higiene, filatelia, numismática, tecnología.

A los ejemplos franceses, italianos y españoles de museos escolares y museos dirigidos a la educación de los adultos que se han ido mencionando hay que sumar los museos que se encontraban en los colegios de educación especial orientada a menores con discapacidad sensorial a los que, dada su relevancia para esta investigación, nos aproximamos más detenidamente.

#### 4.3. Los museos escolares de las instituciones de educación especial

La instrucción de los menores con discapacidad, como se ha indicado, se inicia en España con la *Ley de Instrucción Pública* de 1857, aunque esta únicamente alcanzó a los menores con discapacidad sensorial (ceguera y sordera), para los que se crearon colegios a cargo de los presupuestos estatales en todos los distritos universitarios, algunos de los cuales, como el Colegio de Sordomudos y de Ciegos del distrito universitario de Santiago, se encontraba ubicado en el interior del hospicio de Santiago<sup>89</sup>. La instrucción de menores con

---

<sup>88</sup> *Regio decreto 1 ottobre 1923, n. 2185. Ordinamento dei gradi scolastici e dei programmi didattici dell'istruzione elementare* (Gazzetta Ufficiale, 24 ottobre 1923, n. 250) [www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2016/02/06-I-programmi-del-1923.pdf](http://www.museodellascuola.it/wp-content/uploads/2016/02/06-I-programmi-del-1923.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>89</sup> Colegio de Sordomudos y Ciegos de Santiago, *Bases y reglamento para el establecimiento y régimen del colegio de sordomudos y de ciegos del distrito universitario de Santiago*, Establecimiento tipográfico de Manuel Mirás, Santiago, 1863.



discapacidades intelectuales fue dejada a la iniciativa privada, fundándose dos instituciones, una en Madrid, en 1875, por Carlos Nebreda López, cuya dirección médica ejerció el siquiatra Pedro Espinosa Martínez<sup>90</sup>, y otra en Barcelona, a cargo del pedagogo Agustín Rius y Borrell y el médico psiquiatra Francisco de Padua Xercavins<sup>91</sup>. En Italia habrá que esperar a la *Riforma Gentile* de 1923<sup>92</sup> para que la instrucción de los alumnos ciegos y sordos sin otras deficiencias o, en palabra de la ley, que “*non presentino altra anormalità che ne impedisca l’ottemperanza*” (art. 5) pase a ser obligatoria y reglamentada por el Gobierno, aunque no faltan referencias anteriores a las escuelas creadas en el interior de instituciones de educación especial y a la presencia de museos de cosas o colecciones didácticas cuyo fin principal era servir de apoyo a la educación de estos alumnos.

Casi contemporánea a la ley española de 1857 es la *Legge Casati* italiana, de 1859<sup>93</sup> que reformó todo el sistema escolar, desde la administración hasta los grados y las materias de estudio, consagrando el papel regulador del Estado y la administración directa de las escuelas y confirmando su voluntad de intervenir en la educación en sustitución de la Iglesia católica que hasta ese momento había sido la única que se ocupó de la educación, según indica la propia ley:

Art. 3. Il Ministro della pubblica Istruzione governa l’insegnamento pubblico in tutti i rami e ne promuove l’incremento; sopravveglia il privato a tutela della morale, dell’igiene, delle istituzioni dello Stato e dell’ordine pubblico. Dipendono da lui, eccettuati gli istituti militari e di nautica, tutte le scuole e gli istituti pubblici d’istruzione e d’educazione, e rispettivi stabilimenti, e tutte le podestà incaricate della direzione ed ispezione dei medesimi, nell’ordine stabilito dalla presente legge.

Art. 4. Il Ministro mantiene fermi, tra le Autorità a lui subordinate, i vincoli di supremazia e di dipendenza stabiliti dalle Leggi e dai Regolamenti; decide sui conflitti che possono sorgere tra di esse; riforma od annulla gli atti delle

---

<sup>90</sup> Miguel Ángel Cerezo Manrique, “Los inicios de la psicopedagogía en España”, en Gabriela Ossenbach Sauter (coord.), *Psicología y pedagogía en la primera mitad del siglo XX*, UNED ediciones, Madrid, 2015, p. 124

<sup>91</sup> Ángel C. Moreau, “La pedagogía y la medicina en los inicios de la educación especial ochocentista. Francia, Alemania y España”, en María Reyes Berruezo Albéniz, Susana Conejero López (coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, vol. 1, 2009, p. 314.

<sup>92</sup> *Regio decreto 31 dicembre 1923, n. 3126. Disposizioni sull’obbligo dell’istruzione* (Gazzetta Ufficiale 2 febbraio 1924 n. 28)

<sup>93</sup> *Regio Decreto legislativo 13 novembre 1859, n. 3725* (Gazzetta piemontese 285, 18 novembre 1859). [http://dircost.di.unito.it/root\\_subalp/docs/1859/1859-3725.pdf](http://dircost.di.unito.it/root_subalp/docs/1859/1859-3725.pdf) [fecha consulta: 08-12-2018]

medesime in quanto questi non sieno conformi alle Leggi ed ai Regolamenti; pronuncia definitivamente sui ricorsi mossi contro tali Autorità.

Sin embargo, al contrario que la Ley Moyano, la *Legge Casati* no contempló la educación de los menores con discapacidades sensoriales, ni reguló los centros que se dedicaban a la acogida y educación de este tipo de alumnado, de modo que estas instituciones siguieron en manos de las instituciones privadas, mayoritariamente religiosas en el caso de los menores sordos. En contadas ocasiones estaban reguladas por los Gobiernos y los entes locales, lo que les dio un estatuto administrativo un tanto difuso e hizo del reconocimiento jurídico-administrativo de su labor, y de la consiguiente financiación, una de las principales demandas de los profesores que trabajaban en ellos. Según Roberto Sani, entre 1801 y 1861 surgieron en Italia 27 institutos de educación especial, casi todos fundados por religiosos y, en esas mismas fechas, nacieron al menos una decena de fundaciones religiosas con el fin específico y exclusivo de dedicarse al cuidado, a la educación y a la instrucción de menores sordos, que eran acogidos en instituciones, a la vez internados y escuelas, tanto en lo referido a la educación masculina como la femenina. De los 27 centros para la instrucción de menores sordos en 1860, solo siete dependían de los presupuestos públicos o recibían algún tipo de subvención de sus respectivos Gobiernos entre los que cita los de Génova, Milán, Siena, Palermo Turín, Módena y Roma<sup>94</sup>. En 1880 tenían el reconocimiento de *Istituti governativi d'istruzione*, dependientes del ministerio de la *Pubblica Istruzione* los de Génova, Milán y Palermo, aunque en 1909 los docentes de estas instituciones no fueron reconocidos como "insegnanti pubblici". La institución romana se puso bajo la jurisdicción de un consorcio especial entre el Gobierno y la provincia, al que se atribuyeron competencias en la administración del internado y de las escuelas que se encontraban dentro de él.

El resto se transformaron en institutos privados o en *Opere Pie*, gestionadas bajo los presupuestos de la *Legge 3 agosto 1862, n. 753 Sull'amministrazione delle Opere pie*. Según el mismo autor, esto dio lugar a que

---

<sup>94</sup> Roberto Sani, "L'educazione dei sordomuti nell'Italia dell'Ottocento. Istituzioni, metodi, proposte formative", en Roberto Sani (ed.), *L'educazione dei sordomuti nell'Italia dell'800. Istituzioni, metodi, proposte formative*, Società Editrice Internazionale, Torino, 2008, pp. 3-15.

la mayor parte de los internados que alojaban a estos alumnos pasaran a ser meramente asistenciales, perdiendo su estatus originario de institutos de instrucción y educación<sup>95</sup>. Así pues, en el plano jurídico-administrativamente la educación de alumnos con discapacidades auditivas estaba dividida entre los *Regi istituti*, las *Opere Pie* y los *Convitti* (internados) privados.

Si los alumnos sordos habían recibido hasta la fecha educación en instituciones generalmente regidas por la Iglesia, la educación de los menores con discapacidad visual estaba en mano de instituciones privadas laicas. Por ejemplo, el *Istituto dei Ciechi di Milano* se funda en 1840 por Michele Barozzi (1795-1867), el director de la *Pie Case d'Industria e di Ricovero* (Pia casa de la industria y de albergue) al que la ciudad encargó la realización en Milán de un instituto de educación para ciegos pobres, con una doble vocación filantrópica y de utilidad pública<sup>96</sup>. En 1926 es declarado institución escolástica por el *Ministero della Pubblica Istruzione*, haciéndose cargo de la etapa de educación obligatoria de los alumnos ciegos.

Un origen similar tuvo el *Istituto per l'educazione dei ciechi di Torino*, también nacido de la iniciativa privada laica, que abrió sus puertas en 1879 y que desarrolló un amplio programa compuesto, además de por la educación religiosa y moral, por la musical e industrial. En el año 1926 fue una de las diez instituciones italianas consideradas adecuadas para asumir la educación obligatoria proclamada tres años antes por la *Riforma Gentile*. Entre sus alumnos se encontraba Giovanni Brosa (1875-1939), que llegó a ser director didáctico del Instituto y fundador, en 1925, de la sección local de la *Unione italiana dei ciechi*.<sup>97</sup>

Por su parte, en Bolonia, los patrocinadores del *Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza*, otra institución privada nacida en 1881, habían apoyado desde el inicio la educación de los niños ciegos acogidos en él, siguiendo la metodología de Garagnani, un convencido defensor de que los alumnos con ceguera eran educables, y primer maestro dentro del Cavazza que orientó las clases hacia la formación y la instrucción de los muchachos ciegos. De esta

---

<sup>95</sup> *Ibidem*, p. 21.

<sup>96</sup> Maria Amado, *Hide and Seek: Normality Issues and Global Discourses on Blind School Modern Projects (Late 18th-19th Centuries)*, (tesis doctoral), Universidade de Lisboa, 2013, pp. 184-219.

<sup>97</sup> Maria Cristina Morandini, "Torino benefica: l'Istituto per l'educazione dei ciechi", *History of Education and Children's Literature*, VIII, 1, 2013, pp. 657-671.

primera parte de la actividad institucional sobresale la figura de uno de los alumnos, Augusto Romagnoli que en 1904 obtiene una licenciatura en *Lettere antiche*, en la *Università degli Studi di Bologna*, a la que siguió una segunda licenciatura en Filosofía y una tesis sobre la educación de las personas ciegas, en 1908. Romagnoli colaborará con el ministro Gentile para localizar los institutos italianos que pudieran ser reconocidos como instituciones de educación. A partir de 1930, el Cavazza empieza a acoger a alumnos ciegos de educación secundaria y todos sus internos acuden a las escuelas públicas, aunque en caso de necesidad recibían refuerzo educativo dentro del mismo Cavazza.

La *Riforma Gentile* de 1923<sup>98</sup> supuso un importante cambio, dado que con ella se inicia la modernización y laicización de la educación de los alumnos con discapacidades sensoriales que no estuvieran afectados por ninguna otra de cualquier tipo. Desarrollada a través de varios reales decretos, desde cada uno de los cuales se abordaba un tema específico (escuela media, administración escolar, universidad, escuela elemental), la Ley dedica el quinto de estos decretos, el número 3126, a la educación obligatoria (*obbligo scolastico*), en el que se menciona la obligación de la instrucción de los alumnos sordos y ciegos a cargo del Estado. Este sistema puesto en marcha con la *Riforma Gentile*, permaneció sustancialmente inalterado hasta 1977<sup>99</sup>, año en que se promulgó la primera ley de integración escolar, que sancionó la presencia de alumnos con discapacidad en las aulas ordinarias, en la etapa de educación obligatoria. En los años noventa la obligatoriedad se ampliará hasta la universidad. En España la integración escolar de los alumnos con discapacidad se produjo en 1985<sup>100</sup>.

Aunque tanto en España como en Italia existe actualmente un movimiento para recuperar el patrimonio escolar y se han dedicado varias monografías a los

---

<sup>98</sup> Regio decreto 31 dicembre 1923, n° 3126, *op. cit.*

<sup>99</sup> *Legge 4 agosto 1977, n. 517. Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché alte norme di modifica dell'ordinamento scolastico* (Gazzetta Ufficiale, n. 224 del 18 agosto del 1977)

<sup>100</sup> *Real decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenamiento de la Educación especial* (BOE número 65, de 16 de marzo de 1985, pp. 6917-6920).

museos pedagógicos y a sus derivaciones<sup>101</sup>, los museos escolares en las instituciones de educación especial no han sido objeto de estudio, a pesar de que su mención aparece en algunos reglamentos, como es el caso del Colegio de Sordomudos y de ciegos de Burgos<sup>102</sup>, y repetidamente en los escritos de los pedagogos y maestros que trabajaban en estas instituciones. Una manifestación temprana del papel que se otorgaba a los museos de contenidos pedagógicos dirigidos a la educación de personas ciegas la encontramos en 1879, año en que se presentaron en París los estatutos de la *Société internationale pour l'amélioration du sort des aveugles*. En el punto 4 de estos estatutos se afirmaba :

Il sera formé au siège social un musée et une bibliothèque.  
Dans le musée seront réunis, conservés et exposés tous les objets pouvant servir à l'éducation et à l'enseignement des aveugles<sup>103</sup>.

Noticias sobre estos museos, sus contenidos y sus objetivos también se encuentran en las instituciones norteamericanas. Por ejemplo, el *Perkins Institute for the Blind* menciona en sus informes anuales la presencia de este museo; en un informe de 1902 se indica que lo más valioso de su colección es el uso constante que hacen de ella tanto para apoyo de las clases como de forma individual:

(...) by adopting the best methods of instruction and training that are in use in any part of the world, in enriching the library and increasing the collections of the museum and in obtaining instruments, apparatus, tool, models and educational appliances of every description.  
(...) In regard to the equipment of de school it is no hyperbole to say (...) While our spacious museum is filled with a vast collection of educational appliances and apparatus, mechanical contrivances, curious implements or weapons, models and specimens of every description from the animal, vegetable and mineral kingdoms. What may be considered no less valuable than the

---

<sup>101</sup> Pablo Álvarez Domínguez (coord.), *Los museos pedagógicos en España. Entre la memoria y la creatividad*, Trea, EUS, Sevilla, 2016.

<sup>102</sup> Un museo de este tipo es citado por Constanancio Mínguez Álvarez, *Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Burgos*, ONCE, 1994, [p. 81] : "Reglamento para el Colegio de Sordomudos y ciegos de Burgos... Art. 7.La sala destinada para la Secretaría a falta de otras, servirá para archivo, biblioteca y museos". El autor no indica el año del reglamento que transcribe; en el *Reglamento para el Colegio de sordo-mudos y de ciegos establecido en la ciudad de Burgos*, Imprenta Provincial, Burgos,1889, no se menciona este tipo de museos, limitándose a indicar, en el art. 9, "La sala destinada a Secretaria, á falta de otras, servirá también para Archivo y Biblioteca".

<sup>103</sup> *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds muets*, tenu à Paris, du 23 au 30 septembre 1878, Imprimerie Nationale, Paris, 1879, pp. 237-244.

possession of these objects is the constant use which is made of them both by classes and by individuals<sup>104</sup>.

Como se ha indicado, la exposición de Viena de 1873 dedicó un amplio espacio a la educación, incluyendo una sección a las escuelas especiales. En las crónicas se menciona, por ejemplo, que del 3 al 8 de agosto tendría lugar, entre otros congresos celebrados en las instalaciones de la exposición, el *Congresso d'istitutori e direttori di ospedali pei ciechi*. El programa de la exposición reservó una sección particular a los centros de educación especial y a todo lo relativo a la educación e instrucción de sordomudos y ciegos, es decir, como se indica en un informe belga:

non-selement aux moyens et aux procédés employés pour former leur coeur et pour éclairir leur intelligence, mais encore aux travaux qu'on les exerce à faire et aux ouvrages manuels qu'on leur apprend à exécuter<sup>105</sup>.

Aunque Exposición universal de Viena de 1873 desempeñó un importante papel en el nacimiento del Museo Pedagógico italiano, las instituciones de educación especial, tanto italianas como españolas, ya acudían a estos eventos internacionales con anterioridad a la apertura de los respectivos museos nacionales de pedagogía. Los pabellones dedicados a la educación contaban con espacios dedicados no sólo a mostrar material pedagógico e instrumentos para la educación especial, sino también a los trabajos hechos por los propios alumnos y a las innovaciones didácticas debidas a los profesores de los colegios de educación especial que concurrían a estas muestras.

En el caso español está documentada su presencia en las exposiciones universales de París, Viena o Filadelfia o, ya en España, a las exposiciones de pedagogía de Madrid y Zaragoza, esta última organizada por la Sociedad Económica Aragonesa de Amigos del País.

---

<sup>104</sup> Perkins Institute for the Blind, *Annual Report of the Trustees of the Perkins Institution and Massachusetts School for the Blind*, Press of George H. Ellis, Boston, 1902, pp. 15 y 31.

<sup>105</sup> *Exposition Universelle de Vienne en 1873. Documents and Rapports des Jurés and Délégués belgues XXVI Groupe Éducation, Enseignement et Instruction*, Imprimerie et Lithographie de E. Guyot, 1874, p. 235.  
<https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=gri.ark:/13960/t0rr8946n;view=2up;seq=10> [fecha consulta: 08-12-2018]

Tenemos documentación de la participación las distintas instituciones de educación especial españolas en la exposición de París por las noticias que da Miguel Fernández Villabrille:

La Comisión Imperial al formular el programa reglamentario de la Exposición y dedicar el décimo grupo a objetos con el fin especial de mejorar la condición física y moral de la población, dio cabida en su clase 98 "Material y métodos de enseñanza para niños", a los aparatos, libros y cuadros propios para la enseñanza de los ciegos y de los sordomudos<sup>106</sup>.

Los expositores españoles en esta sección de la Exposición fueron cuatro: el Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Madrid, la Escuela de Sordomudos y Ciegos de Barcelona, D. Jaime Isern, de Mataró, y el Colegio de Sordomudos y Ciegos de Santiago, o mejor dicho su profesor-director D. Manuel López Navalón<sup>107</sup>.

Asiduo a las distintas exposiciones universales de París, además de las nacionales y las celebradas en la propia ciudad, fue igualmente el *Istituto dei Ciechi di Milano*<sup>108</sup>, de las que queda constancia en el archivo de la institución. El *Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza*, participó en la Exposición de Bolonia de 1888 y tenemos igualmente noticias de la participación italiana en la Exposición Universal de París de 1867 a través de los expositores españoles:

#### Italia

Asociación italiana para la educación del pueblo en Florencia. Reglamentos y obras para instrucción de sordomudos.

Colegio real de sordo-mudos de Siena. Guía de la enseñanza de L. Tofani; los colegios de sordo-mudos en Italia por J. Pendola: trabajos de ebanistería.

Colegio de sordo-mudos y de ciegos de Milán. Anuario del colegio: escrituras, dibujos, pinturas y modelados hechos por los sordos: bordados y labores hechas por las ciegas<sup>109</sup>.

---

<sup>106</sup> Miguel Fernández Villabrille, *La enseñanza de sordo-mudos y de ciegos de España en las exposiciones de 1867 y 1868*, Imprenta de Hernando, Madrid, 1873, p. 13. [www.cervantesvirtual.com/obra-visor/la-ensenanza-de-sordomudos-y-de-ciegos-en-espana-en-las-exposiciones-de-1867-paris-y-1868-zaragoza--0/html/](http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor/la-ensenanza-de-sordomudos-y-de-ciegos-en-espana-en-las-exposiciones-de-1867-paris-y-1868-zaragoza--0/html/) [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>107</sup> *Ibidem*, p. 13.

<sup>108</sup> Enrica Panzeri, "Esposizioni universali: così si promuoveva l'integrazione", *Lucemagazine. La rivista web dell'Istituto dei Ciechi di Milano*. <http://www.lucemagazine.it/archivio/92-la-partecipazione-dell-istituto-dei-ciechi-di-milano-alle-esposizioni-nazionali-e-internazionali-tra-otto-e-novecento> [fecha consulta: 08-12-2018]

<sup>109</sup> *Ibidem*, p. 12.

Los museos de carácter didáctico que, como se ha visto, no eran exclusivos de los colegios de educación especial, estaban formados por objetos de especial calidad y significación, que las fuentes de la época presentan como manufacturados por los propios alumnos o fruto de la investigación de sus profesores, y con los que estos colegios acudían a las exposiciones pedagógicas nacionales e internacionales. La colección se completaba con el material adquirido por los profesores en los viajes y contactos que realizaban por Europa. Encontramos menciones a un museo de estas características en el Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Madrid desde 1873 hasta 1929.

En las obras y manuales de los pedagogos de educación especial españoles está documentada la existencia de este tipo de museos escolares desde los años 70 del siglo XIX en el Colegio Nacional de Sordomudos y de Ciegos, donde se iniciaron una serie de colecciones didácticas de las cuales disponemos de ilustraciones y de la descripción de sus contenidos gracias al informe que realizó Carlos Nebreda con motivo de la participación del colegio en la Exposición Universal de Viena de 1873:

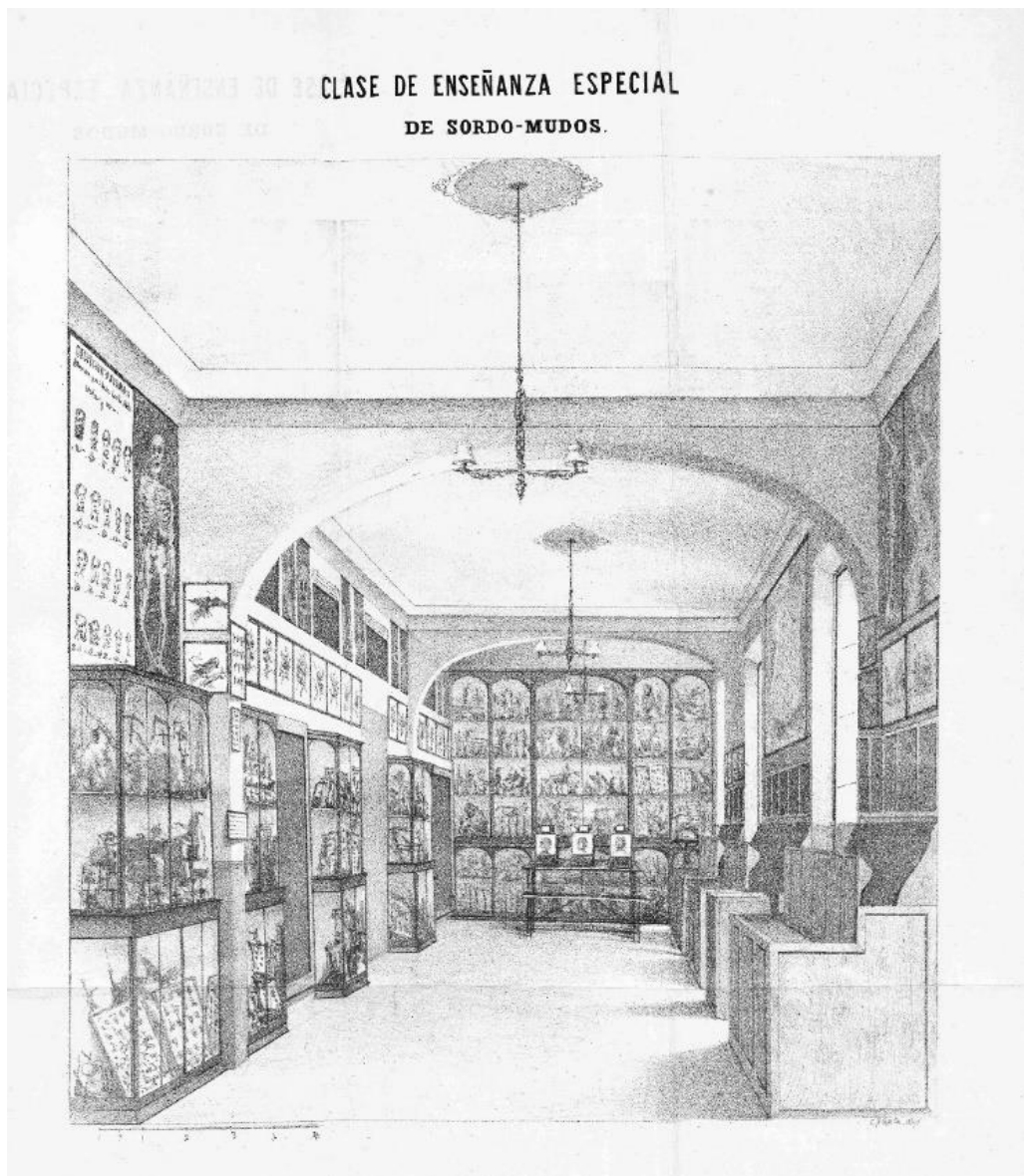
Para la enseñanza industrial

(...) El reducido, anticuado y casi inútil material destinado a las clases fue renovado en su totalidad y creado profusamente el museo de objetos para la enseñanza intuitiva, con numerosas colecciones de lo que a estos desgraciados pueden ser de más inmediata utilidad<sup>110</sup>.

---

<sup>110</sup> Carlos Nebreda y López, *El Colegio Nacional de sordo-mudos y de ciegos de Madrid en la Exposición Universal de Viena. Su historia, su estado actual, sus trabajos*, Tipografía del Colegio Nacional del Colegio Nacional de sordo-mudos y de ciegos, 1873, p. 10. [http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/consulta/registro.cmd?id=595](http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/consulta/registro.cmd?id=595) [fecha consulta: 25-04-2018]





**Figura 10.** Vista general de la clase de enseñanza especial de sordomudos. Colegio Nacional de sordo-mudos y de ciegos de Madrid, 1873.

Para transmitir los conceptos sobre las materias curriculares, los profesores de estas instituciones utilizaban materiales didácticos de apoyo en las llamadas lecciones de cosas, que se guardaban en los museos escolares, cuyas colecciones estaban compuestas por maquetas representando talleres de distintos oficios, tipos de paisajes, edificios láminas, figuras geométricas, mapas en relieve "(...) y otra multitud de objetos pertenecientes á los tres reinos de la naturaleza y al trabajo del hombre (...)", que podían ser realizados por los profesores, por los propios alumnos o adquiridos en el mercado. Sobre ellas indica Nebreda, en referencia a las lecciones de cosas dirigidas a los alumnos sordos:

Además de los cuadros anteriores hay tres con colecciones de yerbas y flores disecadas; uno de reptiles, otro de mariposas y dos de insectos.

Y en siete escaparates de cristal, de madera pintada imitando palo santo, se hallan convenientemente clasificados y dispuestos para el estudio de los alumnos:

Un modelo de tienda de paño y ropas hechas, con anaquelaría, mostrador, colección de muestras de paños y telas y modelos de prendas de vestir.

Un modelo de confitería con todos los enseres correspondientes y varias muestras de dulces.

Un modelo de imprenta y litografía, con cajas, máquinas, prensas y demás efectos pertenecientes á la misma<sup>111</sup>.

El informe continúa con la relación de los modelos de talleres de distintos oficios (encuadernación, zapatería, cerrajería, carpintería, sastrería) y maquetas de casas de labor e instrumentos de agricultura, dos modelos de cocina con sus utensilios, y otros de comedor, alcoba, sala; así como los que representan distintos tipos de paisajes (campiña, puerto de mar), colecciones de sombreros, calzado, trompetillas acústicas, pesas y medidas, figuras geométricas de madera, minerales... Existía también una clase especial para alumnas sordomudas en la que se incluían las herramientas que se creían propias en la instrucción de las mujeres<sup>112</sup>.

En la descripción de la clase de enseñanza especial de ciegos se indica que:

(...) Para la enseñanza de la escritura hay colecciones de pautas de zinc y de madera, sistema Braille; máquina del mismo sistema; cinco máquinas, sistema Foucault, para la escritura en color en papel calcográfico y tres id. para la escritura en relieve, una de ellas de cilindro; un aparato carterá para la escritura con punzón en papel calcográfico y cinco colecciones de pautas, sistema Nebreda, para la escritura con lápiz y pluma.

Para la escritura de la geografía hay un globo terrestre, en relieve, de 1'13 metros de diámetro y una colección de mapas en relieve, de varios países.

Para la de Aritmética, hay varias cajas aritméticas y un tablero aritmético-geométrico, sistema Nebreda, para el estudio de ambas asignaturas y del álgebra, que mide 1,12 metros de longitud por 1'70 de anchura: los números, figuras y signos son de metal blanco con espigas para fijarlos al tablero.

Los libros, colecciones de figuras geométricas, máquinas de escritura y demás objetos de enseñanza se guardan en la misma clase, en armarios chapeados de caoba<sup>113</sup>.

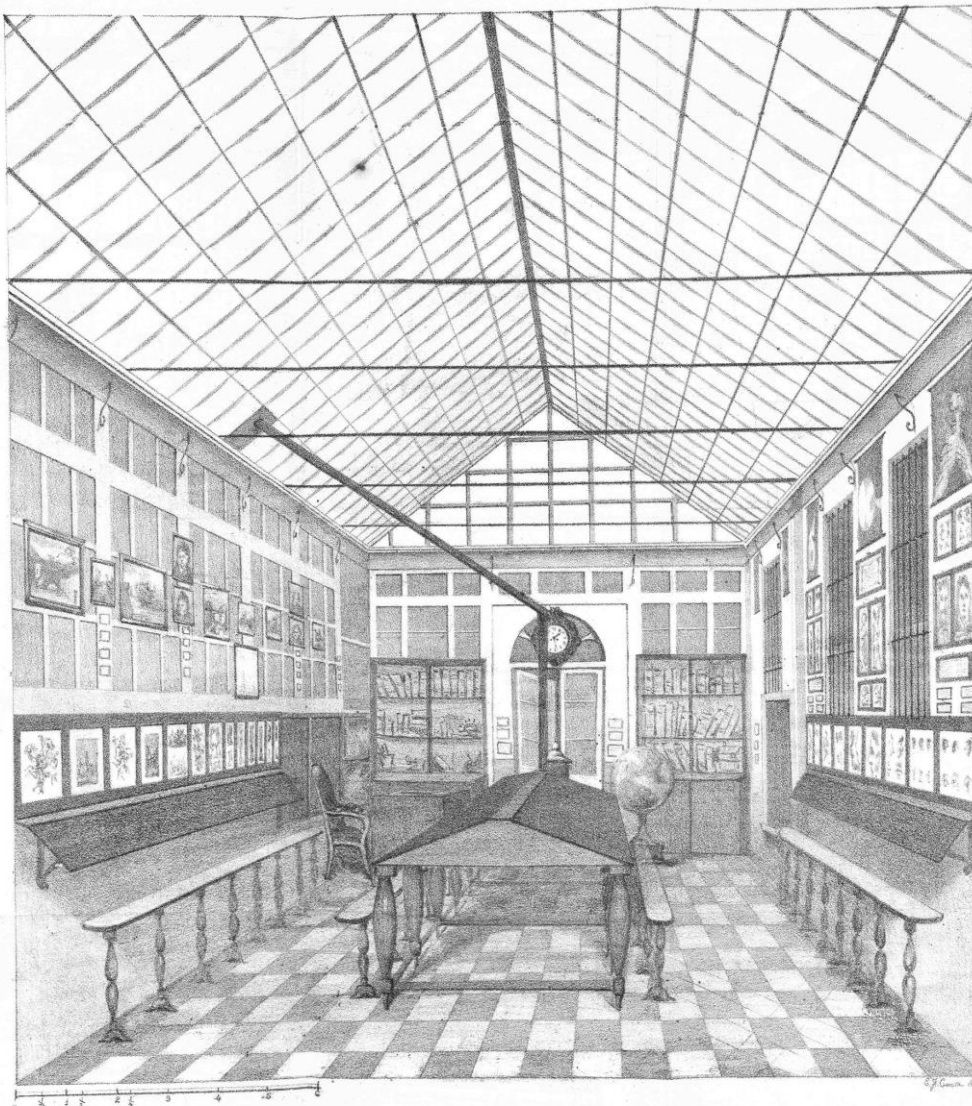
---

<sup>111</sup> *Ibidem*, p. 202.

<sup>112</sup> *Ibidem*, pp. 202-204.

<sup>113</sup> *Ibidem*, pp. 205-206.

CLASE DE ENSEÑANZA ESPECIAL DE CIEGOS  
Y DE DIBUJO Y CALIGRAFIA  
PARA SORDO-MUDOS.



**Figura 11.** Vista general de la clase de enseñanza especial para ciegos. Colegio Nacional de sordo-mudos y de ciegos de Madrid, 1873.

Mariano Nuviala y Falcón, profesor del Colegio Nacional de Ciegos, a su vuelta de un viaje a Europa visitando varias instituciones dedicadas a la educación de ciegos, escribía en su obra *Lo que es y lo que debe ser el Colegio Nacional de Ciegos*:

El cambio de nuestro material por el usado en otros establecimientos extranjeros, podrá facilitar nuevas adquisiciones sin aumento de ningún género para el

presupuesto y enriquecer nuestro Museo, para el cual se solicitarán, además, colecciones de los distintos museos nacionales del Estado<sup>114</sup>.

Los pedagogos italianos no eran ajenos al papel que desempeñaban estas colecciones en la educación de sus alumnos y encontramos menciones a relativas a ellas *Istituto per l'educazione dei ciechi di Torino* donde, según Morandini, el material didáctico estaba constituido por una serie de libros en braille y colección de objetos, a los que denomina “una especie de pequeño museo escolar”, que servían para adquirir los rudimentos del saber a través del tacto, y entre los cuales destaca una casa de madera, citada por Rossi<sup>115</sup>, que se podía descomponer en partes, y permitía su exploración táctil desde el techo hasta cada una de las habitaciones, para conocer sus muebles y los utensilios<sup>116</sup>. En el archivo histórico del *Museo Louis Braille del Istituto dei Ciechi di Milano* se conservan dos fotografías que documentan la presencia de este tipo de museos; una, datada en el primer cuarto del siglo XX, de lo que posiblemente eran los armarios donde se guardaban las colecciones didácticas; otra, fechada el 1 de mayo de 1968, en la que se muestra un armario con animales disecados acompañada de un texto donde indica que se tomó el día de la inauguración del renovado *Museo scientifico didattico*.

---

<sup>114</sup> Mariano Nuviala y Falcón, *Lo que es y lo que debe ser el Colegio Nacional de Ciegos de Madrid*, Establecimiento Tipográfico de Fortanet, Madrid, 1914, p. 39. [http://www.bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/es/catalogo\\_imagnes/imagen.cmd?path=1034984&posicion=1](http://www.bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/es/catalogo_imagnes/imagen.cmd?path=1034984&posicion=1) [fecha consulta: 10-01-2019]

<sup>115</sup> Pietro Rossi, *Monografia storico finanziaria morale dell'Istituto per i ciechi: pubblicata nel suo venticinquesimo anno*, Paravia, Torino, 1905, p. 21.

<sup>116</sup> María Cristina Morandini, 2013, *op. cit.*, p. 668



**Figura 12.** Armario con las colecciones didácticas y una colección de mapas en relieve sobre atriles. Anónimo fotógrafo, *Museo Didattico, Istituto dei Ciechi di Milano, sede Via Vivaio*, BN gelatina bromuro d'argento/carta, Milano post 1891, © Fondazione Istituto dei Ciechi di Milano.

#### *4.4. La educación industrial: las asignaturas de dibujo y modelado en la educación reglada de los alumnos con discapacidades sensoriales*

Como se ha indicado, entre los principios pedagógicos decimonónicos prevalecía la idea de que el niño debía adquirir el conocimiento a través del objeto real, conocimiento que sólo era posible si se percibía a través de varios sentidos. Los maestros que aplicaron estos principios, a través del método conocido como intuitivo, basaron su enseñanza en lo que tenían a su disposición, organizando excursiones y desarrollando las lecciones fuera del aula. Cuando no era posible acceder al objeto real se hacía uso de animales disecados, modelos, maquetas y mapas murales para explicar estos fenómenos, así como de la visita al museo. La enseñanza debía basarse, hasta donde fuera posible, en el propio objeto y no únicamente en su descripción verbal.

Se comprende que los profesores dedicados a la educación especial de alumnos con discapacidades sensoriales hicieran suyas estas teorías y

subrayaran la importancia de la experiencia inmediata de los objetos concretos en la educación de sus alumnos, para lo que apoyaron en las conocidas como lecciones de cosas, cuyos útiles y herramientas se conservaban en los museos escolares.

La importancia de los sentidos en la percepción e interpretación de lo percibido formó parte de las especulaciones de los filósofos a partir del siglo XVIII, que analizaron las diferencias y similitudes entre la percepción táctil y la visual, especialmente con respecto a la identificación de los objetos y la relación entre la distancia de un objeto y su tamaño<sup>117</sup>. El papel de los sentidos en la educación fue reconocido por Pestalozzi que insistía en que el conocimiento debía adquirirse directamente a través de ellos, para lo que era necesaria la experiencia personal de la situación o la presencia real del objeto en el aula; los profesores que trabajaron en los colegios de educación especial aplicaron, siguiendo la propuesta de Pestalozzi, la metodología de lo que se conoce como “enseñanza intuitiva”, “enseñanza objetiva” o “lecciones de cosas”<sup>118</sup> a cuyo servicio estaban las colecciones de los museos escolares que, como tantas veces repitieron los pedagogos de la época, tenía un fin práctico, concretado en lo que se denominaba la educación industrial que, desde el inicio de la educación reglada, la encontramos tanto en los programas escolares para alumnos con sordera y para alumnos con ceguera.

A esta educación industrial iban dirigidas asignaturas como el dibujo lineal y la geometría, que se incluyeron en los programas de los colegios de educación

---

<sup>117</sup> El interés por estas cuestiones arranca de la pregunta que William Molyneux (1656-1698), autor de *Dioptrica Nova* (1692) planteó a John Locke “un ciego de nacimiento que distingue al tacto un cubo de una esfera del mismo metal y tamaño similar, ¿podrá identificarlos, sin tocarlos, si alcanzara la vista?” En 1964, en la segunda edición del *Ensayo sobre el entendimiento humano* Locke la hizo pública y a partir de aquí pasó a conocerse como “la cuestión de Molyneux” acaparando la atención de los filósofos, médicos y matemáticos.

<sup>118</sup> Simon Heller, “L’éducation par l’observation immédiate ou intuitive”, en *Congrès universel pour l’amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, 1879, *op. cit.*, p. 250; Pedro Alcántara García, *Educación intuitiva y lecciones de cosas*, Gras y Compañía, Madrid, 1881, p. 45 <http://www.cervantesvirtual.com/obra/educacion-intuitiva-y-lecciones-de-cosas--0/> [fecha consulta: 17-04-2018]; Eugenia Roldán Vera, “¿Enseñanza intuitiva? enseñanza objetiva o lecciones de cosas?: derroteros supranacionales de tres conceptos pedagógicos modernos en el siglo XIX”, en *XVII Jornadas Argentinas de Historia de la Educación*, San Miguel de Tucumán, 2012. [https://www.academia.edu/2384503/ Enseñanza intuitiva enseñanza objetiva o lecciones de cosas derroteros supranacionales de tres conceptos pedagógicos modernos en el siglo XIX](https://www.academia.edu/2384503/Enseñanza_intuitiva_enseñanza_objetiva_o_lecciones_de_cosas_derroteros_supranacionales_de_tres_conceptos_pedagógicos_modernos_en_el_siglo_XIX) [fecha consulta: 24-12-2018]

especial con el fin práctico de formar a futuros obreros y artesanos; formación técnica que, también tenía un fin moral<sup>119</sup>.

Para los alumnos con ceguera, a la asignatura de dibujo se sumó la de modelado. Ambas tenían la misión de aumentar la capacidad de percibir e interpretar objetos y figuras a través del tacto que, junto al oído, constituyen los principales canales de entrada de la información referida a los campos de la movilidad, la identificación de objetos y la construcción del conocimiento. En lo relativo al tacto, su adiestramiento y desarrollo estuvo siempre ligado al dibujo y al modelado, asignaturas que tenían entre sus funciones facilitar el conocimiento del entorno, fomentar las destrezas manipulativas orientadas a conseguir la mayor autonomía posible de cara al desempeño de un trabajo y servir de herramientas auxiliares para aprender materias como la Geometría, la Geografía, las Ciencias naturales o las Matemáticas; y así es recogido por dos pedagogos de educación especial, uno italiano, Romagnoli, y otro francés, Appia:

Bisognò inventare dei giuochi anche per questi esercizi; e istituimmo la fabbrica dei confetti, cioccolatini, ciambelline, pane, maccheroni, e altri simili commestibili, nonché la fabbrica di frutta, rubando il mestiere anche a gli alberi. Poi tutta questa grazia di Dio si faceva consolidare e si vendeva il giorno dopo sui banchi della scuola, imparando a contare, moltiplicare e dividere alla svelta, dietro la ressa degli avventori. Una scatola di monete di ogni valore, allora erano più facili a riconoscersi e si trovavano anche i centesimi, completava il mercato. Le monete tornavano poi alla scatola, tranne qualcuna che andava per premio in tasca alle venditrici più brave. Dolci e frutta tornavano fango, da cui erano venute<sup>120</sup>.

Quand une fois un aveugle s'est habitué à reproduire convenablement un objet par le dessin, le modelage, la menuiserie ou de toute autre manière, cette association entre l'image interne qui lui servait de modèle et l'imitation reproductrice qui était l'œuvre d'un effort volontaire sera très solide et contribuera pour beaucoup à donner de la richesse et de la précision à la vie interne des idées<sup>121</sup>.

---

<sup>119</sup> Renaud d'Enfert, "Entre formación profesional y educación popular: cursos públicos y escuelas de dibujo en Francia, 1815-1860", en Jean-Louis Guereña y Alejandro Tiana Ferrer (eds.), *Formas y espacios de la educación popular en la Europa mediterránea, siglos XIX y XX*, Casa de Velázquez: UNED, Madrid, 2016, pp. 131-146.

<sup>120</sup> Augusto Romagnoli, *Ragazzi ciechi*, Nicola Zanichelli, Bolonia, 1924, p. 31. <https://ia600308.us.archive.org/16/items/ragazziciechi00augu/ragazziciechi00augu.pdf> [fecha consulta: 03-04-2018]

<sup>121</sup> Louis Appia, "De la corrélation physiologique entre les cinq sens, et de leurs rapports avec les mouvements volontaires. Applications à l'éducation des aveugles", *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, tenu à Paris, du 23 au 30 septembre 1878, Imprimerie Nationale, Paris, 1878, p.96.



**Figura 13.** Alumnas en clase de dibujo lineal del Colegio Nacional de Ciegos, Madrid, 1920.

No hay que olvidar que los pedagogos de alumnos ciegos, tomando como referencia las investigaciones que desde el siglo XVIII llevaban a cabo médicos, psicólogos y filósofos, se plantearon cómo y qué clase de educación era la más adecuada para sus pupilos; es importante advertir que todos ellos asumían que el fin último de la formación era convertirlos en ciudadanos útiles y económicamente independientes mediante un trabajo, evitando especialmente la lacra de la mendicidad. Pero a lo anterior hay que sumar que las asignaturas de Dibujo y de Modelado no solo tenían la misión de aumentar la capacidad para percibir e interpretar objetos y figuras a través del tacto, sino que también desempeñaban un papel en su educación estética:

De là l'utilité de l'exercer au modelage qui lui fera connaître les surfaces et les lignes comme abstraction des corps; l'aveugle ayant un sens très prononcé pour les formes régulières, on commencera par les corps géométriques. Avec la faculté de modeler se développe celle de goûter l'élégance des formes. Il suffit d'observer avec quel plaisir l'aveugle palpe les formes d'un buste pour se convaincre de son aptitude à apprécier le beau plastique<sup>122</sup>.

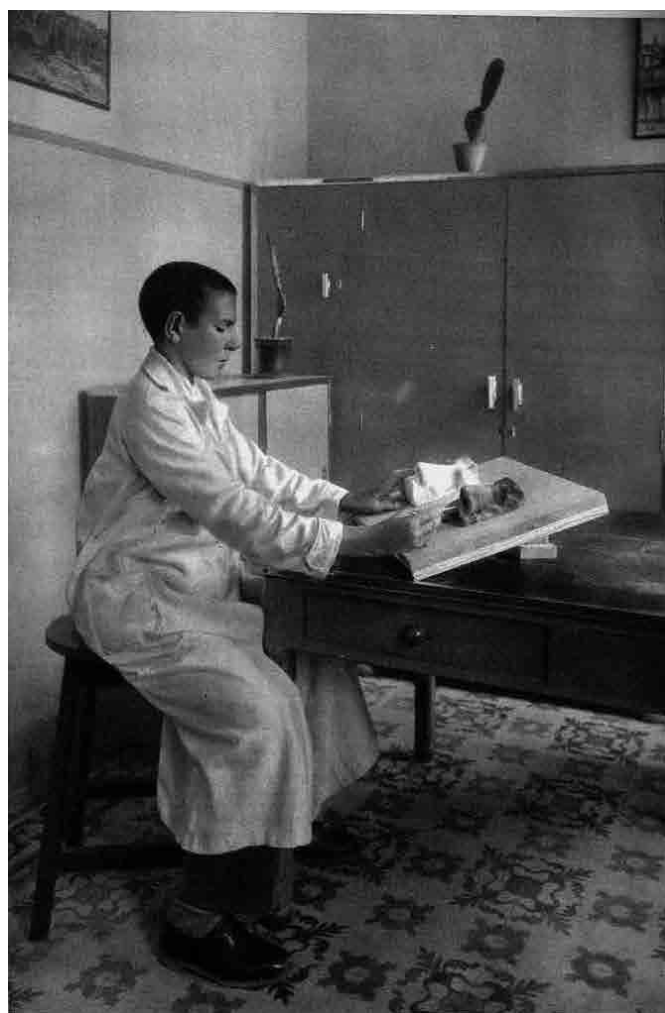
---

<sup>122</sup> Simon Heller, "L'éducation par l'observation immédiate ou intuitive", *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, tenu à Paris, du 23 septembre 1878, Imprimerie Nationale, Paris, 1879, p. 248.



(...) il senso e il fine che ha per me l'educazione estetica dei ciechi, cioè rendere le loro sintesi più ampie e concrete che sia possibile, affinché dall'adeguatezza e vivezza di esse nasca un godimento spirituale, animatore dell'immaginazione e dell'iniziativa (...)<sup>123</sup>.

Los educadores animaban a que en el modelado se utilizara la experiencia personal con el propio rostro y con el de otras personas y que se hicieran representaciones de las emociones y de las diferentes etapas por las que pasa una persona (niñez, juventud, madurez, senectud). Se trataba de que los alumnos se enfrentaran a problemas de proporción y composición tridimensionales; de que adquirieran recursos para expresarse con autonomía en un medio plástico.



**Figura 14.** Alumno modelando un rostro. Colegio Nacional de Ciegos, Madrid, 1920.

---

<sup>123</sup> Augusto Romagnoli, 1924, *op. cit*, p. 196.

Los ejercicios de copia referidos a este tema eran generales en los colegios de educación especial, y como tal se recoge en las fotografías que ilustran un folleto divulgativo de 1920 sobre del Colegio Nacional de Ciegos<sup>124</sup>. Este fin, igualmente, estaba destinada la Galería de gestos que hoy se exhibe en el *Museo Omero* de Ancona, paralizable a las galerías de bustos de personajes ilustres de las colecciones francesas e inglesas.

Los fondos de este museo están compuestos actualmente por dos colecciones, una dedicada a la arquitectura, formada de maquetas de edificios sobresalientes de la cultura occidental y otra a la escultura, formada mayormente por reproducciones –por lo general se trata de vaciados en yeso– de obras de todos los períodos y estilos, especialmente de arte italiano. Las obras abarcan desde la Prehistoria hasta la época actual, esta última constituida por una pequeña colección de originales de escultores italianos por medio de la cual se quiere familiarizar al usuario con las tendencias actuales y el reconocimiento de materiales distintos.

Desde el punto de vista didáctico, una de las partes más interesantes de la colección es una serie de reproducciones de cabezas humanas de esculturas clásicas famosas, conocida como Galería de gestos, que se exhiben compartiendo un mismo espacio, una superficie con una disposición y dimensiones, en cuanto a altura y profundidad, que permiten una cómoda exploración táctil, con las cuales se podría explicar a una persona ciega de nacimiento cómo son las expresiones del rostro humano, los rasgos propios de las distintas edades y de los estados de ánimo.

Este tipo de reproducciones eran empleadas en los colegios de educación especial para que los alumnos se enfrentaran a problemas de proporción y composición-tridimensionales, a fin de que adquirieran recursos para expresarse con autonomía en un medio plástico, dado que:

De là l'utilité de l'exercer au modelage qui lui fera connaître les surfaces et les lignes comme abstraction des corps; l'aveugle ayant un sens très prononcé pour les formes régulières, on commencera par les corps géométriques. Avec la faculté de modeler se développe celle de goûter l'élégance des formes. Il suffit d'observer avec quel plaisir l'aveugle palpe les formes d'un buste pour se convaincre de son aptitude à apprécier le beau plastique<sup>125</sup>.

---

<sup>124</sup> Colegio Nacional de Ciegos, *Habla para que yo te vea*, Rivadeneyra, Madrid, 1920.

<sup>125</sup> Simon Heller, 1879, *op. cit.*, p. 248.

(...) il senso e il fine che ha per me l'educazione estetica dei ciechi, cioè rendere le loro sintesi più ampie e concrete che sia possibile, affinché dall'adeguatezza e vivezza di esse nasca un godimento spirituale, animatore dell'immaginazione e dell'iniziativa (...) <sup>126</sup>.



**Figura 15.** Galería de gestos del Museo Omero (Ancona) en su antigua sede.

---

<sup>126</sup>Augusto Romagnoli, 1924, *op. cit.*, p. 196.

Las referencias a la educación artística y a las artes plásticas de los alumnos ciegos en la literatura especializada son muy escasas, contrariamente a lo que sucede con la educación musical, de la que contamos con abundantes menciones, tanto en los textos de la época como en las investigaciones actuales<sup>127</sup>, aunque ambas materias compartían el propósito de facilitar su futuro profesional. De la relevancia de la educación musical da cuenta el hecho de que, en España, llegaron a crearse dos sistemas musicográficos alternativos al braille<sup>128</sup>, uno de uso exclusivamente musical –el abreu, vigente de 1855 a 1958– y otro que podía utilizarse también en los textos convencionales, –el llorens, en uso entre 1855 y 1918–, si bien ninguno de ellos resistió la competencia del braille, siendo finalmente sustituidos por este<sup>129</sup>. La relación entre artes plásticas y ceguera, aunque mucho menos documentada, ha resultado sin embargo más fecunda. En la evolución que llevaría de los museos escolares a los actuales museos accesibles, las asignaturas de dibujo y modelado sirvieron tanto para la instrucción como para educación estética de los alumnos; con el paso del tiempo, parte de las colecciones custodiadas en estos centros acabarían convirtiéndose en una opción de educación permanente para adultos, auspiciada desde las asociaciones de trabajadores ciegos, en el caso español, o por iniciativa de los mismos maestros de las instituciones de educación especial, en el de Italia, cuando a raíz de la reforma educativa de los años setenta del siglo XX se llevó a cabo la integración escolar y las antiguas instituciones, perdida la misión docente de que les invistió la *Riforma Gentile* se dedicaron a dar servicios especializados a sus usuarios.

---

<sup>127</sup> Leticia Sánchez de Andrés, *Música para un ideal. Pensamiento y actividad musical del krausismo e institucionismo españoles (1854-1936)*, Sociedad Española de Musicología, Madrid, 2009, pp. 407-418.

<sup>128</sup> El braille es un sistema de lectoescritura que utiliza el tacto como canal de entrada de la información. Consiste en un cajetín con 6 posiciones, tres a la derecha y tres a la izquierda, que se numeran de arriba abajo, y de izquierda a derecha, con cuya combinación es posible obtener 64 signos diferentes (letras, números, signos de puntuación).

<sup>129</sup> Ester Burgos Bordonau, “La musicografías de Abreu y Llorens: dos sistemas alternativos a la recepción del braille en España”, *Integración*, 46, 2005, pp. 7-21.

## 5. El papel de las asociaciones de personas ciegas y la demanda de acceso a las artes plásticas

Si en una primera etapa los productos que permitían el acceso a las artes plásticas, las ilustraciones y las reproducciones en relieve, tenían un fin pedagógico, pronto surgirán creaciones, manufacturadas o producidas en serie, orientadas o, directamente, diseñadas y realizadas por personas ciegas y dirigidas a un público adulto, que tenían la intención de informar y educar estéticamente en los gustos de la época. Los libros ilustrados de Harald Thilander (1877-1958) en Suecia<sup>130</sup> o los de Francisco Just (1842-1926)<sup>131</sup> en España son algunas muestras de lo anterior; se trataba de acceder a conocimientos que de otra forma les serían totalmente inalcanzables y, en especial, a experiencias que se dan por supuestas en el resto de la población y que eran conocidas y reconocidas a través de los medios impresos o audiovisuales<sup>132</sup>.

A ambos requerimientos, informar y educar, responde *Cuadros artísticos en relieve*, de Francisco Just, obra manuscrita, fechada en 1900, realizada para facilitar a las personas ciegas el estudio del dibujo, que contiene en cada página ilustraciones de elementos arquitectónicos y detalles de la estética de la época. A Francisco Just, tipógrafo de profesión antes de quedar ciego, se debe también el inicio una biblioteca de libros en braille<sup>133</sup>, la mayor parte de los cuales son transcripciones de obras pedagógicas para uso de los alumnos del Colegio Provincial de Ciegos de Alicante, que actualmente forman parte de la colección de libros del Museo Tiflológico de Madrid.

---

<sup>130</sup> Yvonne Erikson, "What is the History of tactile pictures", en Elisabeth Salzhauer Axel and Nina Sobol Levent (eds.), *Art Beyond Sight: A Resource Guide to Art, Creativity and Visual Impairment*, Art Education for the Blind, AFB Press, New York, 2003, p. 100.

<sup>131</sup> Manuel Rico García, "Francisco Just y Valentí", en Miguel Ángel Auladell Pérez [et. al], *Ensayo biográfico de escritores de Alicante y su provincia*, Instituto Juan Gil-Albert, 1929, pp. 325-350.

<sup>132</sup> Enzo Tioli, "La fruizione dei beni culturali da parte delle persone con disabilità visiva come fonte di arricchimento personale e come fattore di integrazione sociale" en Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, 2006, 85-93.

<sup>133</sup> Begoña Consuegra Cano, "El Museo Tiflológico de la ONCE", 1996, *op. cit.*, p. 81.

A esta demanda de productos diseñados para adultos que recorrió toda Europa y Norteamérica<sup>134</sup>, se unió la reivindicación, por parte de los líderes de las asociaciones de personas con discapacidad visual, de disponer de un espacio donde se exhibieran las obras de arte creadas por personas ciegas. En España, tenemos noticias de esta aspiración por revistas como el *Boletín del Centro Instructivo y Protector de Ciegos* (1930-1939?) o *Los Ciegos: Revista Tyflófila* (1916-1941).

Hasta 1887, año en que se aprobó la Ley de Asociaciones<sup>135</sup>, todas estaban prohibidas, salvo las de socorros mutuos que habían sido reconocidas en la Circular del 28 de febrero de 1839<sup>136</sup>, a raíz de la cual se legalizó la conocida como *Esperanza y fe*, una asociación de mendigos ciegos fundada en 1885 que más tarde adoptaría el nombre de Unión de Trabajadores Ciegos y editaría la revista *Los Ciegos: Revista Tyflófila* (1916-1941). Además de legalizar las que ya estaban actuando como tales, la ley de 1887 posibilitó, en 1894, la creación del Centro Instructivo y protector de ciegos, una asociación creada por exalumnos del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos y que sería declarada como organización benéfica en 1910. Como en el caso anterior, disponía de su propia revista, el *Boletín del Centro Instructivo y Protector de Ciegos* (1930-1939?).

Respondiendo, en parte, a la mentalidad de los intelectuales reformistas del siglo XIX, desde el Centro Instructivo y Protector de Ciegos se abarcaron algunos aspectos complementarios que también se dan en otras instituciones de su misma tipología, entre los que se encuentra la enseñanza de adultos por

---

<sup>134</sup> Yvonne Eriksson, *Tactile pictures: pictorial representations for the blind 1784-1940*, Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg, 1998.

<sup>135</sup> *Ley de asociaciones* (Gaceta de Madrid número 193, 12 de julio, 1887, pp. 105-106).

<sup>136</sup> *Real Orden de 28 de febrero de 1839* (Gaceta de Madrid, número 1575, 9 de marzo de 1939): Ministerio de la Gobernación de la Península. Cuarta sección. Circular: "con motivo de haber remitido á la aprobación de S.M. la comisión del Monte pio particular de Barcelona llamado de nuestra Señora de la Ayuda las nuevas ordenanzas formadas para el régimen de dicha asociación; y con el deseo de fomentar las que de su especie existan, y promover la creación de otras de semejante naturaleza, se ha servido S.M. la Reina Gobernadora resolver que los socios de las corporaciones cuyo instituto sea el auxiliarse mutuamente en sus desgracias, enfermedades... ó el reunir en común el producto de sus economías con el fin de ocurrir a sus necesidades futuras, pueden constituirse libremente..."

medio de la formación profesional y los socorros mutuos. Además, operaba en la esfera pública en diversos frentes, manteniendo una biblioteca circulante de libros braille y colaborando con instituciones como el Lyceum Club Femenino o la Biblioteca Nacional<sup>137</sup>.



**Figura 16.** Portada del número 13 del *Boletín del Centro Instructivo y protector de ciegos* (Madrid), 1932.

<sup>137</sup> *Comité Español del Libro para el Ciego. III Informe: años 1932-1933*, Imprenta Torrent, Madrid, 1932-1933.

Aunque a principios del siglo XX tenía, al decir de Rafaela Rodríguez Placer<sup>138</sup>, un perfil bajo, sobre todo en relación con otras asociaciones más reivindicativas, en los años 30 había consolidado su prestigio, apareciendo en la prensa numerosas noticias sobre esta asociación.

Pero sería en otra revista, *Los Ciegos*, donde encontramos mayores referencias a la producción y exhibición de obras plásticas de personas ciegas. Fundada y dirigida por Antonio Las Heras Hervás, líder de la Unión de Trabajadores Ciegos, desde sus páginas se pueden seguir algunos temas que resultan de interés para sus asociados: la falta de trabajo, las campañas oficiales contra la mendicidad y la feroz resistencia organizada contra el mandato de retirar de las calles a las personas ciegas que se ganaban la vida de esta manera; y la aspiración de crear una colección de obras de arte y testimonios sobre personajes ciegos ilustres que respondiera a las necesidades de autoafirmación del colectivo. Esta revista se hizo eco del propósito de crear una “Exposición Nacional de trabajos de ciegos”, seguramente tomando como referencia las exposiciones nacionales, como la que tuvo lugar en 1906<sup>139</sup>, e internacionales, que se celebraría anualmente y en la que se mostraría:

(...) las enseñanzas prácticas (...) para poder ser útiles a la sociedad en que viven, cubriendo sus necesidades, sin menester de recurrir al duro y doloroso trance de pedir limosna por las calles (...)

También habrá una sección especial en donde estén todos los elementos que, adaptados al tacto, utiliza de (sic) ciegos, en el desenvolvimiento de su vida, como son los libros en puntos, aparatos para escribir, cajas de matemáticas, mapas en relieve, juegos, etc., etc.; cosas todas muy poco conocidas, algunas de ellas hasta de los ciegos mismos, y que hemos reunidos entre las que aquí hay u otras que vendrán del extranjero<sup>140</sup>.

Los objetos que formaran parte de ella pasarían a constituir los fondos de un futuro museo Tyflogógico, sobre el que se encuentra publicidad en casi todos los números y para el que se solicitan donaciones:

---

<sup>138</sup> Rafaela Rodríguez Placer, “Instituciones y leyes protectoras para los ciegos”, *Primera Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la Suerte de Sordomudos y de Ciegos*, Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, Madrid 1908, p. 361.

<sup>139</sup> *Catálogo de la exposición aneja a la Primera Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la suerte de los sordomudos y de los ciegos españoles*, 1906, Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, Madrid, 1908.

<sup>140</sup> A [Antonio] L[as Heras], “Sobre la Exposición Nacional de trabajos de ciegos”, *Los Ciegos. Revista Mensual Tyflogílica Hispanoamericana*, 10, 1917, p. 3.



## Museo Tyflológico

Para atender debidamente al estudio de todas las cuestiones que se relacionan con este problema social, estamos formando un museo, en donde queremos se encuentren todas las obras o copias de ellas, hechas por ciegos o sobre ellos: libros, esculturas, pinturas, dibujos, etc., (...) En estas columnas daremos cuenta de las obras que vayamos recibiendo. He aquí las hasta hoy recibidas: (...) Ecos de un ciego de Francisco Just<sup>141</sup>.

**Museo Tyflológico:**

Biblioteca,

Arte,

Biografías,

Instituciones,

Datos,

Material Pedagógico,

Editorial Hispano Americana,

Ediciones de Obras  
en tinta y en puntos  
Braille.

Usted  
debe contribuir  
a esta labor social; usted  
debe proteger a los  
ciegos, evitándoles el tener que  
recurrir al duro trance de pedir limosna,  
suscribiéndose a esta revista,  
leyéndola con interés, secundando sus  
iniciativas, contribuyendo a su divulgación,  
recabando la suscripción de sus  
amistades. No olvide usted que con este  
pequeño sacrificio puede colaborar  
poderosamente a la realización de  
una de las obras más humanitarias y patrióticas:  
la de redimir a todos los ciegos de España.

**25.000 CIEGOS MENDIGOS**

Sección de Estadística;

Sección de Divulgación,

Sección de Higiene y Profilaxia,

Sección de orientación profesional,

Sección de Estudios.

Sección Comercial.

(Fabricación  
y venta de  
de toda clase de  
aparatos y  
objetos especiales para  
usos de los Ciegos.

Si usted es un ciego que posee una profesión o un oficio, solicite ser inscripto en las listas que le correspondan, con el fin de facilitarle colocación o trabajo. Si es usted un ciego útil que no tiene probada su aptitud, consúltelo y se le dará toda clase de detalles sobre los medios que usted puede utilizar trabajando para poder ganar lo suficiente con que cubrir sus necesidades. Todo esto puede usted solicitarlo de esta Administración sin que por ello tenga usted que pagar cantidad alguna.

Figura 17. Anuncio a toda página en el número 33 de la revista *Los ciegos*, 1921.

<sup>141</sup> Anónimo, "Museo Tifológico", *Los Ciegos: revista tyflófila*, 8, 1917, p.14.

La inquietud de mostrar al resto de los ciudadanos testimonios de la cultura material que caracterizaba al colectivo, y especialmente los logros obtenidos en el campo de las Bellas Artes, aparece plasmada en 1929, de nuevo vinculada a un grupo organizado de ciegos adultos, el Patronato de Cultura y Trabajo de los Ciegos de la provincia de Barcelona que propone, en su punto décimo primero, cumplir sus fines:

Creando el Museo Tiflológico Español, donde se recogerán todas las manifestaciones de la enseñanza especial de los ciegos, como instrumentos y aparatos didácticos, libros de todos los sistemas de lectura y escritura en relieve ideados hasta el día, y toda suerte de documentos y libros relacionados con esta especialidad, así como cuantos objetos hayan sido elaborados por artistas o artesanos ciegos y, en general, todo aquello que sea un indicio o una idea que se relacione con la ciencia que se ocupe de los invidentes<sup>142</sup>.

Los museos ubicados en los colegios de educación especial se han encuadrado en las páginas anteriores dentro de los orientados al público y se han presentado como los antecedentes de tres ejemplos actuales de museos, todos ellos vinculados a la tradición mediterránea, que fueron diseñados desde el inicio con estructuras y contenidos accesibles para todos los públicos: el Museo Tiflológico, el *Museo Tattile di Pittura Antica e Moderna Anteros* y el *Museo Tattile Omero*. Estos tres museos nacieron bajo el auspicio de asociaciones de personas con discapacidad visual y promocionados por ellas, con el viejo objetivo de facilitar el acceso de sus miembros a las artes plásticas (escultura, arquitectura y pintura), a los que se sumaron los de fomentar la representación y la participación del colectivo en espacios tan vinculados al Patrimonio cultural como son los museos. Todos ellos exhiben colecciones accesibles al tacto y, como se ha apuntado más arriba, cada uno se ha especializado en una disciplina: el primero está dedicado a la arquitectura, ofreciendo una colección de maquetas arquitectónicas donde se encuentran representados alguno de los monumentos nacionales e internacionales más conocidos, aunque también cuenta con salas dedicadas a mostrar las obras de arte de artistas con discapacidad visual y otras dedicadas a la historia del colectivo; el segundo se centra en la exposición de reproducciones de las obras

---

<sup>142</sup> Jesús Montoro Martínez, *Los ciegos en la Historia, tomo IV*, ONCE, Madrid, 1995, p. 512.

maestras de escultura de la cultura occidental; por último, el Museo Anteros muestra una colección de reproducciones de obras maestras de pintura.



**Figura 18.** Uno de los armarios del renovado *Museo scientifico didattico* donde se guardaban los animales disecados. Farabola, *Inaugurazione del rinnovato Museo Scientifico Didattico, Istituto dei Ciechi di Milano, Sede di Via Vivaio*, BN gelatina bromuro d'argento/carta, Milano 1968, © Fondazione Istituto dei Ciechi de Milano.

Por su parte, la aparición de los museos italianos hay que encuadrarla en la reestructuración que supuso para los institutos de educación especial la promulgación de la primera ley de integración escolar, que dejó sin contenido las

labores educativas que habían sido delegadas a estas instituciones por la *Riforma Gentile* y las abocó a centrarse en otro tipo de servicios. En estas instituciones existieron museos escolares de los cuales son referentes dos museos que actualmente recogen colecciones de material tiflológico, pero que no tienen entre sus objetivos el acceso a las artes plásticas. El primero es el Museo Louis Braille del *Istituto dei Ciechi di Milano*, que presenta una historia de los métodos de lectoescritura en braille y de los instrumentos didácticos empleados en la educación de los alumnos: libros, máquinas de escribir, partituras musicales. De esta institución conocemos, a través de la documentación conservada en su archivo, que existió un museo escolar y que se renovó a finales de los años sesenta del siglo XX. Michele Barozzi, el fundador de la institución encargó en 1854, al ragioner Figini, la “custodia di tutti i libri, musica e altri oggetti e simili servibili all’istruzione degli allievi onde non vi sia dispersione”. Estos objetos se guardaban en una sala dedicada a este fin en la primera sede del Instituto<sup>143</sup>.

El segundo es el Museo Tolomeo, ubicado en el *Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza* que, a través de los instrumentos orientados a la educación y al trabajo, hace un recorrido por la tecnología orientada a las personas con discapacidad visual.

El Istituto Cavazza es también la sede del *Museo tattile di Pittura antica e moderna*, fundado en 1999 como resultado de un proyecto de investigación aplicada que se había desarrollado en la *Associazione di Scultura Applicata*, y en el que colaboraron la *Cattedra di ottica fisiopatologica dell’Ospedale Sant’Orsola*, la *Unione Italiana Ciechi* y el *Istituto dei ciechi Francesco Cavazza di Bologna*. El museo, según Loretta Secchi, tiene como objetivos:

educare all’uso integrato dei sensi residui, in presenza di deficit visivo, per un rafforzamento delle facoltà percettive, cognitive e intellettuali delle persone disabili della vista, ma anche educare la sensibilità delle persone normovedenti<sup>144</sup>.

---

<sup>143</sup> ASICMi (Archivio storico Istituto dei Ciechi di Milano), *Assistenza e Istruzione* (ex Beneficienza), Rettorato, Rettore, fasc. 1, b. 1., 1854.

<sup>144</sup> Loretta Secchi, “Toccare la pittura. Il museo tattile di pittura antica e moderna Anteros dell’Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza”, *Tiflogia per l’Integrazione*, 1, 2012, pp. 35-46.



**Figura 19.** Museo Tattile di Pittura antica e moderna Anteros (Bologna) Reproducción en relieve del Cristo muerto de Mantegna.

El *Museo Tattile Statale Omero* fue creado respondiendo a la demanda de algunas personas ciegas de tener acceso a las piezas custodiadas en los museos públicos; demanda que chocaba con la barrera, aparentemente insalvable, de que la exploración de la pieza, original o copia, para que sea efectiva debe realizarse fundamentalmente a través del tacto tal y como ha contado en distintas ocasiones y medios Aldo Grassini. Bajo la inspiración de la *Unione Italiana Ciechi*, y con la contribución de Ayuntamiento de Ancona y la Región de *Le Marche* el museo abrió sus puertas en 1993 y en 1999 fue reconocido, por la *Legge numero 452 Istituzione del Museo tattile statale Omero*, como museo estatal<sup>145</sup>. En su artículo primero detalla los contenidos de su colección y su fin, que bien podría suscribir cualquiera de los museos escolares históricos:

1. Il Museo Omero raccoglie materiale, oggetti o perfette riproduzioni delle diverse forme di arti plastiche e delle manifestazioni storico-culturali dell'organizzazione dell'ambiente, dello spazio o della vita dell'uomo, al fine di

<sup>145</sup> *Legge numero 25 novembre 1999, numero 452 Istituzione del Museo tattile statale Omero* (Gazzetta Ufficiale n. 284 del 3 dicembre 1999).

promuover la crescita e l'integrazione culturale dei minorati ella vista e di diffondere tra essi la conoscenza della realtà

Aunque cronológicamente el primer museo creado sin barreras y accesible a todos los públicos fue la *Cité des Sciences et de l'Industrie* (París)<sup>146</sup>, inaugurado en 1986, su puesta en marcha se debió a la iniciativa del Gobierno francés; en cambio, los tres museos recién citados lo hacen bajo el impulso de asociaciones de personas con discapacidad visual y retomando la tradición, ya analizada, de los conocidos como “museos escolares” que se encontraban en las instituciones de educación especial y tenían un fin eminentemente didáctico. Las colecciones que en ellos se muestran y el objetivo con el que se crearon estuvieron basados en la puesta en valor de las viejas colecciones de los museos escolares de las instituciones de educación especial, que además de tener como objetivo educar el tacto y servir de apoyo a la enseñanza de las distintas asignaturas, desempeñaron, como hemos visto, un papel en su educación estética a través de las asignaturas del dibujo y el modelado. Fueron los museos escolares, y no las visitas a instituciones públicas de idéntico nombre, el germen de las actuales colecciones accesibles abiertas al público.

El renacimiento de estos museos debe ser puesto en el contexto de la década de los 80 del siglo XX, que fue especialmente importante en el tema de Patrimonio y accesibilidad. Sin duda los cambios legislativos, las actuaciones internacionales auspiciadas por la ONU y la recepción de las ideas que llegaban a través de la literatura especializada influyeron en las políticas de accesibilidad de los museos europeos. Pero mayor influencia tuvo en las políticas de accesibilidad de sus respectivos países la presencia de estos museos accesibles, algunos de cuyos proyectos surgen a mediados de la década de los ochenta, como es el caso del actual Museo Tiflológico que se inició en 1985 con la creación de la comisión denominada Artes Plásticas para los Ciegos<sup>147</sup>.

Este hecho no ha sido suficientemente reseñado en la bibliografía sobre accesibilidad al Patrimonio cultural, posiblemente porque el fenómeno nació y se desarrolló exclusivamente en el ámbito de la tradición mediterránea y por

---

<sup>146</sup> J. F. Héber, “La Cité des sciences et de l'industrie et la diffusion de l'information scientifique et technique”, *Réalités Industrielles*, 2007, pp. 78-82. [www.anales.org/ri/2007/ri-mai-2007/hebert.pd](http://www.anales.org/ri/2007/ri-mai-2007/hebert.pd) [fecha consulta: 01-03-2019].

<sup>147</sup> Francisco Rodrigo Jiménez, “Artes plásticas para ciegos”, *Perfiles*, 1,1985, pp. 15-16.

deberse a una iniciativa de las propias personas con discapacidad, no de especialistas del campo de la museología o la museografía pero, en cualquier caso, la creación de los museos italianos y del español fueron determinantes porque los profesionales vieron que la accesibilidad física y sensorial a los contenidos era posible y encontraron en ellos referentes para acometer las acciones necesarias para incrementar la accesibilidad de sus propias colecciones. Pero además, si por algo son realmente significativos los tres ejemplos reseñados es por actuar como espacios expositivos donde la representación y la participación de las personas con discapacidad se materializa tanto en las labores de gestión como en los contenidos expuestos; contenidos que responden exclusivamente los intereses culturales y reivindicativos del colectivo, entre ellos, servir de escaparate a las creaciones de artistas con discapacidad o mostrar al público sus logros sociales.

De estos tres museos puede decirse que fueron pioneros en responder a las demandas de accesibilidad, tanto a los edificios como a las piezas y a los significados, y lo hicieron creando espacios donde pusieron en marcha políticas de representación y participación. Ciertamente a lo largo del tiempo han surgido otras iniciativas que, como en los casos anteriores, no tienen como objetivo la conservación de una colección singular, sino servir de seña de identidad a un colectivo determinado. Un ejemplo de esto es la *Casa Museo dello Sguardo sulla Disabilità* (Roma), donde el personal que trabaja en él son personas con discapacidad intelectual y cuyo propósito, según la información que se ofrece en su página web, es exponer las claves que determinan el concepto de discapacidad y los mecanismos sociales y culturales que la producen, con sus consecuencias de estigma y exclusión, así como elaborar un archivo de fuentes orales sobre la discapacidad<sup>148</sup>.

No obstante, especialmente fuera de museos como los citados, la demanda de representación y participación genera diversos problemas debidos a la forma en que los diferentes agentes que actúan en el campo de Patrimonio cultural abordan estas cuestiones.

---

<sup>148</sup> Salvatore Onnis, "Le politiche e l'attuale discorso sulla disabilità producono stigma sociale? Analisi di un paradosso attraverso una ricerca etnografica a Roma, Italia", *Italian Journal of Disability-Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, 1, 1999, p. 39.

## CAPÍTULO 9. LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Nosotros, que éramos radicales, les decíamos “no queremos etiquetas”, “no queremos pasar por tribunales” (...) y al final nos dijeron que para crear derechos había que determinar quiénes merecían esos derechos, saber quién tenía una discapacidad. Y vimos que era razonable<sup>1</sup>.

Las asociaciones de personas con discapacidad se encuadran dentro de las asociaciones voluntarias sin ánimo de lucro y, al igual que todas las entidades de este tipo, nacen como estructuras de mediación entre la sociedad y el Estado y se constituyen para prestar servicios y para la ayuda, protección y defensa de los intereses de sus asociados<sup>2</sup>.

Los tres grupos de actividades que se le atribuyen (mediación, prestación de servicios y defensa de intereses) hacen que no sea fácil delimitar el papel que desempeñan estas instituciones; especialmente porque, como todo el sector no lucrativo, han sufrido una clara institucionalización y una progresiva dependencia de la Administración pública, de la que reciben financiación y legitimación. En el campo específico de la discapacidad, el fenómeno ha sido abordado por distintos autores<sup>3</sup>, según los cuales, la implementación del principio de subsidiariedad propio de las políticas sociales europeas ha hecho que las medidas dirigidas a este sector se dejen en manos de los distintos países, que ponen en marcha programas muy diferentes. Las Administraciones española e italiana, por ejemplo, buscan un interlocutor único al que dirigirse y al que, en

---

<sup>1</sup> Miguel Pereyra, “La LISMI, el SEREM y Trías Fargas”, *30 Aniversario de la LISMI*, 2012. <http://semanal.cermi.es/noticia/lismi-serem-tr%C3%ADas-fargas-miguel-pereyra.aspx> [fecha consulta: 10-01-2019]

<sup>2</sup> Un acercamiento al papel de las asociaciones de realizó en: Begoña Consuegra Cano, “Las asociaciones de personas con discapacidad como canales de participación/exclusión en las políticas de acceso al Patrimonio cultural”, en Remedios Morán Martín (dir.), *Participación y exclusión política. Causas, mecanismos y consecuencias*, Tirant lo Blanch, 2018, pp. 671-687.

<sup>3</sup> Entre otros: Magali Robelet [et al.], “Secteur du handicap : les métamorphoses d’une gestion associative”, *Entreprises et Histoire*, 56, 2009, pp. 85-97; Jean-Pierre Claveranne, [et al.], “La construction social du marché du handicap : entre concurrence associative et régulation politique (1943-2009)”, 2012, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00756821v1/document> [fecha consulta: 10-01-2019]; Pierre-Yves Baudot et Anne Revillard, “Les savoirs de la science politique”, en Charles Gardoy (dir.), *Handicap, une encyclopédie des savoirs : des obscurantismes à nouvelles lumières*, Eres, Toulouse, 2014, pp. 385-397. <http://excerpts.numilog.com/books/9782749242965.pdf> [fecha consulta: 10-01-2019]



correspondencia, invisten de poder -el de la representación política del movimiento asociativo- y de recursos económicos como concesiones o pensiones específicas. En la actualidad, en el caso español, el interlocutor se concreta en la figura del CERMI, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; en el caso italiano no existe un único interlocutor del movimiento asociativo, encontrándonos ante un panorama bastante complejo del que Schianchi dice que, si el mayor problema de estudiar el pasado lejano del mundo asociativo es el de la poca información disponible, en cambio, para el estudio del pasado reciente, el problema son las “*troppe tracce*” para no perderse en el análisis<sup>4</sup>.

## 1. Las asociaciones sin ánimo de lucro

En la literatura científica se distingue entre movimientos sociales y asociaciones. Se considera que un movimiento social es un actor colectivo, formado por personas con intereses comunes, y se suele indicar que su principal diferencia con respecto a las asociaciones voluntarias es que tiene como meta cambiar la sociedad o la posición relativa que ocupa el grupo que lo promueve. Por contraste con los movimientos sociales, a las asociaciones se les suelen atribuir papeles menos reivindicativos<sup>5</sup> y más centrados en la gestión de bienes y servicios. Esta afirmación puede aplicarse a gran parte del movimiento asociativo actual, que ha sufrido un proceso de institucionalización muy en relación con el cambio histórico que ha significado pasar de operar en un escenario dominado por el paradigma del Estado social, a posicionarse dentro del contexto de la globalización mundial; de él se deriva la transformación de sus funciones y prácticas tradicionales, en paralelo al significativo incremento, diversificación y transformación experimentadas por el fenómeno del asociacionismo en las últimas décadas del siglo XX.

Un indicio de la importancia que han adquirido estas instituciones es el documento “Comunicación de la Comisión Europea sobre la promoción del papel

---

<sup>4</sup> Matteo Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma, 2012, p. 204.

<sup>5</sup> Cristina Puga, “Una doble mirada a las asociaciones: perspectivas teóricas y la experiencia mexicana”, en Benjamín Arditi (ed.) *¿Democracia post-liberal? El espacio político de las asociaciones*, Anthropos, Barcelona, 2005, p. 75.

de las asociaciones y de las fundaciones en Europa”, que les atribuye entre sus características las de la formalidad, la falta de afán de lucro, –tanto en ellas mismas como en quienes ejercen su gestión–, la independencia con respecto al Gobierno y las autoridades públicas y el desarrollo de una actividad pública que contribuya al bienestar general. El documento incluye, además, una clasificación de las asociaciones en función de sus objetivos: la prestación de servicios (social, sanitario, de formación, información, asesoramiento o de apoyo); la defensa de intereses (incluyendo el ejercer presión y debatir en nombre de sus asociados cualquier causa para incluir cambios en la política o la opinión pública); la autoayuda; y la mediación entre las organizaciones de un ámbito determinado y las autoridades públicas<sup>6</sup>.

La generalidad de los autores está de acuerdo en que las asociaciones han sufrido una transformación histórica, si bien es verdad que sobre ella existen distintas interpretaciones o discursos, según la disciplina y la tradición historiográfica desde la que se aborde su estudio. Fulvio Conti indica que, en el caso de Italia, los estudios sobre asociacionismo estuvieron influenciados por la tradición francesa, cuyo máximo exponente fueron las investigaciones sobre la *sociabilité*, abordadas por Maurice Agulhon<sup>7</sup>, y por la alemana, que arranca de los estudios de Jürgen Habermas sobre la opinión pública y se continúa con los de Georges L. Mosse<sup>8</sup>, que subrayó el papel de las asociaciones en el avance de las ideologías nacionalistas. Según Conti, la diferencia entre ambas tradiciones está en que, mientras la francesa se centró en el estudio del asociacionismo informal, que se presenta como la fuente de las actitudes democráticas orientadas a la participación política, la alemana se focalizó sobre las instituciones asociativas formalizadas (con estatutos, dirigentes, etc.); no obstante, en ambos casos, las asociaciones son presentadas como claves para el tránsito hacia sociedades menor jerarquizadas y para la construcción de un

---

<sup>6</sup> European Commission, *Comunicación de la Comisión Europea sobre la promoción del papel de las asociaciones y de las fundaciones en Europa*, 2007, pp. 2-4. <https://ec.europa.eu/docsroom/documents/3640/> [fecha consulta: 27-07-2018]

<sup>7</sup> Maurice Agulhon, *El círculo burgués, seguido de una pequeña autobiografía intelectual*, Siglo XXI, Buenos Aires, 2009.

<sup>8</sup> George Mosse, *La nacionalización de las masas*, Marcial Pons, Madrid, 2005.

espacio público donde, especialmente, la burguesía y las élites nobiliarias participaron en diversas formas.

En España, los trabajos sobre sociabilidad y asociaciones voluntarias tienen también a Maurice Agulhon como referente y a la antropóloga Josepa Cucó como una de sus principales promotoras<sup>9</sup>. Esta autora también se refiere a dos grandes tradiciones en el estudio de las asociaciones, que arrancan de Tocqueville y Agulhon: la sociológica, según la cual, los conceptos clave para el estudio del asociacionismo occidental serán los de pluralismo y democracia, élites y distribución del poder, caracterizando a estas entidades como fundamentales para la estabilidad y equilibrio de los sistemas democráticos contemporáneos; y la tradición antropológica, que subraya los conceptos de adaptación, estabilidad, ayuda y protección contra la adversidad<sup>10</sup>. Ambas visiones han sido criticadas por distintos autores. Javier Escalera Reyes, por ejemplo, ha cuestionado la función adaptativa que, desde la Antropología, se ha atribuido a las asociaciones, pues las considera marcos para el establecimiento de redes sociales, tanto horizontales (cooperación, ayuda mutua) como verticales (patrón /cliente), medios para la obtención de prestigio e influencia por parte de individuos y grupos; en definitiva, instrumentos para el ejercicio del control del poder social y político<sup>11</sup>. Desde la Sociología también se ha debatido su papel como defensoras de los intereses de sus asociados, como canal político de participación o como escuelas de democracia.

Junto a la Sociología y la Antropología, la Economía, la Historia y otras ciencias sociales han intentado sacar a la luz los entresijos de lo que Cucó<sup>12</sup> ha denominado estructuras de mediación, que son aquellas que se hallan a medio camino entre los grupos primarios de pertenencia, como la familia nuclear, y las instituciones especializadas, las Administraciones o el Estado. Las asociaciones voluntarias se encuentran comprendidas entre estas, junto a las redes sociales, los grupos informales - las clientelas, las camarillas, los parientes, o los colegios

---

<sup>9</sup> Jordi Canal i Morell, "Las sociabilidad en los estudios sobre la España contemporánea", *Historia Contemporánea*, 7, 1992, pp. 183-205.

<sup>10</sup> Josepa Cucó Giner, *Antropología urbana*, Ariel, Barcelona, 2004, pp. 115-170.

<sup>11</sup> Javier Escalera Reyes, "Sociabilidad y relaciones de poder", *Kairos* 6, 2000. <http://www.revistakairos.org/k06-02.htm> [fecha consulta: 14-08-2018]

<sup>12</sup> Josepa Cucó Giner, 2004, *op. cit.*, p. 115-118.

invisibles<sup>13</sup> – y el Tercer sector. Todas ellas forman parte de la sociedad civil y actúan en la esfera pública, tradicionalmente definida como el espacio que no ocupan ni el Estado ni el mercado y donde se desarrollan multitud de manifestaciones, de naturaleza muy heterogénea, entre ellas las de mediación con las instancias más formales. Hay que tener en cuenta que el término “esfera pública”, como un contexto de interlocución política y cultural unificada a nivel de Estado-nación, capaz de procesar democráticamente las demandas sociales y de asegurar su expresión, fue cuestionado por John Keane, que sustituyó esa imagen unificada de la esfera pública nacional por la idea de esferas de distinto nivel (micro, meso y macro) que desbordan por arriba la escala nacional, por la presencia de una macroesfera de opinión pública internacional, así como por la aparición de microesferas asociadas a los movimientos sociales que, en algunos casos, son expresión de las identidades sociales y/o de la incapacidad del sistema para procesar sus demandas. En ambos casos, su principal característica es que, al contrario que la esfera pública tradicional, no están conectadas a un territorio físico<sup>14</sup>.

Cucó, además de atribuirles la categoría de estructuras de mediación las define como agrupaciones voluntarias y autónomas para la consecución, defensa y difusión de objetivos específicos, definición clásica que en la actualidad es comúnmente aceptada por todos los especialistas. Las asociaciones voluntarias, además de estructuras de mediación son también grupos formalmente constituidos y es precisamente este rasgo el que las diferencia de instituciones como la familia que, en los estados de Bienestar mediterráneos, sigue siendo el principal referente de quienes necesitan asistencia.

Desde el punto de vista del Derecho, la asociación es un conjunto de personas organizadas con vistas a la consecución de un fin de interés general y no lucrativo y con una gestión democrática. En nuestro país, la normativa que

---

<sup>13</sup> Grupos de científicos, con un tema común de investigación, que forman redes de relaciones formales e informales, estructuradas alrededor de una figura líder, y a través de las que se distribuye información científica y otro tipo de bienes, como citas en las publicaciones académicas, participación en reuniones científicas, etc.

<sup>14</sup> John Keane, “Transformaciones estructurales de la esfera pública”, *Estudios sociológicos*, 15, 43, 1997, pp. 47-77.

les afecta es la *Constitución española de 1978* que recoge en el artículo 9.2 la obligación de los poderes públicos de facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social, y en los artículos 22 y 23 los derechos de participación y asociación. En concreto, el artículo 22 se desarrolla en la *Ley orgánica 1/2002 reguladora del derecho de asociación*<sup>15</sup> y en el *Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones*<sup>16</sup>. La formalización se produce mediante el otorgamiento, en documento público o privado, del acta fundacional donde se recogen el acuerdo de constitución y los estatutos de la asociación. A partir de este momento adquiere personalidad jurídica y plena capacidad de obrar. No es obligatorio que se inscriban en un registro para ser legales, pero hacerlo supone, además de la mera publicidad, que los asociados no responderán personalmente de las deudas de la asociación; estar registradas es, asimismo, un requisito para poder recibir una subvención pública; es decir, a través de la ley se ofrece financiamiento a cambio de su regulación.

La Ley distingue del resto a las asociaciones de interés general, a las que dedica el capítulo IV, "Medidas de fomento", y los artículos 31 (medidas de fomento), 32 (asociaciones de utilidad pública), 33 (derechos de las asociaciones de utilidad pública) y 34 (obligaciones de las asociaciones de utilidad pública). En el artículo 31 se indica que los poderes públicos promoverán las asociaciones que tengan como finalidad el interés general, incluyendo campañas de divulgación y reconocimiento de las actividades llevadas a cabo; prosigue, en el punto 3 de este artículo que, por lo mismo, podrán disfrutar de ayudas y subvenciones y las Administraciones podrán establecer convenios de colaboración con asociaciones que tengan como objetivo el interés general. En el artículo 32. 1 se definen los requisitos que deben reunir las asociaciones para ser declaradas de utilidad pública:

- a) Que sus fines estatutarios tiendan a promover el interés general, en los términos definidos por el artículo 31.3 de esta Ley, y sean de carácter cívico, educativo, científico, cultural, deportivo, sanitario, (...) de asistencia social, (...)

---

<sup>15</sup> *Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación* (BOE número 73, 26 de marzo de 2002).

<sup>16</sup> *Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y sus relaciones con los restantes registros de asociaciones* (BOE número 306, 23 de diciembre de 2003).

de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, sociales, económicas o culturales, y cualesquiera otros de similar naturaleza.

b) Que su actividad no esté restringida exclusivamente a beneficiar a sus asociados, sino abierta a cualquier otro posible beneficiario que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de sus propios fines.

c) Que los miembros de los órganos de representación que perciban retribuciones no lo hagan con cargo a fondos y subvenciones públicas. (...)

d) Que cuenten con los medios personales y materiales adecuados y con la organización idónea para garantizar el cumplimiento de los fines estatutarios.

e) Que se encuentren constituidas, inscritas en el Registro correspondiente, en funcionamiento y dando cumplimiento efectivo a sus fines estatutarios, ininterrumpidamente y concurriendo todos los precedentes requisitos, al menos durante los dos años inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud.

Así pues, es posible decir que las asociaciones nacen siempre como grupos voluntarios, organizados y estatuidos, pasando así de lo informal a lo formal, se constituyen para la consecución, defensa y difusión de objetivos específicos e intervienen en la escena pública sacando a debate los problemas que les afectan. En algunos casos, cuando son declaradas de “utilidad pública”, según el artículo 31 de la Ley pueden disfrutar de ayudas y subvenciones y la Administración puede celebrar con ellas convenios de colaboración.

## **2. Las asociaciones de personas con discapacidad**

Las asociaciones de personas con discapacidad están dotadas de una serie de propiedades que les otorgan una especial caracterización dentro de las asociaciones sin ánimo de lucro especialmente en relación con sus objetivos y componentes. Así, en la literatura es posible encontrar dos grandes grupos; las “organizaciones representativas” y las “asociaciones específicas” que se diferencian fundamentalmente porque las primeras tienen un carácter exclusivamente político y actúan en representación del colectivo de personas con discapacidad, mientras las segundas están compuestas por personas que comparten un mismo problema o situación y entre sus objetivos se encuentran los de prestación de servicios y, en algunos casos, los de mediación y representación política.

En ambos grupos, el primer rasgo importante es la mayoritaria presencia de personas jóvenes en estas asociaciones, dato que ya aparece en los estudios de DeJong, cuando señala que las personas con discapacidades resultado de procesos degenerativos causados por la edad están en su mayor parte ausentes

de los movimientos asociativos –como ocurre también con las minorías raciales–<sup>17</sup>, y lo mismo señala Shakespeare en el caso del Reino Unido, indicando que, a pesar de que son las personas de más edad, especialmente mujeres, las que constituyen el mayor porcentaje de personas con discapacidad, son los individuos jóvenes, de clase media y con estudios universitarios, quienes con mayor frecuencia forman parte de las asociaciones. Considera el autor que este es uno de los lados negativos del movimiento de la discapacidad: no llega a todas las personas (o más bien, no las representa); añade que no es frecuente reconocer este hecho ni las consecuencias derivadas de él, tanto a nivel de planteamiento teórico como práctico, porque “como los críticos siempre están deseosos de debilitar el movimiento, se hace difícil formular este tipo de críticas desde su interior”<sup>18</sup>.

Díaz Velázquez<sup>19</sup> ha relacionado el dato de infrarrepresentación del grupo más numeroso, las personas mayores de 65 años, por dos factores: primero, porque al tratarse de discapacidad sobrevenida y resultado de la edad, no se sienten identificadas ni pertenecientes a este grupo y, en segundo lugar, porque sus deficiencias no demandan recursos especializados o están cubiertas por las prestaciones generalistas de los Servicios sociales o la Sanidad pública. Por el contrario, que los jóvenes sean el colectivo más representado se debería a que el tipo de discapacidad, congénita o adquirida en los primeros años de vida, conlleva la necesidad de servicios especializados (educación, ocio, sanidad), lo que demostraría el importante papel que tienen las asociaciones específicas en la prestación de servicios y, se puede añadir, explicaría la agrupación mayoritariamente en asociaciones por tipo de discapacidad dado que, la experiencia directa de los problemas de una discapacidad concreta, facilita

---

<sup>17</sup> Gerben DeJong, “Defining and implementing the Independent living concept” en Nancy M. Crewe, Irving Kenneth Zola, *Independent Living for Physically Disabled People*, People Whit Disabilities Press, Lincoln, 1983, p.6.

<sup>18</sup> Tom Shakespeare, “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?”, en Len Barton, (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, 2008, Morata, p. 79. (La publicación original de este texto, en la revista *Disability and Society*, es de 1993).

<sup>19</sup> Eduardo Díaz Velázquez, “El papel de las asociaciones en la participación social y política de las personas con discapacidad”, *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*, CERMI, CINCA, Madrid, 2017, pp. 428-445.

abordarlos de forma más eficiente<sup>20</sup>, y no porque esta especialización se deba a que actúan según las “clasificaciones médicas de las deficiencias”, como tantas veces se repite desde las posiciones críticas a este tipo de asociaciones<sup>21</sup>.

En cuanto al asociacionismo por tipo de discapacidad, las personas con limitaciones de audición tienen el porcentaje más bajo de asociación, estando en el 3,42% dato que contrasta con el 5'65% general, siendo, en todos los casos, la proporción de asociación mayor entre aquellos que viven en ciudades.

En Italia, la principal fuente de información sobre las personas con discapacidad es *Disabilità in cifre*<sup>22</sup>, dependiente del Istat (*Istituto Nazionale di Statistica*), una base datos que proporciona información las siguientes materias: personas con discapacidad (por edad y tipo de discapacidad), asistencia sanitaria y social, familia, integración escolar, trabajo, vida social, transportes, accidentes de trabajo y enfermedades profesionales y protección social. De la investigación llevada a cabo entre los años 2012-2013 por el ISTAT se extraen los siguientes datos: 3,2 millones son personas con discapacidad, de las cuales 2,5 son ancianos; de estos el 7,1% son mujeres y el 3,8 hombres. Del total de personas con discapacidad, 1.800.000 son consideradas con discapacidad grave, siendo su presencia significativamente más alta en el sur y en las islas en relación al resto del país<sup>23</sup>. En cuanto a su participación en asociaciones de tipo voluntario, en 2014, el 10,5 formaba parte de alguna, mientras el 88,6 % no participaba en ninguna.

---

<sup>20</sup> Joaquín P. López Novo, “Sociedad civil y capacidad cívica. Un estudio de caso del Tercer Sector: el movimiento asociativo de las personas con discapacidad”, *Panorama social*, 9, 2009, p. 24.

<sup>21</sup> Eduardo Díaz Velázquez, 2017, *op. cit.*, p. 429.

<sup>22</sup> Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, “Disabilità in cifre”, *Politiche sociale*, 2015. [siti archeologici.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Disabilitaincifre/Pages/default.aspx](http://siti archeologici.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Disabilitaincifre/Pages/default.aspx) [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>23</sup> Istat, *Nota sulla legge “Dopo di noi”*, 2017. <https://www.west-info.eu/it/quante-sono-le-persone-con-disabilita-in-italia/istat-nota-sulla-legge-dopo-di-noi-2017-2/> [fecha consulta: 01-03-2019]. El documento se refiere a la Legge Legge 22 giugno 2016, n. 112. *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* (Gazzetta Ufficiale n. 146, 24 giugno 2016).



## 2.1. Orígenes del asociacionismo entre las personas con discapacidad

Como se ha indicado más arriba, el movimiento social de la discapacidad nace en los años sesenta y setenta del siglo XX formando parte de lo que se ha llamado “nuevos movimientos sociales”. Vale la pena añadir ahora que, aunque los Estados Unidos y el Reino Unido han sido identificados como las dos patrias del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, no fueron los únicos lugares donde se libró la batalla, ni fueron las suyas las únicas aportaciones, aunque sí son las más divulgadas.

Italia, por ejemplo, es un país con una asentada tradición en instituciones dedicadas a socorrer a personas pertenecientes a colectivos excluidos y también es un gran referente en materia de protesta y activismo social: en los años 1961, 1964 y 1968 se produjeron grandes manifestaciones de personas con discapacidad conocidas como “marce del dolore” (marchas del dolor) para demandar una serie de derechos de los que gozaban las personas afectadas por deficiencias de origen laboral o bélico, pero no el resto del colectivo.

Más conocida que estas actuaciones reivindicativas, gracias a la relevancia pública de la figura de Franco Basaglia, es la gran reforma del cierre de los manicomios que se produjo en los años 70; las publicaciones del equipo por él liderado<sup>24</sup> tuvieron una gran repercusión en el movimiento de la desinstitucionalización que, como se ha indicado más arriba nació en el campo de la discapacidad psíquica. La influencia del equipo liderado por Franco Basaglia, primero desde el *Ospedale psichiatrico di Gorizia*, y después desde el de Trieste, alcanzó también a España que, en 1985 empezó a plantear su propia reforma psiquiátrica<sup>25</sup>.

La reforma psiquiátrica sería recogida en la Ley General de Sanidad de 1986, que dedica el Capítulo III a la salud mental<sup>26</sup>; con ella se pretendía la reducción progresiva del número total de camas y la externalización de los cuidados de la población institucionalizada “mediante el desarrollo de programas

---

<sup>24</sup> Franco Basaglia (a cura di), *Che cos'è la Psichiatria*, Amministrazione Provinciale di Parma, 1967; *L'Istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*, Einaudi, 1968.

<sup>25</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo, *Informe de la Comisión ministerial para la reforma psiquiátrica*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1985.

<sup>26</sup> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE número 102, de 29 de abril de 1986).

interdisciplinarios de rehabilitación y reinserción social que faciliten su vuelta al medio familiar o su integración en los nuevos recursos sociales y sociosanitarios con que se vaya dotando la sociedad para la protección y soporte de estas personas”<sup>27</sup>. Pero la nueva situación de atención a estos enfermos fuera de las instituciones psiquiátricas dio lugar a que recayera sobre la familia la responsabilidad de la continuidad del tratamiento farmacológico y, dado que en ella no siempre se cuenta con la cualificación y los conocimientos suficientes para garantizar una atención integral, se produjeron algunos efectos indeseables, de sobra conocidos, que también se pueden extender a la integración escolar<sup>28</sup>. Como en otros casos, la intervención se llevó a cabo sin los adecuados recursos, humanos y económicos, basándose en las políticas familiaristas propias del modelo de Estado de Bienestar de tipo mediterráneo que atribuye a la familia, explícita (desde el Derecho) o implícitamente (desde las políticas sociales) obligaciones de cuidado, seguridad y protección que no aparecen, o al menos no en tal medida, en otros sistemas de bienestar.

#### a) *Génesis y recorrido del movimiento asociativo italiano*

Generalmente se citan las dos guerras mundiales como origen de la movilización y de la organización de las personas con discapacidad en Italia<sup>29</sup>, hasta el punto de que algunos autores ven en la atención a soldados heridos los orígenes del Estado de bienestar italiano. Otros, sin embargo, lo encuentran en la *Legge Crispi* de 1890<sup>30</sup>, a la que quedaron sujetas todas las *Opere pie* privadas, y que es considerada la primera ley de beneficencia italiana y muestra la decidida vocación interventora del Estado. Sus objetivos, los encargados de llevarlos a cabo y los beneficiados por la ley quedan recogidos en los artículos 1, 3 y 8:

---

<sup>27</sup> *Ibidem*, p. 30

<sup>28</sup> Gianluca Rapisarda, *L'educazione dei ciechi e le loro principali istituzioni in Italia e in Europa*, (tesis doctoral), Università degli Studi di Catania, 2013, p. 153.

<sup>29</sup> Luigi Croce, Federica Di Cosimo, Marco Lombardi, “A sort history of disability in Italy”, en Roy Hanes, Ivan Brown and Nancy E. Hansen, *The Routledge History of Disability*, Taylor and Francis, 2018, pp 70-95.

<sup>30</sup> *Legge 17 luglio 1890, n. 6972 sulle istituzioni pubbliche di beneficenza* (Gazzetta Ufficiale, num. 171, 22 luglio, 1890).

Art. 1.

Sono istituzioni di beneficenza soggette alla presente legge le opere pie ed ogni altro ente morale che abbia in tutto od in parte per fine: a) di prestare assistenza ai poveri, tanto in stato di sanità quanto di malattia; b) di procurarne l'educazione, l'istruzione, l'avviamento a qualche professione, arte o mestiere, od in qualsiasi altro modo il miglioramento morale ed economico. La presente legge non innova alle disposizioni delle leggi che regolano gli istituti scolastici, di risparmio, di previdenza, di cooperazione e di credito.

Art. 3.

In ogni comune è istituita una congregazione di carità con le attribuzioni chi le sono assegnate dalla presente legge. Alla congregazione di carità saranno devoluti i beni destinati ai poveri giusta l'art. 832 del codice civile.

Art. 8.

La congregazione di carità promuove i provvedimenti amministrativi e giudiziari di assistenza e di tutela degli orfani e minorenni abbandonati, dei ciechi e dei sordo-muti poveri, assumendone provvisoriamente la cura nei casi di urgenza.

Selliri encuentra que esta ley tenía entre sus objetivos el mantenimiento del orden público, la represión de la mendicidad, el cuidado y reeducación de los pobres, validos o inválidos para el trabajo, y la centralización y control administrativo de la asistencia y que estas líneas de actuación serían las que se aplicarían a las asociaciones de personas con discapacidad, pero con dos características propias del sistema italiano: el nacimiento de las *associazioni di categoria*, aquellas en las que sus integrantes tienen en común pertenecer a una determinada carrera o actividad como las creadas por los excombatientes mutilados, y el que los integrantes de estas asociaciones basaban su derecho a la asistencia en el servicio que había prestado a la patria, en el “avere ben meritato dalla patria”<sup>31</sup> y así siguió siendo aún cuando la Constitución italiana de 1948, en su artículo 38, reconoce el derecho al mantenimiento y a la asistencia social a todo ciudadano incapaz de trabajar y sin medios para vivir.

En 1917 se crearon dos asociaciones: una “para” personas con discapacidad y otra “de” personas con discapacidad. La *Opera Nazionale per la Protezione e l'Assistenza degli Invalidi di Guerra* nació como resultado de una orden del Parlamento y a través de ella se ofrecían fundamentalmente servicios sanitarios; continuó vigente hasta la reforma del sistema sanitario italiano, a finales de los años setenta. A esta asociación *para* personas con discapacidad

---

<sup>31</sup> Gianni Selleri, “L'associazionismo fra invalidi: problema e prospettive degli anni '80”, *Prospettive assistenziali*, 64, 1983. [www.fondazionepromozionesociale.it/PA\\_Index/064/64\\_I\\_associazionismo\\_fra\\_invalidi.htm](http://www.fondazionepromozionesociale.it/PA_Index/064/64_I_associazionismo_fra_invalidi.htm) [fecha consulta: 24-01-2019]

se sumó, en el mismo año, la *Associazione Nazionale fra Mutilati ed Invalidi di Guerra*, creación esta vez de un grupo de personas con discapacidad, soldados y oficiales, que pronto tendrá entre sus señas de identidad el objetivo de representación de los mutilados en toda la nación, así como el rechazo de las ayudas graciables, bajo el argumento de que podían ser productivamente útiles en la Italia posterior a la guerra<sup>32</sup>.

Sin embargo, solo después de la Segunda Guerra Mundial comenzaron a ganar mayor visibilidad pública este tipo de asociaciones, en concreto las que se encontraban dentro de lo que se conoce como *Associazionismo di categoria*<sup>33</sup>. En los años 50 pertenecían a este grupo de asociaciones la ANML (*Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro*), la ANMIG (*Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi di Guerra*), la UNMS (*Unione Nazionale Mutilati per Servizio*)<sup>34</sup> y la ANVCG (*Associazione Nazionale delle Vittime Civili di Guerra*). Todas ellas se estructuraban como entes públicos y defendían los intereses de personas con una deficiencia adquirida por motivo laboral, de conflicto bélico o en el servicio, en lugar de reunir a sus componentes en función del tipo de la deficiencia. Junto a las *associazione di categoria* se encuentran en esta misma época aquellas cuyos miembros están compuestos por personas con una misma deficiencia como es el caso de la UIC (*Unione Italiana dei Ciechi*), fundada en 1954 (fruto de la unión de la asociación que representaba a los ciegos de guerra, fundada en 1920 y la de los ciegos civiles); la ENS (*Ente Nazionale Sordomuti*), fundada en 1950, o, en 1957, la ANIEP (*Associazione Nazionale Invalidi Esiti Poliomielite*)

---

<sup>32</sup> Ugo Pavan dalla Torre, "Entre public et privé : l'assistance aux invalides de guerre et les origines d'un nouveau système de welfare en Italie (1915-1923). Notes et perspectives de recherches", *Revue d'histoire de la protection sociale*, 8, 2015, pp. 56-59.

<sup>33</sup> Gianni Selleri, "Ruolo delle associazioni di categoria", *Prospettive assistenziali*, 15, 1971, pp. 27-31. [www.fondazionepromozionesociale.it/PA\\_Indice/015/15\\_ruolo\\_delle\\_associazioni.htm](http://www.fondazionepromozionesociale.it/PA_Indice/015/15_ruolo_delle_associazioni.htm) [fecha consulta: 12/02/2019]

<sup>34</sup> La *Legge 2 aprile 1968, n. 482 Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private... degli invalidi di guerra, militari e civile, degli invalidi per servizio, degli invalidi del lavoro, degli invalidi civili, dei ciechi, dei sordomuti* (Gazzetta Ufficiale 30 aprile 1968, n. 109) en su artículo 3 define *invalidi per servizio*: Agli effetti della presente legge sono considerati invalidi per servizio coloro che, durante il servizio militare o civile, alle dipendenze dello Stato o degli enti locali, territoriali e istituzionali, siano divenuti inabili a proficuo lavoro, o si trovino menomati nella loro capacità di lavoro in seguito a lesioni o ad infermità incontrate o aggravate per causa di servizio.

y en 1958 la ANFFAS (*Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli e Adulti Subnormali*)<sup>35</sup>

En 1956 nace la ANMIC (*Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili*) que acoge a los denominados inválidos civiles, es decir, aquellas personas cuya deficiencia no está originada por el servicio, el trabajo o la guerra<sup>36</sup>. Esta asociación es conocida principalmente por promover, en los años sesenta, lo que se conoció como las “marce del dolore” (marchas del dolor), nombre bajo el que fueron etiquetadas las primeras grandes manifestaciones de personas con discapacidad, cuyas deficiencias no eran el resultado de lesiones militares o adquiridas en el trabajo, ni de tipo sensorial, que salieron a la calle para reclamar su reconocimiento jurídico y médico en igualdad de condiciones que los del resto del colectivo de personas con discapacidad pertenecientes a las *associazione di categoria*<sup>37</sup>.

La época de las *marce del dolore*, la de mayor visibilidad de la cuestión de la discapacidad en Italia, se inició en 1954 y se prolongó hasta 1971, contemporáneamente a lo que estaba sucediendo en el mundo anglosajón y que en España se iniciaría cinco años más tarde. En 1954 tiene lugar una manifestación organizada por los ciegos civiles, cuyo resultado fue la concesión de una pensión vitalicia y que fueran acogidos dentro de la que pasó a denominarse *Unione Italiana dei Ciechi*. Entre 1961 y 1968, tienen lugar en Roma tres grandes manifestaciones; la primera *marcia del dolore*, en 1961, donde se pedía el reconocimiento de la discapacidad civil como una categoría; en 1964 se realiza la segunda, cuyas demandas se centran en la demanda de trabajo y de asistencia económica, sanitaria y protésica y en 1968 tiene lugar la tercera marcha del dolor.

---

<sup>35</sup> Andrea Pancaldi, “L’associazionismo nel settore dell’handicap. Storie di geologia, tra luci e ombre”, *Aggiornamenti sociali*, 5, 2003. <https://www.aggiornamentisociali.it/articoli/l- associazionismo-nel-settore-dell-handicap-una-storia-di-geologia-tra-luci-e-ombre/> [fecha consulta: 12/02/2019]

<sup>36</sup> Actualmente está reconocida como *Ente morale* y ostenta la representación y la tutela en Italia los intereses morales y económicos de todos los inválidos civiles.

<sup>37</sup> Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili, *Le date più significative della storia associativa, 1956-2011*, 2011. <http://www.anmicavellino.it/wp-content/uploads/2013/10/storia.pdf> [fecha consulta: 04-03-2019]

Resultado de las reivindicaciones del colectivo, se irían aprobando una serie de leyes<sup>38</sup>, entre las más significativas se encuentra la ley de 1971<sup>39</sup> que define quiénes están comprendidos en la categoría de inválidos civiles (art. 1), y les reconoce el derecho a la asistencia sanitaria, la farmacéutica y la protésica (art. 3), a la rehabilitación (art. 4), a las pensiones por discapacidad (art. 15), la asignación para contratar un acompañante que facilite su movilidad (art.17), etc. A la anterior se unió la *Legge d'indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili*<sup>40</sup>, una prestación de dinero fija, financiada a través de los impuestos generales, que reciben todas las personas a las que se les ha reconocido este derecho, independientemente del grado de discapacidad y de la renta personal. Actualmente vigente, son numerosas las propuestas que abogan por su reforma<sup>41</sup> dados los problemas que puede generar en relación al trabajo sumergido<sup>42</sup>.

Los años setenta y ochenta vieron nacer y desarrollarse los debates en torno a la integración escolar, al trabajo protegido y a las crecientes atribuciones de funciones a las Regiones y de los Ayuntamientos y las diferencias en los resultados de las políticas sociales desarrolladas por ellas, tanto en la cantidad como en la calidad de los servicio (a las que se alude con la expresión “*macchia di leopardo*”); también se debatió el papel de los nuevos tipos de asociaciones que recortaban el espacio de los asociaciones históricas, poniendo en crisis su

---

<sup>38</sup> Matteo Schianchi, “Associations of people with disabilities in Italy: a short history”, *Modern Italy*, 2014, 121-133.

<sup>39</sup> *Legge 30 marzo 1971, n. 118 Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili.* (Gazzetta Ufficiale, 2 aprile 1971, n. 82).

<sup>40</sup> *Legge 11 febbraio 1980, n. 18. Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili* (Gazzetta Ufficiale, 44, del 14 febbraio 1980).

<sup>41</sup> Alessandro Candido, *Disabilità e prospettive di riforma. Una lettura costituzionale*, Giufre Milano, 2017, pp. 129-134.

<sup>42</sup> Entre otros, Maurizio Ferrera, *La trappola del welfare*, Il Mulino, 1998; Ugo Ascoli, “Le caratteristiche fondamentali del Welfare State italiano”, en Carlotta Sobra (a cura di), *Cittadinanza, diritti sociali, collettività nella storia contemporanea, Atti del convegno annuale SISCO*, Padova, 2-3 dicembre 1999, Ministero per i Beni e le attività culturali, Direzione generale per gli archivi, 2002, <http://www.sisco.it/articoli/cittadinanza-1075/le-caratteristiche-fondamentali-del-welfare-state-italiano-1086/> [fecha consulta: 12-09-2018] ; Costanzo Ranci, “Crisis y transformación del sistema italiano de asistencia: más allá del familiarismo, el papel del mercado y las políticas públicas”, en Ana Arriba González de Durana, Francisco Javier Moreno Fuentes, *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*, Ministerio de Sanidad y Política Social, Madrid, 2009, pp. 247-248; Matteo Schianchi, “Associations of people with disabilities in Italy: a short history”, *Modern Italy*, 19, 2, 2016, pp. 121-133.

metodología operativa. En estos años, como se ha indicado, se desarrolló el debate sobre reforma psiquiátrica, que acabaría dando lugar a la proclamación de la *Legge 180/1978, n. 180 Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*, conocida como *Legge Basaglia*, que obligó a la clausura de los manicomios y a la regulación de los tratamientos sanitarios obligatorios.

Los años noventa fueron significativos por distintos motivos. En primer lugar, en 1992 se proclama la *Legge 104* que tutela los derechos de todas las personas con discapacidad y tiene entre sus objetivos la asistencia, la integración social. En el artículo 3 define quiénes son los sujetos comprendidos en la ley:

3. Soggetti aventi diritto. - 1. *È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.* 2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative. 3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici (...)<sup>43</sup>.

En segundo lugar, los noventa vieron florecer un tipo de asociaciones diferentes a las anteriores fundamentalmente porque sus integrantes se agruparían por procedencia geográfica y por tipo de enfermedad y entre sus objetivos incluirían los de la recogida de fondos para la investigación científica o la adquisición de instrumentos, fines muy alejados los de las viejas *associazioni di categoria*. Todo ello hizo que fueran criticadas con el argumento de seguir el modelo médico y de fomentar la fragmentación y la competencia<sup>44</sup>. A su vez, las nuevas asociaciones se han posicionado contra las tradicionales, a las que

---

<sup>43</sup> *Legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili* (Gazzetta Ufficiale, 17 febbraio 1992, n. 39). En 1999 se aprueba la *Legge 12 de marzo 1999, n. 68. Norme per il diritto al lavoro dei disabili* (Gazzetta Ufficiale n. 68 del 23 de marzo 1999, n. 57) y, en este mismo año, se aprueba la ley con la que nace el Museo Omero: *Legge numero 25 novembre 1999, numero 452 Istituzione del Museo tattile statale Omero* (Gazzetta Ufficiale n. 284, del 3 dicembre 1999).

<sup>44</sup> Andrea Pancaldi, 2003, *op. cit.*, p. 3.

acusan de tener un vínculo privilegiado con las instituciones políticas y de utilizarlo únicamente a favor de sus propias asociaciones<sup>45</sup>

La cuestión de la representación, y de la financiación a través de los recursos públicos, ha sido y es todavía hoy uno de los principales temas de enfrentamiento entre las asociaciones históricas, desde 1997 unidas en la FAND (Federazione Associazioni Nazionali Disabili) y las nuevas asociaciones reunidas desde 1995 en la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). La disputa gira en torno a la atribución a las primeras, en los años 50, de funciones públicas en el campo de la asistencia a las personas con discapacidad, que luego serían revocadas formalmente en 1977 aunque el debate ha llegado hasta hoy. Al tema de la exclusividad de la representación se suma la polémica en torno a la sustancial financiación estatal de las cual disfrutaban las grandes asociaciones.

#### *b) Génesis y recorrido del movimiento asociativo en España*

Matteo Schianchi, en *Storia della disabilità* plantea que sería interesante saber, a través de la documentación de archivo, si dentro de las instituciones italianas que acogían a personas con discapacidad existieron formas de participación, protagonizadas en primera persona, como alternativa a la cultura de la filantropía y de la asistencia representada por esas mismas instituciones<sup>46</sup>. A esta cuestión se puede responder que, en el caso español, existe documentación significativa que indica que el movimiento asociativo siguió un derrotero distinto al italiano: por un lado, sus inicios no están conectados con las guerras mundiales, sino relacionados con un movimiento de autoayuda que contaba con una gran tradición anterior a la autorización del derecho de asociación y que, una vez aprobada la *Ley de asociaciones de 1887*, fue retomado por exalumnos del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, dando lugar al nacimiento de asociaciones de personas ciegas y sordas, que consiguieron ver sus reclamaciones atendidas por los poderes públicos. Por otro lado, como se ha visto antes, fueron las asociaciones de personas adultas ciegas

---

<sup>45</sup> Matteo Schianchi, 2014, *op. cit.*, p. 128.

<sup>46</sup> *Ibidem*, p. 221.



las promotoras de la idea de crear un museo donde mostrar su historia, sus inquietudes y sus logros como grupo.

Una de las primeras noticias sobre la organización de personas con discapacidad es un pleito conservado en un expediente conocido como *Pleito promovido en nombre de la Congregación y Hermandad de la Visitación, de ciegos rezantes y papelistas de la Corte*, episodio desarrollado entre 1680 y 1755<sup>47</sup>. Esta cofradía constituyó, de hecho y de derecho, un monopolio sobre la distribución de los papeles públicos (la Gaceta de Madrid era conocida como Gaceta de los ciegos) y de los pliegos de cordel, de tal forma que solo sus miembros tenían derecho a su venta y distribución. El asombroso poder que llegaron a detentar los miembros de la hermandad y la actitud del poder respecto a ellos demuestran la gran preocupación del Estado por encontrar soluciones al problema de la mendicidad, cosa bien conocida por los pleiteantes que insisten siempre en que no son mendigos, sino personas que gozan de recursos estables. La atribución de privilegios a algunas personas ciegas, en contra de los intereses de editores, libreros y el resto del propio colectivo, según Botrell<sup>48</sup> daba, una solución parcial al problema de la mendicidad sin gastos para el Estado.

Tras las numerosas prohibiciones y suspensiones de derechos públicos ocurridas en el siglo XIX, el movimiento asociativo se legaliza con la promulgación de la *Ley de asociaciones de 1887*, y a partir de este momento tuvo un brillante desarrollo hasta los años 30 del siglo XX. En estos años están activas asociaciones de, al menos, tres colectivos de personas con discapacidad: uno formado por militares y dos por civiles, las asociaciones de personas ciegas y las de personas sordas, que coinciden, posiblemente no por casualidad, con los colectivos que primeramente recibieron educación reglada. En relación con estos dos últimos colectivos, en la *Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la Suerte de los Sordomudos y de los Ciegos*, celebrada en

---

<sup>47</sup> Cristóbal Espejo, "Pleito entre ciegos e impresores (1680-1755)", *Revista de la Biblioteca, Archivo y Museo*, II, VI, 1925, pp. 206-236. [www.memoriademadrid.es/download.php?nombre=bhm\\_revbam\\_1925...](http://www.memoriademadrid.es/download.php?nombre=bhm_revbam_1925...) [fecha consulta: 12/01/2019]

<sup>48</sup> Jean-François Botrell, *Libros prensa y lectura en la España del siglo XIX*, Fundación Germán Sánchez Ruipérez, Madrid, 1993, pp. 20-92.

1906<sup>49</sup>, quedaron reflejadas tanto las posiciones de quienes reivindicaban el libre ejercicio de formas de trabajo y fuentes de ingresos que hoy consideraríamos economía informal –entre las que se encontraba la mendicidad o las rifas, que eran ilegales o como mínimo alegales–, como las de quienes exigían la creación de talleres donde formar a los socios para poder desempeñar un trabajo alejado de esas prácticas. En la Asamblea participaron las dos grandes asociaciones de personas ciegas, el Centro Instructivo y Protector de Ciegos y la Unión de Trabajadores Ciegos.

La primera asociación de personas sordas también fue creada, en 1889, por un grupo de exalumnos del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Madrid, a cuya cabeza se encontraba Juan Mera Bardanca, pero no será oficialmente hasta 1906 cuando se constituya con la presencia, entre otros, del profesor de sordos Miguel Granell y Forcadell (1865-1939); nace así la Asociación de Sordos de Madrid. Por su parte en Barcelona, Emilio Tortosa fundó en 1909 la Sociedad de Socorros Mutuos entre Sordomudos de ambos sexos. En 1935 existían unas quince asociaciones que decidieron formar la Federación Nacional de Sociedades de Sordomudos de España (FNSS), cuya presidencia fue otorgada a Juan Luis Marroquín (1903-1987)<sup>50</sup> y en cuya fundación participó Àngel Calafell (1909-1988), el otro líder de este movimiento asociativo<sup>51</sup>.

El movimiento perderá fuerza a partir de la dictadura del general Franco, pero no desaparecerá. El Régimen amparó a lo que se conoce como asociaciones paraestatales, entre las que se incluían el Cuerpo de Caballeros Mutilados por la Patria –veteranos de guerra pertenecientes al bando vencedor

---

<sup>49</sup> Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes, *Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la Suerte de Sordomudos y de Ciegos, celebrada en Madrid bajo los auspicios Gobierno de S.M.* y con carácter oficial en los días 27, 28, 29 y 30 de diciembre de 1906: comunicaciones, actas, exposición aneja, Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, Madrid, 1908.

<sup>50</sup> Antonio Gascón Risco, *Memorias de Juan Luis Marroquín: la lucha por el derecho de los sordos*, Editorial Universitaria Ramón Areces, 2004.

<sup>51</sup> Àngel Calafell i Pijoan, *Mi vida silenciosa (1909-1962)*, Octaedro, S.L., 2011, pp. 127-136.



Figura 20. Tarjeta conmemorativa del 50 aniversario (1909-1959) de la creación de la Sociedad de Socorros Mutuos entre los sordomudos de ambos sexos de Cataluña.

de la contienda<sup>52</sup>, cuyo reglamento fue aprobado en una fecha tan temprana como 1938<sup>53</sup>– la Asociación Nacional de Inválidos Civiles, creada en 1958 y la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), que aglutinó a todas las asociaciones de personas ciegas existentes y a los militares que habían resultado ciegos a consecuencia de la Guerra Civil. En la creación de la ONCE jugó un importante papel el ejemplo de las políticas desarrolladas en la Italia fascista a favor de este colectivo.

Es conocido el interés de Benito Mussolini en la Península Ibérica y los numerosos contactos que tuvieron lugar entre ambos países, sobre todo a partir de la dictadura del general Primo de Rivera; con ellos, Italia buscaba contrarrestar la presencia francesa primero y la alemana después en el Mediterráneo, así como incrementar su débil representación cultural en España, especialmente si se tiene en cuenta la influencia de los hispanistas franceses o la ejercida por Alemania a través de la Institución Libre de Enseñanza, el movimiento krausista<sup>54</sup> o la ya mencionada presencia de misioneros alemanes, de religión protestante, operando especialmente en el campo de la instrucción infantil. Como indica Garvía Soto, Franco, al crear la ONCE, se basó en los modelos italianos puestos en marcha durante la etapa fascista<sup>55</sup>; ciertamente, las versiones sobre sus orígenes difundidas por la propia ONCE insisten en que un grupo de ciegos civiles presentaron la propuesta ante las autoridades del bando nacionalista, pero estas tenían como horizonte el ejemplo italiano, lo que explicaría su rápida aceptación por el gobierno de Burgos; a este respecto basta hojear *Argos*, la revista de la *Unione Italiana dei Ciechi*, para apreciar las

---

<sup>52</sup> Emilia Martos Contreras, “Sobrevivir a la guerra: el asociacionismo de militares heridos”, en Mónica Fernández Amador (ed.), *La guerra civil española 80 años después. Las investigaciones en la provincia de Almería*, Universidad de Almería, 2016, pp. 149-163; Stefanie Wright, “Los mutilados de Franco: el Benemérito Cuerpo y la política social en la España franquista”, *Revista Universitaria de Historia Militar*, 5/9, 2016, pp. 75-92. [https://www.academia.edu/32435050/Sobrevivir\\_a\\_la\\_guerra\\_y\\_sus\\_consecuencias\\_el\\_asociacionismo\\_de\\_militares\\_heridos](https://www.academia.edu/32435050/Sobrevivir_a_la_guerra_y_sus_consecuencias_el_asociacionismo_de_militares_heridos) [fecha de consulta: 10-2-2018]

<sup>53</sup> *Decreto del Reglamento del Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra*, (BOE, número 540, de 14 de abril de 1938 p. 6778).

<sup>54</sup> Rubén Domínguez Méndez, “Francia en el horizonte. La política de aproximación italiana a la España de Primo de Rivera a través del campo cultural”, *Memoria y Civilización*, 16, 2013, pp. 237-265. [fecha de consulta: 10-2-2019]

<sup>55</sup> Roberto Garvía Soto, *La Organización Nacional de Ciegos. Un estudio institucional*, Centros de Estudios Avanzados en Ciencias Sociales, Madrid, 1993, p. 5-8; “Corporativismo en el área de bienestar. El caso de la Organización Nacional de Ciegos”, *REIS*, 66, 1994, p. 54.

similitudes entre las relaciones de la *Unione Italiana Ciechi* con el Estado, las políticas en educación y trabajo desarrolladas en la Italia fascista a favor de este colectivo y la retórica franquista sobre el mismo tema.

De las tres grandes asociaciones paraestatales, la ONCE mantuvo vínculos con el poder político, que perviven en la actualidad, mientras que en los dos casos anteriores el protectorado por parte del Estado fue suprimido en 1989<sup>56</sup> y 1986<sup>57</sup> respectivamente.

A partir de los años cincuenta, y alentadas por la Iglesia, nacerían otras asociaciones, entre las más conocidas están Auxilia y Frater. Auxilia, creada en 1952, puso en marcha cursos de enseñanza por correspondencia y equipos de enseñanza a domicilio. Por su parte, Frater (Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad), fue creada en 1957<sup>58</sup>, en cuyo seno se forjarían los líderes que encabezarían el movimiento social de la discapacidad en los años setenta<sup>59</sup>. A las asociaciones paraestatales y a las de origen religioso debemos sumar un tercer grupo, las lideradas por los padres de las personas con discapacidad, un conjunto difuso de distintos tipos de discapacidad, especialmente aquellas relativas a problemas de aprendizaje, discapacidad psíquica, intelectual o de enfermedades mentales, cuyos derechos no serían reconocidos hasta 1982.

El movimiento asociativo relacionado con la discapacidad intelectual comenzó en España 1959, año en el que se creó la primera asociación, llegando a contabilizarse más de un centenar de asociaciones de familiares hasta finales del franquismo. En 1964 nacía la Federación Española de Asociaciones pro Subnormales (FEAPS) con el objeto de cooperar con la Administración pública y encargarse de promover la creación de otras agrupaciones y contribuir a su

---

<sup>56</sup> *Ley 17/1989, de 19 de julio, reguladora del régimen del personal militar profesional* (BOE número 172, jueves 20 de julio de 1989, pp. 2319-23147). Disposición general sexta. Cuerpo de mutilados de guerra por la Patria. 1. A la entrada en vigor de la presente Ley queda declarado a extinguir el Cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria.

<sup>57</sup> *Real Decreto 2106/1986, de 29 de agosto, por el que se suprime el Protectorado del Estado sobre la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC)* (BOE número 245, de 13 de octubre de 1986, p. 34701). Artículo único. Queda suprimido el protectorado del Estado sobre la Asociación Nacional de Inválidos Civiles.

<sup>58</sup> Antoni Vilà i Mancebo (coord.), *Crónicas de una lucha por la igualdad*, Fundació Institut Guttmann, Barcelona, 1994.

<sup>59</sup> Máximo Díaz Casanova, *El asociacionismo de los minusválidos. Entre organización y movimiento social*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1985.

desarrollo<sup>60</sup>. Como ocurrió con otras asociaciones el movimiento se politizó <sup>61</sup> generando enfrentamientos entre las distintas asociaciones, pues mientras unas se enfrentaban al Gobierno, otros grupos fortalecieron su relación con el poder público, convirtiéndose en consultores e incorporando representantes de la Administración pública en sus juntas; estos últimos fueron acusados de no mostrar ningún tipo de solidaridad con las otras asociaciones. Esta contradicción dentro del movimiento asociativo de familiares de personas con discapacidad psíquica e intelectual fue denunciada desde las páginas de la revista *Siglo Cero*:

El cuestionamiento de las agencias estatales es tan suave que casi no se puede escuchar. Las asociaciones se definen como "grupos de presión". Pero, ¿qué tipo de presión y contra quién? Ponen más presión sobre el hombre de la calle que sobre las autoridades públicas. Con cualquier funcionario de la administración, la única presión es un apretón de manos. El principio de "apoliticismo" de las asociaciones se traduce, en la práctica, en un abandono de su función crítica contra las acciones y omisiones de la Administración. Por muy estrecho que sea el marco institucional y legal en el que se pueda ejercer hoy esta función crítica, la verdad es que permite algunos movimientos que nunca hemos intentado. Algunos movimientos de crítica y queja son posibles incluso desde dentro de las supuestas políticas establecidas aquí y ahora por el poder ejecutivo<sup>62</sup>.

La etapa que va de 1970, año de creación del SEREM (Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos) a 1982, fecha de promulgación de la *Ley 13/1982, de integración social de los minusválidos* (LISMI) fue especialmente significativa por el papel desempeñado por el movimiento asociativo en la lucha por sus derechos. El SEREM, creado por el Decreto 2531<sup>63</sup>, nació como un servicio para personas con discapacidad de la Seguridad Social que, inicialmente, sólo atendía las discapacidades físicas de personas adultas y según el artículo 23 estaba llamado a desarrollar las acciones de "rehabilitación médica y laboral, para lo cual creará sucesivamente los centros

---

<sup>60</sup> Mercedes del Cura, José Martínez Pérez, "From resignation to non-conformism: association movement, family and intellectual disability in Franco's Spain (1957-1975)", *Asclepio*, 68 (2), 2016. <http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/704/1043> [fecha consulta: 24-02-2019]

<sup>61</sup> Salvador Cayuela Sánchez, José Martínez Pérez, "El dispositivo de la discapacidad en la España del tardofranquismo (1959-1975): una propuesta de análisis", *Asclepio*, 70 (2), 2018. [asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/788/1291](http://asclepio.revistas.csic.es/index.php/asclepio/article/view/788/1291) [fecha consulta: 24-02-2019]

<sup>62</sup> "Editorial. Estado y sociedad", *Siglo Cero*, 31, 1974, pp. 3-4.

<sup>63</sup> *Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos* (BOE número 221, 15 de septiembre de 1970, pp. 15156-15159).

correspondientes y así como los de asistencia posterior a minusválidos”. En 1974, se fusionó con el anteriormente fundado Servicio Social de Asistencia a Subnormales, dando lugar al Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos.

La creación del SEREM inaugura una época donde, coincidiendo con la etapa de la Transición demográfica se inicia un movimiento de protesta, que se hace visible con manifestaciones y encierros. Convocado por el SEREM, en 1974 tuvo lugar *Minusval 74*, el congreso donde se trataron temas relacionados con aspectos médicos, sociales, educativos, laborales y jurídicos y en el que estuvieron representadas la mayor parte de las asociaciones; a partir de este momento tienen lugar una serie de encierros, como los que tuvieron lugar en el SEREM de La Coruña, en 1976<sup>64</sup>, de Barcelona, en 1977 y los de Madrid<sup>65</sup>. La finalidad de estas manifestaciones y encierros era poner en evidencia la falta de trabajo; el resultado final de las movilizaciones y luchas de las asociaciones de personas con discapacidad física y las de los padres de niños con deficiencias psíquicas acabaría dando como resultado la promulgación de la *Ley 13/1982, de integración social de los minusválidos*.

La norma que refleja claramente las necesidades de sus inspiradores: educación integrada en el sistema ordinario de educación general o en instituciones de Educación especial (art. 23) - en el caso de los menores con discapacidades psíquicas- y trabajo, en el caso de los adultos con discapacidades físicas, estableciendo una cuota de empleo obligatorio (art. 38), según el cual las empresas públicas y privadas con más de 50 trabajadores estaban obligadas a que su plantilla contara al menos con un 2% de empleados con discapacidad.

A partir de los años 80 el movimiento asociativo inicia un proceso hacia la institucionalización. Dos fechas claves en esta transformación fueron 1988 y 1997. En la primera se creó la Fundación ONCE, una institución dependiente de la ONCE, que presta servicios a las personas con discapacidades diferentes a la ceguera, en la segunda el CERMI (Comité Español de Representantes de

---

<sup>64</sup> Miguel Pereyra, 2012, *op. cit.*

<sup>65</sup> Antoni Vilà i Mancebo, 1994, *op. cit.*, pp. 19-24.

Personas con Discapacidad), una plataforma en la que están representadas todas las asociaciones a nivel nacional.

Según Garvía Soto<sup>66</sup>, la Fundación ONCE nace para solventar las demandas de asociaciones como la CEMFE (Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos), creada en 1977, que había sustituido a la ANIC (Asociación Nacional de Inválidos Civiles), a su vez creada en 1958 por la Dirección General de Beneficencia. Y nace especialmente –continúa Garvía Soto– para solventar el problema de las loterías ilegales con que las asociaciones de otros tipos de discapacidad, a partir de la Transición, había empezado a competir con el cupón de la ONCE; a cambio del desmantelamiento de estas, propone al Estado la creación de una institución que ofrezca programas de bienestar dirigidos a discapacidades diferentes a la ceguera. En este mismo sentido se manifiesta Casado cuando afirma que la Fundación ONCE se “instituyó en favor de los afectados por cualquier tipo de deficiencia, salvo la ceguera, y puede interpretarse como una compensación por el cupón privativo de la ONCE”<sup>67</sup>. De este modo, la ONCE asume a través de la Fundación ONCE la responsabilidad de ciertas políticas públicas, especialmente en lo referido al empleo y la supresión de las barreras arquitectónicas (respondiendo significativamente a las demandas de los colectivos a los que tuvo que integrar), quedando bajo la responsabilidad del Estado únicamente lo referido a los campos de la medicina, las pensiones y la educación básica. Como indica el autor:

(...) el hecho de que estas organizaciones dependan de los recursos de la ONCE para satisfacer las demandas de sus afiliados las coloca en una situación totalmente subordinada con respecto a la organización de los ciegos que, de este modo, está en condiciones de controlar las demandas de estos otros grupos de minusválidos.

Basta añadir a lo anterior que, según el artículo 21 de los Estatutos de la Fundación, el Patronato de la Fundación está compuesto por cuarenta y tres miembros, entre los cuales están representados la mayor parte de las

---

<sup>66</sup> Roberto Garvía Soto, 1994, *op. cit.*, pp. 66-67.

<sup>67</sup> Demetrio Casado, “Situación y perspectivas del movimiento voluntario en el área de la discapacidad”, en Vilà i Mancebo, Antoni (coord.), *Crónicas de una lucha por la igualdad*, Fundació Institut Guttmann, Barcelona, 1994, p. 23.



asociaciones de personas con discapacidad, de los cuales la ONCE puede nombrar a veintidós<sup>68</sup>.

Al CERMI se le atribuye un papel de interlocución con las autoridades para influir en las políticas públicas. Según datos de su página web<sup>69</sup>, representa a 3,8 millones de personas con discapacidad, integradas en 8.000 asociaciones, que se organizan mayoritariamente por tipo de discapacidad y se agrupan en federaciones regionales y confederaciones estatales. El CERMI no provee servicios (sus estatutos lo prohíben) y su función es exclusivamente representativa y política. Este papel está recogido en la legislación de forma expresa y nominal; según se indica en el *Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en la Disposición adicional primera “Designación de mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar en España la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”:

Sin perjuicio de las funciones del Defensor del Pueblo como Alto Comisionado para la defensa de los derechos humanos, y a los efectos del número 2 del artículo 33 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se designa al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), en tanto que asociación de utilidad pública más representativa en el ámbito estatal de los diferentes tipos de discapacidad, como mecanismo independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación en España del citado Tratado internacional.

Creado “bajo la influencia de la ONCE y Fundación ONCE”<sup>70</sup>, su forma jurídica es la de una asociación y acoge a todas las entidades de ámbito nacional que operan en el sector de la discapacidad, pero no todas las organizaciones poseen el mismo estatus dentro de él. Los estatutos del CERMI distinguen cuatro tipos de socios: los fundadores, es decir, las seis organizaciones estatales de personas con discapacidad que reciben el nombre de socios fundadores en sus

---

<sup>68</sup> Fundación ONCE, *Estatutos de la Fundación ONCE para la cooperación e inclusión social de las personas con discapacidad*, 1988, p. 14. [https://www.fundaciononce.es/sites/default/files/estatutos\\_fundacion\\_once.pdf](https://www.fundaciononce.es/sites/default/files/estatutos_fundacion_once.pdf) [fecha consulta: 03-08-2018]

<sup>69</sup> <https://www.cermi.es/> [fecha consulta: 03-08-2018]

<sup>70</sup> Eduardo Díaz Velázquez, 2017, *op. cit.*, p. 441. [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Cermi\\_76.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Cermi_76.pdf) [fecha consulta: 03-08-2018]

estatutos –ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física), FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (Plena inclusión España), CNSE (Confederación Estatal de Personas Sordas), FIAPAS (Confederación Española de Familias de Personas Sordas) y ASPACE (Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral)–; junto a estas seis organizaciones se encuentran los socios ordinarios, los adheridos y los CERMI autonómicos. Los distintos miembros poseen distintos derechos de voto en la Asamblea de Representantes, órgano soberano del CERMI: los socios fundadores, 30 votos por organización, con un máximo de 180 votos; los socios ordinarios 10 votos por organización; los socios adheridos, 10 votos por organización; los CERMIS autonómicos un máximo de 102. Esto otorga a los socios fundadores el control de la institución.

A esta organización de tipo vertical se han sumado en los últimos años movimientos informales, con una organización más horizontal, entre los que destaca el Foro de Vida Independiente, que mantiene una actitud crítica, tanto con las políticas oficiales como con las grandes entidades representativas oficiales, y desde el que se llevan a cabo campañas y acciones sociales de forma descentralizada, sirviendo de foro para que sus integrantes manifiesten sus ideas sobre temas tan diversos como asistencia personal, bioética, mujer, legislación, etc., que, en forma de artículos, manifiestos y libros, se ofrecen de forma abierta a los lectores<sup>71</sup>.

En cualquier caso, el movimiento asociativo en su conjunto ha alcanzado una serie de conquistas consolidadas a nivel normativo: en 2007 se aprobó la ley 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<sup>72</sup>, en la que se crea el Centro Español del

---

<sup>71</sup> <http://forovidaIndependiente.org/category/general/mediateca/documentacion/libros/> [fecha consulta: 03-08-2018]

<sup>72</sup> *Ley 27/2007, de 23 de octubre, 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* (BOE número 255, de 24 de octubre de 2007).

Subtitulado y la Audiodescripción (art. 24); en 2008 España ratificó la *Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad* de 2006, cuyo cumplimiento dio lugar a la promulgación, en 2013, de la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*. Ya fuera del campo normativo, hay que señalar que desde foros no institucionales se están generando debates muy fructíferos relativos al cambio de denominación del colectivo<sup>73</sup>, al derecho a la vida independiente y la figura del asistente personal<sup>74</sup>, a los derechos reproductivos y sexuales<sup>75</sup> o a la modificación de la capacidad de obrar<sup>76</sup>, por poner algunos ejemplos.

## 2.2. Tipología de las organizaciones relacionadas con la discapacidad

Como se ha indicado más arriba, las “asociaciones específicas” son aquellas que se organizan en torno a una discapacidad concreta. Difieren, pues, de las organizaciones o entidades representativas, las cuales no proveen servicios y su función es exclusivamente representativa y política<sup>77</sup>.

Las asociaciones específicas, en principio, pueden caracterizarse atendiendo a tres criterios: el de composición (“de” personas con discapacidad o “para” personas con discapacidad), el de sus objetivos formales (representación

---

<sup>73</sup> Javier Romañach Cabrero, Manuel Lobato Galindo, “El Foro de Vida Independiente. Algo más que una comunidad virtual”, 2003. [https://www.google.es/?gfe\\_rd=cr&ei=5vWNVND2FtKs8weS5ILYCA&gws\\_rd=ssl#q=El+Foro+de+Vida+Independiente.+Algo+m%C3%A1s+que+una+comunidad+virtual](https://www.google.es/?gfe_rd=cr&ei=5vWNVND2FtKs8weS5ILYCA&gws_rd=ssl#q=El+Foro+de+Vida+Independiente.+Algo+m%C3%A1s+que+una+comunidad+virtual) [fecha de consulta: 10-2-2017].

<sup>74</sup> Alfredo Hidalgo Lavié, *Trabajo social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*, Netbiblo: UNED, Madrid, 2012, pp. 189-198.

<sup>75</sup> María Honrubia Pérez, [et al.], “Derecho a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con diversidad funcional”, en Esperanza Alcaín Martínez (dir.) y Gloria Álvarez Ramírez (coord.), *La Convención Internacional sobre derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2015, pp. 372-381.

<sup>76</sup> Carlos Ganzenmüller Roig, José María Paz Rubio “Conclusiones de las Jornadas de fiscales especializados en la protección de las personas con discapacidad y tutela: la efectiva aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus efectos en el Derecho interno”, *Estudios jurídicos* nº 2009, 2009.

<sup>77</sup> Pérez Bueno, presidente del CERMI, alude a ellas con la expresión “organizaciones representativas como de primer grado”. Luis Cayo Pérez Bueno, “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI”, en Rafael de Lorenzo García, Luis Cayo Pérez Bueno (dirs.), *Tratado sobre la discapacidad*, 2007, pp. 236

o prestación de servicios) y el del origen de su fuente de financiación (pública o privada). Aquí vamos a subrayar el primer criterio para diferenciar dos grandes subtipos, añadiéndoles luego los rasgos propios del resto.

Las asociaciones “de” son las creadas y compuestas exclusivamente por los propios afectados o por sus familias, de entre cuyos miembros surgen sus representantes legales y sus gestores, que tienen encomendadas las labores de representación de intereses. Las asociaciones “para” son las que trabajan en beneficio del colectivo pero no surgen por iniciativa de las personas con discapacidad, sino desde otras instancias, no están compuestas por personas con discapacidad ni están gestionadas por ellas<sup>78</sup>. Pérez Bueno, el presidente del CERMI las denomina, antes que asociaciones, entidades prestacionales, de segundo grado, y les atribuye los siguientes rasgos:

- a) sus promotores son instancias distintas a las propias personas con discapacidad, que suelen organizarse de forma no asociativa (fundaciones, patronatos, montepíos), donde el poder emana del fundador o promotor,
- b) su ánimo no es, en principio el de actuar políticamente a fin de modificar una realidad deficiente, sino el de operar “localmente” para dar respuesta o remediar situaciones concretas, de menor alcance, y sus motivos para actuar son otros (altruismo, solidaridad, etc.),
- c) su modo de acción, no es el que hemos denominado reivindicativo, sino el “gerencial”, centrado en la administración y gestión de servicios, en sentido lato; frente a las administraciones y autoridades, adoptan una actitud antes de colaboración (no necesariamente colaboracionismo), que de enfrentamiento y pugna.
- d) la relación de receptor de la prestación con la entidad que lo provee, oscila en la gama de beneficiario/benefactor, usuario/proveedor, cliente/ empresa, etc., su posición es de menor actividad y protagonismo que en el caso de las organizaciones representativas,
- e) normalmente, llevan asociada la nota de profesionalidad, gestionan con criterios de profesionalización (sus gestores están a sueldo de la organización, que remunera su pericia en la administración)<sup>79</sup>.

La aplicación del segundo y tercer criterio antes mencionados hace que los límites entre las asociaciones “de” y “para” no resulten tan nítidos. Existen en el panorama español asociaciones “de” personas con discapacidad que son, a

---

<sup>78</sup> Tom Shaskespeare, “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?”, en Len Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, 2008, pp. 81-8.

<sup>79</sup> Luis Cayo Pérez Bueno, 2007, *op. cit.*, pp. 366-367. Es significativo advertir que Pérez Bueno identifica dos tipos de entidades –las representativas de primer grado y las prestacionales de segundo grado– y no parece detenerse en las asociaciones específicas de personas con discapacidad, las mayoritarias en España.

la vez, prestadoras de servicios y desempeñan labores de mediación y representación y dependen económicamente de forma casi exclusiva de la Administración. La dependencia económica y, en contrapartida, la aceptación de las reglas del sistema, está presente tanto entre las asociaciones “de”, cuando suman las funciones de mediación, representación y gestión de bienes y servicios, como entre las asociaciones “para” personas con discapacidad. Esta dependencia, ha sido subrayada desde distintos campos de estudios y por distintos autores. Para, por ejemplo, Enjolras<sup>80</sup> las asociaciones voluntarias en general, tiende a reforzar la burocracia y la profesionalización y a disminuir la democracia interna y puede tener otras consecuencias no deseadas, como el peligro, apuntado por Fantova, de que sus actuaciones pueden perder calidad técnica, política o ética<sup>81</sup>. Por su parte, los activistas del Modelo social de la discapacidad también han posicionado en contra de las asociaciones específicas, a las que distinguen las “organizaciones que representan a las personas con discapacidad”, papel que actualmente desempeña el Foro Europeo de la Discapacidad, entidad nacida en 1996 como órgano consultivo del programa Helios 2.

Las organizaciones representativas de personas con discapacidad han sido reconocidas al menos en tres normas generadas por la ONU. La primera fue el *Programa Mundial de la discapacidad*, de 1982, donde –además de indicar, que las acciones, los servicios y las medidas a adoptar han de aplicarse siempre “que sea posible”, enunciado que limita, como se ha visto, el alcance de los ajustes razonables– se hace una amplia mención a ellas en el punto 85, indicando que deben ser consultadas y debe hacerse un esfuerzo para que participen en el proceso del desarrollo del Programa porque de ellas dependen la eficacia de las políticas y programas que se diseñan para su beneficio:

85. Deberá consultarse a las personas con discapacidad y a sus organizaciones en el posterior desarrollo del Programa de Acción Mundial y durante su ejecución. Con este fin, debe hacerse cuanto sea posible para alentar la formación de organizaciones de personas con discapacidad a nivel local,

---

<sup>80</sup> Bernard Enjolras, “Organizaciones voluntarias y democracia. Bases teóricas”, CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa, 21, 2001, p. 165.

<sup>81</sup> Fernando Fantova Azcoaga, *Sistemas públicos de Servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2008. <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho49.pdf> [fecha consulta: 10-03-2018].

nacional, regional e internacional. Su singular experiencia, derivada de sus vivencias, puede hacer aportaciones considerables a la planificación de programas y servicios para las personas con discapacidad. Al expresar su opinión sobre los asuntos, presentan puntos de vista ampliamente representativos de todos sus intereses. Su repercusión sobre las actitudes públicas justifica que se les consulte y, en cuanto fuerza que propicia el cambio, tienen influencia apreciable para que las cuestiones de la discapacidad se conviertan en una cuestión de prioridad. Las propias personas con discapacidad han de ejercer una influencia sustantiva para decidir la eficacia de las políticas, programas y servicios concebidos en beneficio suyo. Deben hacerse esfuerzos especiales para lograr la participación en este proceso de las personas con deficiencia mental<sup>82</sup>.

No menos importante fueron las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, elaboradas por la ONU, 1993<sup>83</sup>, cuyo artículo 18 se dedica a las organizaciones de personas con discapacidad:

#### Artículo 18. Organizaciones de personas con discapacidad

Los Estados deben reconocer el derecho de las organizaciones de personas con discapacidad *a representar a esas personas* en los planos nacional, regional y local. Los Estados deben reconocer también *el papel consultivo* de las organizaciones de personas con discapacidad en lo que se refiere a la adopción de decisiones sobre cuestiones relativas a la discapacidad.

1. Los Estados deben *promover y apoyar económicamente* y por otros medios la creación y el fortalecimiento de organizaciones que agrupen a personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas que defiendan sus derechos. Los Estados deben reconocer que *esas organizaciones tienen un papel que desempeñar en la elaboración de una política* en materia de discapacidad.

2. Los Estados deben mantener una comunicación permanente con las *organizaciones de personas con discapacidad* y asegurar su participación en la elaboración de las políticas oficiales.

3. El papel de las organizaciones de personas con discapacidad puede consistir en determinar necesidades y prioridades, participar en la planificación, ejecución y evaluación de servicios y medidas relacionados con la vida de las personas con discapacidad, contribuir a sensibilizar al público y a preconizar los cambios apropiados.

4. En su condición de instrumentos de autoayuda, las organizaciones de personas con discapacidad proporcionan y promueven oportunidades para el desarrollo de aptitudes en diversas esferas, el apoyo mutuo entre sus miembros y el intercambio de información.

5. Las organizaciones de personas con discapacidad pueden desarrollar su función consultiva de muy diversas maneras, ya sea ostentando una representación permanente en los órganos directivos de los organismos

---

<sup>82</sup> Organización de las Naciones Unidas, *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, 1982.

<sup>83</sup> Naciones Unidas. Asamblea General, *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, 1994. <http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf> [[fecha de consulta: 10-2-2019].

financiados por el gobierno, ya sea formando parte de comisiones públicas o aportando conocimientos especializados sobre diferentes proyectos.

6. El papel consultivo de las organizaciones de personas con discapacidad debe ser permanente a fin de desarrollar y profundizar él

7. Esas organizaciones deben tener representación permanente en el comité nacional de coordinación o en entidades análogas.

8. Se debe desarrollar y potenciar el papel de las organizaciones locales de personas con discapacidad para que puedan influir en las cuestiones que se ventilan a nivel comunitario<sup>84</sup>.

El texto del artículo 18 de las Normas refleja la gran influencia que tuvo el movimiento asociativo en su redacción, visible no sólo en los términos utilizados en su redacción cuando definen sus funciones (representativa, consultiva, de autoayuda), sino también en las demandas que hacen a los Estados (apoyo económico y participación en la elaboración de las políticas oficiales) dado que se presentan como las llamadas a determinar las necesidades y prioridades.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, no presta mucho espacio a estas organizaciones, limitándose a mencionarlas en dos ocasiones: una, cuando se citan los contactos mantenidos con ellas y otras organizaciones no gubernamentales, instituciones nacionales y organismos de las Naciones Unidas, etc., para discutir sobre la capacidad jurídica, tema abordado en el artículo 12, y otra, en el artículo 46, c, en alusión a las organizaciones que representan a los menores con discapacidad. Por el contrario, la *Ley general de derechos de personas con discapacidad y de su inclusión social* las menciona en relación al diálogo civil (art. 2), servicios residenciales (art. 51), derecho a la participación en la vida pública (art. 54), medidas de defensa (art. 74), entre otros temas.

### 2.3. Las críticas a las asociaciones específicas

El cuestionamiento que los activistas del Movimiento social de la discapacidad hacen de las organizaciones que no tienen un propósito político, sino que representan a un colectivo específico, tanto sean “de” personas con discapacidad como “para” personas con discapacidad, se basa en las presuntas divisiones sociales y políticas que pueden generar y en la interpretación que

---

<sup>84</sup>Naciones Unidas. Asamblea General, 1994, *op. cit.*, p. 25-26.

hacen de ellas como fruto del Modelo médico<sup>85</sup>, asentado en valoración y clasificación de las deficiencias, sin prestar oídos a uno de los principales argumentos que esgrimen este tipo de asociaciones, según el cual, administrativamente hay que partir de una identificación de las diferencias (discriminación objetiva), si uno de los objetivos es utilizar los recursos disponibles en función de su necesidad. Las asociaciones alegan que la unión de personas con iguales problemáticas y con un objetivo común, permite disponer de conocimientos especializados sobre un tema determinado, ayudan, compartiendo la información y los recursos, y facilitan la búsqueda de soluciones. Por otra parte, estas asociaciones, al exponer sus argumentos, también aluden a las repercusiones que puede tener la negación de la deficiencia y sus consecuencias en las políticas sociales<sup>86</sup>, pues podrían llegar a considerarse como innecesarias las compensaciones materiales y económicas que hasta ahora se derivan de su clasificación-identificación de las diferencias y del reconocimiento por parte de las entidades públicas.

Pero las críticas más frecuentes se han dirigido contra las asociaciones “para” personas con discapacidad. Entre las más mencionadas se encuentran las que indican que este tipo de instituciones excluyen a las personas con discapacidad de las posiciones de responsabilidad, autoridad e influencia, acaparan los recursos económicos públicos y privados y detentan su representación política ante los medios y ante los poderes públicos. Drake, que aborda este tema en distintos artículos<sup>87</sup>, reúne en “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales” las opiniones de los detractores de las organizaciones benéficas inglesas “para” personas con discapacidad, ordenándolas en cinco grupos. El primero de ellos recoge las que señalan que este tipo de organizaciones actúan bajo la premisa de que las personas no

---

<sup>85</sup> Entre los autores italianos Andrea Pancaldi, 2003, *op. cit.* y Gianni Selleri, 1983, *op. cit.*

<sup>86</sup> Pascal Charpentier, Henri Aboiron, “Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías”, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale-E*, 2000, p.5. <https://es.scribd.com/document/62049286/CIF-Clasificacion-Internacional-de-Las-Deficiencias-des-y-Minusvalias> [fecha consulta: 12-03-2018]

<sup>87</sup> Robert F. Drake, “The exclusion of disabled people from positions of power in British voluntary organisation”, *Disability and Society*, 9 (4), 1994, pp. 461-480; “Charities, Authority and Disabled People: A qualitative study”, *Disability and Society*, 11, 1996, pp. 5-24; “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”, en Len Bartón (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998, pp. 160-180.



discapacitadas son las que ayudan a las personas con discapacidad; en este caso, continúa, los términos “capacitación” o “participación del consumidor” tienen sentidos distintos para la entidad y para los asistidos. El primer término no se refiere a transferir el poder dentro de la estructura de la institución a manos de las personas con discapacidad, sino a la superación de la discapacidad personal; el segundo, participación del consumidor, significa más contribución, personal o económica, en el proyecto que participación en la gestión y en el control de las decisiones.

La segunda crítica, siguiendo a Drake, se centra en que estas instituciones son las que controlan los recursos, las que deciden los objetivos, además de ser ellas quienes están en contacto con las instituciones públicas. También indica que dependen del Gobierno central para disponer de financiación regular y asegurada. Cita, a propósito de este estado de cosas, a autores como Oliver, que considera que las instituciones benéficas usurpan el dinero, los recursos y la voz de sus beneficiarios. Es por este motivo, dice el autor, que las propias asociaciones de personas con discapacidad tienen que competir con ellas, teniendo además menos éxito, dado que:

al rechazar la denominación de “necesitadas” se les hace más difícil conseguir dinero del público en general para cubrir los gastos que supone la organización y sus actividades –ya que si no hay “necesidades” ¿por qué tiene que dar la gente?... Es probable que las acciones de los grupos de discapacitados más radicales provoquen más el disgusto y el recelo que la aprobación general de la comunidad<sup>88</sup>.

En tercer lugar, Drake dedica un apartado a las estructuras y las prácticas, en el que vuelve a referirse al tema que recorre todo el artículo, es decir, el de la detentación del poder y la autoridad. Señala que muy pocas personas con discapacidad ocupan puestos en las juntas directivas o son asalariadas, que son muy escasas las que están presentes en los organismos públicos o en los contactos con la prensa, en parte por la resistencia de estas instituciones a que las personas con discapacidad se integren en las estructuras, porque en sus prácticas siguen el patrón clásico de prestar servicios a los consumidores sin integrarlos en la gestión; a ello se une el hecho de que la supervivencia de la entidad benéfica depende más de cumplir las exigencias de la entidad que la

---

<sup>88</sup> Robert F. Drake, 1998, *op. cit.*, p. 169.

financia que de los intereses de sus clientes. Y reflexiona sobre las consecuencias de este estado de cosas:

Donde los discapacitados están ausentes de los puestos de autoridad en las entidades benéficas, aunque puedan tener una influencia informal, las estructuras y los objetivos de las organizaciones se determinarán en última instancia por el poder jerárquico que ejercen los miembros no discapacitados de las juntas de administración y los profesionales asalariados<sup>89</sup>.

Un cuarto grupo de críticas se refiere a la imagen del colectivo que proyectan estas asociaciones benéficas. A fin de recaudar fondos, tienden a reforzar las ideas negativas en torno a la discapacidad, a ampliar la imagen de la discapacidad como tragedia personal y a actuar presuponiendo que “estas insuficiencias [discapacidades] son indeseables (...) que este cambio es deseable en general, y en particular, deseado por los discapacitados”.

Por último, el autor alude a la necesidad de que el cambio social se base en el cambio político, consistente en desterrar las normas y los valores del modelo médico, adoptando el modelo social, porque entiende que desde él son posibles la toma de conciencia y el cuestionamiento del papel de las organizaciones benéficas, especialmente porque los límites entre el altruismo y la opresión quedan desdibujados en sus prácticas. Aunque no parece ser su objetivo expreso, la síntesis de Drake sobre las posiciones de los teóricos del movimiento social de la discapacidad con respecto a las asociaciones benéficas “para” dibuja claramente las cuestiones claves por las que, en el momento de escribir estos trabajos, se estaba luchando en el campo de la discapacidad; es decir, por el poder, la financiación y la representación política.

Las críticas que se han planteado al posicionamiento de los activistas del movimiento social giran en torno a lo que la ciudadanía percibe como una contradicción entre, por un lado, la aspiración al control de estos recursos, basada en el argumento de que son las personas con discapacidad sus legítimos receptores, y el hecho de que, por otro lado, para quienes argumentan este derecho la discapacidad sea un tema social y político, desvinculado de los aspectos corporales y mentales individuales.

El mencionado artículo de Drake no es interesante solamente por lo que se expresa en él, sino también por los temas sobre los que no se detiene. En él

---

<sup>89</sup> *Ibidem*.

no se aborda una caracterización de las asociaciones “de” personas con discapacidad con la misma profundidad, limitándose a expresar que el apoyo a estas es clave para eliminar los obstáculos hacia la plena ciudadanía, sin detenerse a considerar su composición o sus objetivos que suelen contemplar la representación política de sus asociados, pero no la del resto. Tampoco se plantea temas como la falta de legitimación y de representación de sus integrantes, al estar compuestas mayoritariamente por varones, jóvenes urbanos y con un nivel de estudios universitario; ni al hecho de la reproducción en su interior de las luchas por el poder y el control de los recursos. Las omisiones posiblemente se deban a que los teóricos del movimiento social de la discapacidad británico, como indicaba Shakespeare, consideraban que se hacía difícil criticar a estas instituciones desde dentro, cuando el movimiento era tan criticado desde fuera.

No obstante, las asociaciones “de” personas con discapacidad, cuando se entiende que son específicas –es decir, cuando su organización se hace en función de la discapacidad concreta– también han recibido valoraciones negativas. En el caso español, Díaz Velázquez, autor que se identifica con los posicionamientos del movimiento social, alude a la pérdida de la capacidad crítica como resultado de las relaciones de dependencia que establecen con la Administración pública, pues, a su parecer:

Las relaciones con las autoridades y poderes públicos –que suelen al final concertar con las organizaciones esa gestión, mediante ayudas, subvenciones, etc., que con frecuencia constituyen casi la totalidad de los ingresos de las entidades–, tienen el inconveniente de que pueden generar dependencias políticas, tutelajes, coacciones indirectas, que reducen la capacidad de respuesta crítica y reivindicativa de las entidades. Además, dirigen a las entidades al desarrollo de centros y recursos determinados, como son centros ocupacionales, centros de día, residencias o centros especiales de empleo, en ocasiones relativamente aislados del entorno social normalizado<sup>90</sup>.

Para Maraña<sup>91</sup>, la organización en función del tipo de discapacidad es también uno de las grandes críticas que cabe hacer a las asociaciones, que siguen el “rancio modelo médico-rehabilitador” contribuyendo a la percepción

---

<sup>90</sup>Eduardo Díaz Velázquez, “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”, *Intersticios*, 2 (2), 2008, pp. 183-186.

<sup>91</sup> Juan José Maraña González, *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, AIES, Santiago de Compostela, 2004. <http://sid.usal.es/docs/F8/FDO8995/vidaindependiente.pdf> [fecha consulta: 20-08-2018]

social de estas entidades como demandantes de atención, servicios y recursos sociales. A lo anterior, agravándolo, se suma su papel delegado, pues ve la prestación de servicios que ofrecen este tipo de asociaciones como responsabilidades que la Administración delega “a bajo coste en la voluntariedad social hasta transformar entidades ciudadanas en malas empresas de servicios”. El autor indica que la única manera de afrontar ambos problemas son las propuestas del Movimiento Vida Independiente que, de la mano de la autodeterminación, llega con:

(...) un cierto hastío ante un movimiento asociativo sin sentido autocrítico que en más ocasiones de las deseadas ha mantenido, cuando menos, formulaciones ideológicas ambiguas respecto a los centros de poder y ante la comunidad no discapacitada (...)<sup>92</sup>.

Frente a la dependencia de lo que denomina “élites jerárquicas” de la discapacidad, propone la implantación de los Centros de Vida Independientes, concebidos como entidades proveedoras de servicios a todas las discapacidades, regidas por los principios de independencia individual, autonomía y flexibilidad ante lo específico, fundamentados en el pago directo y la gestión directa por los propios usuarios. Maraña elude indicar en este trabajo las fuentes de financiación que harían posible ejercer el pago directo, cuando no se dispone de los recursos propios necesarios.

Otro grupo de críticas alude al peligro del efecto de “capital social vínculo” que se genera entre sus asociados. En la encuesta sobre jóvenes con discapacidad, un entrevistado considera que el apoyo formal de las asociaciones debe funcionar porque “son muy útiles para conseguir derechos y cubrir las necesidades que tenemos, y hacernos visibles”, pero que también:

(...) sería interesante hacer un examen interno del propio movimiento asociativo de personas con discapacidad, porque, en algunos casos, hemos generado espacios tan endógenos, tan internos de ocio para jóvenes que en muchos casos, lo que evitamos es que los jóvenes salgan al exterior o practiquen ese ocio más inclusivo fuera de nuestros entornos asociativos<sup>93</sup>.

El propio CERMI recoge lo que entiende que son las debilidades de este tipo de asociaciones:

---

<sup>92</sup> *Ibidem*, p. 13.

<sup>93</sup> Austín Huete García, Martha Yolanda Quezada García, Daniel Caballero Julia, *Jóvenes con discapacidad en España*, 2016, INJUVE-CERMI, Madrid, 2016, pp. 81-83.

Desconfianza derivada de las actitudes personales, el miedo a la pérdida de la propia identidad y falta de lealtad entre organizaciones  
El excesivo sentido de propiedad de las organizaciones  
La ausencia de estrategias a medio y largo plazo  
La falta de hábito y de cultura en procesos de cooperación  
La excesiva dependencia de los recursos públicos  
La disparidad en el tamaño y antigüedad de las organizaciones  
Escasa capacidad para la autocrítica y para transmitir mensajes sobre la necesidad de la cooperación  
La incógnita que plantea lo desconocido, la gestión de la toma de decisiones, la conformación del liderazgo, la gestión de recursos compartidos, el riesgo de la uniformidad por sistema<sup>94</sup>.

No se detiene, sin embargo, el informe en otros problemas que también afectan a las asociaciones de personas con discapacidad, tanto de carácter externo como interno, entre los que cabe señalar la dependencia de la Administración y la falta de participación en las políticas que les incumben, ambas resultado del proceso de institucionalización y de la dependencia de la financiación pública de estas instituciones.

### **3. El proceso de institucionalización**

Algunos autores atribuyen a las asociaciones sin ánimo de lucro una función casi utópica en relación con su papel como canal de participación política, su independencia de los poderes públicos y su papel de defensoras de los intereses de sus asociados; por el contrario, otros las ven como la fórmula que utiliza el Estado para hacer dejación de sus obligaciones o para ofrecer servicios y prestaciones de menor calidad. A estas dos visiones contrapuestas se sumaría una tercera, que Ariño Villarroya denomina “perspectiva integrada”<sup>95</sup> y Donati “valoración ambivalente”<sup>96</sup>.

Las contradicciones que se pueden apreciar en los papeles atribuidos a las asociaciones voluntarias tienen su origen en lo que se conoce como “confluencia perversa”, concepto acuñado por Evelina Dagnino, para indicar como los

---

<sup>94</sup> CERMI, *Convergencia asociativa en el sector de la discapacidad. Documento de propuestas de principios y estrategias, aprobado por el Comité Ejecutivo, 2014.* <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/basicas/DOCUMENTO> [fecha consulta: 20-08-2018]

<sup>95</sup> Antonio Ariño Villarroya, “Asociacionismo, ciudadanía y bienestar social”, *Papers*74, 86, 2004, pp. 85-110.

<sup>96</sup> Pierpaolo Donati, “El desarrollo de las organizaciones del Tercer Sector en el proceso de modernización y más allá”, *REIS*, 79, 1997, pp. 133-134.

Gobiernos y los distintos actores sociales usan las mismas palabras para alentar proyectos políticos distintos. Según esta autora coexisten al mismo tiempo una tendencia a la ampliación de la democracia que se plasma en la creación de espacios públicos y en la creciente participación de la sociedad civil en las cuestiones públicas, mientras la tendencia contraria, formando parte de la estrategia de implantación del Estado neoliberal, postula un Estado mínimo, que abandonaría su papel de garante de los derechos ciudadanos. La confluencia perversa se produce porque ambos proyectos necesitan de una sociedad civil activa:

(...) um dilema cujas raízes estão na existência de uma confluência perversa entre dois processos distintos, políticos distintos. De um lado, um processo de alargamento da democracia, que se expressa na criação de espaços públicos e na crescente participação da sociedade civil nos processos de discussão e de tomada de decisão relacionados com as questões e políticas públicas

(...) De outro lado, (...) e como parte da estratégia do Estado para a implementação do ajuste neoliberal, há a emergência de um projeto de Estado mínimo que se isenta progressivamente de seu papel de garantidor de direitos, através do encolhimento de suas responsabilidades sociais e sua transferência para a sociedade civil. Este projeto constitui o núcleo duro do bem conhecido processo global de adequação das sociedades ao modelo neoliberal produzido pelo Consenso de Washington. Meu argumento é então que a última década é marcada por uma confluência perversa entre esses dois projetos. A perversidade estaria colocada, desde logo, no fato de que, apontando para direções opostas e até antagônicas, ambos os projetos requerem uma sociedade civil ativa e propositiva<sup>97</sup>.

El término “confluencia perversa” ha tenido un gran éxito y difusión, siendo empleado por la autora en otras obras posteriores<sup>98</sup> a pesar de que ella misma, en la nota a pie de página número 5 de este artículo, advierte que la traducción más adecuada para el mismo, en castellano, sería el de “confluencia tramposa” en el sentido de algo que produce consecuencias contrarias a su apariencia y

---

<sup>97</sup> Evelina Dagnino, “¿Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando?”, en Daniel Mato (coord.), *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*, FACES, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 2004, pp. 95-96. [bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Venezuela/faces-ucv/20120723055520/Dagnino.pdf](http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Venezuela/faces-ucv/20120723055520/Dagnino.pdf) [fecha consulta: 11-08-2018]

<sup>98</sup> Evelina Dagnino, Alberto J. Olvera, Aldo Panfichi, “Para otra lectura de la disputa por la construcción democrática en América Latina”, en Evelina Dagnino, Alberto J. Olvera, Aldo Panfichi (coords.), *La disputa por la construcción democrática en América Latina*, Fondo de Cultura Económica, México, 2006, pp. 15-102.

cuyos efectos no son inmediatamente evidentes y, cuando se manifiestan, son distintos a los esperables.

En cualquier caso, la denominada perspectiva utópica, que bebe de la visión clásica sobre las asociaciones iniciada por Alexis de Tocqueville, les atribuye las virtudes de interés general, la gestión democrática, y la defensa de los intereses de sus asociados<sup>99</sup>. Para Pierpaolo Donati, las organizaciones que forman el Tercer sector están dotadas de cultura propia (la del altruismo, la solidaridad, la confianza y la reciprocidad), una normativa propia, un modo de funcionar propio (ya que movilizan recursos particulares y los combinan de acuerdo con modelos propios) y un rol societario propio, especializándose en lo que llama “bienes relacionales colectivos”. En sus propias palabras:

(...) el rol societario del Tercer Sector aparece como un sistema de relaciones de intercambio (...) con los otros tres sectores. El Estado, el mercado y el cuarto sector (familia y redes informales) necesitan unos recursos que son esenciales para ellos y que sólo el Tercer Sector les puede ofrecer. Y, obviamente, también ocurre lo contrario, es decir, que el Tercer Sector necesita recursos y bienes que proceden de otros sectores.

Intercambian con el Estado, el mercado y el Cuarto sector:

(...) todo aquello que hace referencia a sus funciones sociales (...) Van desde funciones educativas y formativas a funciones de apoyo y asistencia, desde funciones relacionadas con el tiempo libre a funciones de ayuda para la integración profesional, la recuperación de personas desviadas, marginadas, en situaciones de desventaja (...)

Desde una perspectiva amplia podemos señalar que el rol societario de las OTS consiste en la elaboración, expresión y desarrollo de la ciudadanía de las formaciones sociales intermedias, entre el individuo y el Estado, desde la perspectiva de la diferenciación de la ciudadanía misma, a escala local (subnacional) y supranacional<sup>100</sup>.

A lo anterior se sumaría que, en el actual contexto de crisis de participación política y de desconfianza hacia las grandes organizaciones como los partidos políticos y los sindicatos, con el consecuente problema de deslegitimación, las asociaciones serían la alternativa perfecta, las instituciones que posibilitarían una democracia participativa y representativa. En la misma dirección se manifiestan Lester M. Salamon, Helmut K. Anheir y colaboradores cuando apuntan a la crisis de Estado generalizada y como esto está llevando a la

---

<sup>99</sup> Alexis de Tocqueville, *La democracia en América*, Alianza, Barcelona, 2017.

<sup>100</sup> Pierpaolo Donati, 1997, *op. cit.*, pp. 13-141.

revolución asociativa mundial, a la búsqueda de “alternativas que combinen las virtudes del mercado con las ventajas de una protección social más amplia”. Según los autores “estas organizaciones (...) comparten algunas características importantes que justifican su tratamiento como sector social diferente: todas son organizaciones que operan fuera del aparato estatal, no reparten beneficios y los ciudadanos son libres de pertenecer o no a ellas para perseguir objetivos comunes”<sup>101</sup>. Esta visión tan optimista sería matizada por los mismos autores apenas unos años después.

Por otra parte, la perspectiva crítica considera que no es por casualidad el que mientras el asociacionismo se incrementa, el Estado de Bienestar se haga cada vez más delgado. La repetición del *mantra* “retorno a la sociedad civil” no es sino un endose a la comunidad de las medidas para paliar las consecuencias negativas de la dejación de sus responsabilidades por parte del Estado, con su corolario de eliminación de puestos de trabajo y la oferta de servicios de baja calidad. La tercera perspectiva, según Ariño Villarroya, indica que el auge del asociacionismo se debe a una creciente institucionalización de estas entidades que las coloca realizando una labor complementaria a las del Estado y del mercado, lo que pone en evidencia la evolución que están experimentando; es decir, el traspaso desde el Estado de distintas funciones a estas entidades, lo que las obliga a cumplir con el papel que les es delegado y para el que son financiadas y a olvidar otros, como la faceta reivindicativa.

### 3.1. La financiación

En el proceso de institucionalización de las asociaciones sin ánimo de lucro, la financiación pública es un tema fundamental. Uno de los trabajos más citados sobre este sector es *La sociedad civil global. Las dimensiones del sector no lucrativo*<sup>102</sup>, donde se aborda, entre otros aspectos, el de la financiación. Se trata de un estudio comparativo que se inició en 1990 en la Universidad Johns Hopkins de Baltimore y se llevó a cabo por un equipo liderado por Lester M.

---

<sup>101</sup> Lester M. Salaman [et tal], *La sociedad civil global. Las dimensiones del sector no lucrativo*, Fundación BBVA, Bilbao, 2001, p. 13. <https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/lasociedadcivilglobal.pdf> [fecha consulta: 13-08-2018]

<sup>102</sup> Lester M. Salaman [et tal], 2001, *op. cit.*



Salamon; sus resultados, basados en datos de 1995, según se indica, aparecieron publicados en 1999 en inglés y 2001 en español; posteriormente se publicó un segundo estudio con datos de 1999, que fue publicado en español en este mismo año. El primero, según se lee en su introducción, constituye un primer volumen que recoge los resultados de las respuestas a la primera de las tres cuestiones principales que pretendía resolver el estudio sobre este sector: ¿Cuál es su envergadura, estructura y fuentes de ingresos básica, y cómo varía de un país a otro?<sup>103</sup> Las principales conclusiones alcanzadas fueron las siguientes:

1. Las entidades del sector no lucrativo constituyen una importante fuerza económica,
2. Existe una gran variación en su tamaño entre países y regiones,
3. Predominan las dedicadas a ofrecer servicios de bienestar (educación, sanidad y servicios sociales), entre los que identifican cinco modelos: el modelo con predominio de la educación, el modelo en que predomina la sanidad, el modelo en el que predominan los servicios sociales, el modelo de las actividades culturales y recreativas y, en quinto lugar, el que se denomina modelo equilibrado.
4. La mayor parte de sus ingresos proceden del sector público y de pagos por servicios, no de la filantropía (las donaciones privadas procedentes de empresas y fundaciones sólo representan el 11% de la media): “En Europa, en Irlanda, Bélgica, Alemania, Israel, Países Bajos, Francia, Austria, Reino Unido, Rumania, la principal fuente de ingresos del sector [son] las subvenciones y los contratos del sector público. Todos los países de Europa occidental, con la excepción de España y Finlandia, siguen este modelo”. (Volveremos más adelante a esta supuesta excepción del caso español)
5. El sector es un importante generador de empleo<sup>104</sup>.

---

<sup>103</sup> *Ibidem*, p. 14. Las otras cuestiones del proyecto eran: “2. ¿Cuál es la causa de las diferencias existentes en la magnitud, estructura y fuente de ingresos de este conjunto de instituciones de un lugar a otro? ¿Qué factores parecen fomentar o retrasar su desarrollo?; 3. Por último, ¿qué importancia tienen estas organizaciones? ¿Cuáles son sus contribuciones especiales?”.

<sup>104</sup> Lester M. Salaman, Helmut K. Anheier y colaboradores, “La sociedad civil en una perspectiva comparada”, en Lester M. Salaman [et tal], *La sociedad civil global. Las dimensiones del sector no lucrativo*, Fundación BBVA, 2001, 19-63. El punto 4, p. 48.

A pesar de los datos sobre el papel de la financiación pública, el estudio no se plantea la correspondencia que pudiera existir entre el grado de financiación e institucionalización y su posible relación con el cambio de objetivos y prácticas de estas instituciones.

En el estudio participaron investigadores de todos los países incluidos en el informe. Por lo que se refiere a España, se apunta que su sector no lucrativo pertenece al modelo en el que se ofrece predominantemente servicios sociales de atención personal, distinguiéndolo de otros países donde operan mayoritariamente en el campo de los deportes o de la medicina<sup>105</sup>. Aunque Fantova indica que dentro de la comunidad científica no existe acuerdo sobre el alcance de estos servicios, dada la falta de consenso en la propia definición de servicios sociales de cualquier tipo<sup>106</sup>, la Comisión de Servicios sociales de la Unión Europea<sup>107</sup> sí ofrece una definición de lo que son, y lo que no son, los servicios sociales, distinguiéndolos de la sanidad, la educación y la formación (que no son objeto de análisis en el documento) y dividiéndolos en dos grandes grupos:

- Los sistemas legales y los sistemas complementarios de protección social, en sus diversas formas de organización (mutualidades o profesionales), que cubren los riesgos fundamentales de la vida como los relacionados con la salud, la vejez, los accidentes laborales, el desempleo, la jubilación o la discapacidad.
- Los demás servicios esenciales *prestados directamente a la persona*. Estos servicios ejercen una función de prevención y de cohesión social, y aportan una ayuda personalizada para facilitar la inclusión de las personas en la sociedad y garantizar la realización de sus derechos fundamentales. Incluyen, en primer lugar, la ayuda a las personas para afrontar retos inmediatos de la vida o crisis (endeudamiento, desempleo, toxicomanía o ruptura familiar). En segundo lugar, abarcan las actividades destinadas a asegurar que las personas en cuestión posean las competencias necesarias para su inserción completa en la sociedad (rehabilitación o formación lingüística para inmigrantes) y, en particular, en el mercado laboral (formación o reinserción profesional). *Estos servicios completan y sostienen el papel de las familias en los cuidados* destinados, en particular, a los más jóvenes y a los mayores. En tercer lugar, forman parte de estos servicios las actividades destinadas a garantizar la inclusión de las personas *con necesidades a largo plazo debidas a una discapacidad o a un problema de salud*.

---

<sup>105</sup> José Ignacio Ruiz Olabuénaga, Antonio Jiménez Lara, Helmut K. Anheier, Lester M. Salaman, “España”, en Lester M. Salaman [et al], 2001, *op. cit.*, pp. 213-230.

<sup>106</sup> Fernando Fantova Azcoaga, 2008, *op. cit.*

<sup>107</sup> Unión Europea, *Comunicación de la Comisión Aplicación del programa comunitario de Lisboa Servicios Sociales de interés general de la Unión Europea*, Bruselas, 2006. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex%3A52006DC0177> [fecha consulta: 15-08-2018]

En cuarto lugar, también se incluye la vivienda social, que permite un acceso a la vivienda a las personas con escasos ingresos (...).

Así pues, son este tipo de servicios sociales prestados directamente a la persona, los conocidos como servicios sociales personales, los que mayormente ofrecen las asociaciones sin ánimo de lucro que operan en España.

En cuanto a la financiación del sector no lucrativo, España es presentada, junto con Finlandia, como los dos únicos casos donde son predominantes las aportaciones filantrópicas. El estudio caracteriza las fuentes de financiación españolas con tres notas: predominio de los ingresos de cuotas y pago por servicios (49%), limitada financiación pública (32,1%) y origen de una parte importante de su financiación en lo que denomina filantropía (18,8%). Los autores del informe añaden luego a estas tres fuentes de recursos financieros la contribución que supondría la actividad del voluntariado, que el informe define como trabajo, aun a pesar de que su principal característica, para poder ser definido como voluntario, es el no ser remunerado y, por lo tanto, siguiendo la legislación vigente sobre Derecho laboral, no puede ser descrito como trabajo. Cuando se añade esta cantidad al total, los porcentajes cambian: la filantropía y los ingresos calculados por actividad de los voluntarios suman conjuntamente un 36,3%, superando así al sector público cuya aportación quedaría en un 25,2%<sup>108</sup>.

Esta singularidad española en el panorama europeo -y mundial- se fundamenta en una lectura errónea de los datos referida al sector de la discapacidad. Según los autores, el origen de los ingresos que asignan a la filantropía se debe al aporte de la recaudación del cupón de la ONCE, “encargada de financiar una amplia red de organizaciones al servicio de las necesidades de personas con minusvalías”, pero obvian mencionar que el cupón es una lotería, que en España las loterías es de monopolio estatal y, por lo tanto es una concesión administrativa a la Organización Nacional de Ciegos que le fue concedida a raíz de su creación, en plena Guerra Civil, y que sigue conservando en la actualidad. Como todas las concesiones, se trata de un acto administrativo discrecional que otorga la Administración a una persona física o jurídica, que es el titular de la concesión, o bien para la explotación de servicios públicos, o bien para la explotación de bienes de dominio público. En todo caso, la titularidad del

---

<sup>108</sup> *Ibidem*, p. 225.

servicio o del bien es exclusiva de la Administración; los concesionarios no tienen con anterioridad a la concesión ningún tipo de derecho sobre la misma y la Administración pública mantiene en todo momento la capacidad y la obligación de asegurar el cumplimiento del fin por el que se ha atribuido la concesión, no implicando ésta la pérdida de titularidad ni de competencia. Con esta concesión estatal se financia la ONCE, que presta servicios a las personas ciegas y con discapacidad visual grave, y se financia asimismo a la Fundación ONCE, que presta servicios a personas con otros tipos de discapacidad, en la que se invierte “el 3% de los ingresos brutos obtenidos con la comercialización de los juegos de azar de la ONCE”, según se indica en su página web<sup>109</sup>. La concesión es definida por Rossi como un instrumento “a través de la cual la Administración pública atribuye a sujetos privados –y sin ánimo de lucro– la tarea de suministrar prestaciones ‘en lugar’ del ente público; en este caso la ONCE sustituye a la Administración y el usuario del servicio, por lo tanto, no tiene capacidad de elección”<sup>110</sup>.

Todos estos datos y consideraciones apuntan a que la supuesta excepción del caso español es errónea. Si se sumaran al capítulo de financiación pública los ingresos provenientes de la ONCE a través de la concesión de los juegos de azar –y se restaran, por tanto, del capítulo filantrópico–, la aportación del Estado superaría al resto, como ocurre en otros países. La ONCE financia, a través de la Fundación, el movimiento asociativo de la discapacidad en España –lo cual no siempre es aceptado sin críticas<sup>111</sup>– y lo hace a través de unos ingresos cuyo origen exclusivo es una concesión estatal.

Las referencias sobre la financiación del sector no lucrativo español vuelven a repetirse sin cambios en el posterior informe que Lester M. Salamon, Helmut K. Anheier, y colaboradores emitieron con los datos de 1999<sup>112</sup>, aunque

---

<sup>109</sup> <https://www.fundaciononce.es/es/pagina/presentacion> [fecha consulta: 15-08-2018]

<sup>110</sup> Emanuele Rossi, “La regulación jurídica del Tercer sector en Italia y el proyecto de Ley C2617 de 2014”, *Revista catalana de dret públic*, 49, 2014, p. 111 (102-113).

<sup>111</sup> Sirva de ilustración el comentario de Maraña, desde el Movimiento de Vida Independiente en España, sobre “el graciable silenciador del reflujo pecuniario de loterías y juegos de azar”. Juan José Maraña González, *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, AIES, Santiago de Compostela, 2004, p. 16.

<sup>112</sup> Lester M. Salamon, Helmut K. Anheier, y colaboradores, *Nuevo estudio del sector emergente. Resumen. Valoración revisada*, Fundación BBVA, Bilbao, 1999. <http://ccss.jhu.edu/wp->

en este se incluyen algunas matizaciones al primer informe, para el caso de los países desarrollados, que cuatro años antes no habían sido tenidas en cuenta. Así, aludiendo al incremento del sector, se dice:

A este crecimiento, sin embargo, no le han faltado sus desafíos, aunque tales retos han afectado tanto al corazón del sector como a su estómago. Acostumbradas desde tiempo atrás a importantes cotas de financiación pública y tentadas por las expectativas de mayores ingresos procedentes de las cuotas y los pagos por servicios, las entidades no lucrativas del mundo desarrollado se encuentran en peligro de perder contacto con los ciudadanos de base. Por una parte, muchas de estas organizaciones hace ya tiempo que se han convertido en grandes burocracias que aparentemente no se distinguen mucho de los organismos básicos con los que interactúan; por otra, se enfrentan al peligro creciente de convertirse, además, en empresas mercantiles como aquellas con las que frecuentemente compiten. Sortear los peligros de un exceso de burocratización y de mercantilización se convierte, así, en el verdadero desafío para los gestores y dirigentes del sector no lucrativo en estas áreas<sup>113</sup>.

Como señala Conti<sup>114</sup>, la historiografía sobre las asociaciones indica que estas instituciones contribuyeron a la transición de la sociedad estamental a la sociedad burguesa, liberal y democrática. Estos rasgos han sido subrayados por autores de distintas tradiciones, desde Tocqueville a Agulhon pasando por Robert D. Putnam que identifica la densidad del tejido asociativo como uno de los mejores indicadores para medir la tradición cívica. Sin embargo, a finales del siglo XX han experimentado un radical giro histórico que se puede apreciar tanto en las formas de vinculación (socios, voluntarios, donantes –socios de chequera, socios de ratón– y trabajadores), de intervención (aumento de la profesionalización) y de financiación (dependencia de los presupuestos estatales) como en el proceso de institucionalización seguido –resultado, para algunos autores, del contexto histórico conocido como globalización<sup>115</sup>–. Para la justificación de la delegación de los deberes del Estado se ha aducido, como principal razón, el hecho de que estas asociaciones se encuentran más cerca de los receptores y, por tanto, los servicios serían más especializados y la atención recibida más flexible y adaptada a las circunstancias particulares. Pero las

---

[content/uploads/downloads/2011/11/EmergingSectorSPANISH\\_1999.pdf](content/uploads/downloads/2011/11/EmergingSectorSPANISH_1999.pdf) [fecha consulta: 15-08-2018]

<sup>113</sup> *Ibidem*, p. 20.

<sup>114</sup> Fulvio Conti, “Élites y redes asociativas en Italia” en Rafael Zurita, Renato Camurri (eds.), *Las élites en Italia y España (1850-1922)*, Universitat de Valencia, 2008, pp. 167-178.

<sup>115</sup> Benjamín Tejerina Montaña, Pedro Ibarra Güell, *Los movimientos sociales: transformaciones políticas y cambio cultural*, Trotta, Madrid, 1998.

consecuencias de esta delegación no siempre alcanzan las metas teóricas con que se postulan.

### *3.2. Efectos de la institucionalización y la financiación pública: el campo político de sustitución*

Son numerosos, y desde distintas disciplinas y países los autores que aluden a los efectos de este proceso de institucionalización que venimos abordando. Por ejemplo, el *Informe España 2013*<sup>116</sup> se refiere a la financiación pública en el capítulo que dedica al Tercer Sector, del que apunta las dificultades que se derivan de una información deficiente para calibrar su actuación, de su falta de transparencia y de ser un sector heterogéneo y poco articulado. Sigue indicando que:

El desarrollo de las entidades del Tercer Sector, especialmente de las dedicadas a la acción social, se ha visto incentivado por los diferentes gobiernos democráticos a través de subvenciones públicas (...) Así, los diferentes gobiernos centrales, autonómicos y locales vieron en las asociaciones y fundaciones una forma de proveer estos servicios (...) Esta relación de dependencia financiera respecto a las Administraciones públicas ha ido acompañada de un frágil tejido asociativo en el que el número de entidades ha aumentado, pero no el de personas que se implican en ellas (...) <sup>117</sup>.

El informe señala que las entidades del Tercer sector adolecen de algunas debilidades que les restan credibilidad y apoyo social y que para alcanzar este último deben conseguir independencia, fundamentalmente financiera, capacidad crítica, ampliar su base social y buscar su reconocimiento como interlocutores ante los diferentes poderes. En el Informe se dedica el punto 3 de la Parte II a la cuestión de la financiación y autonomía del Sector; en él se concluye que en España se ha extendido la imagen de entidades que sobreviven gracias a las subvenciones públicas y que en algunos casos se “vive de la subvención”, aunque, desde el punto de vista de los autores del informe, la independencia de la institución puede ser puesta en entredicho tanto por la financiación pública como por la privada,

---

<sup>116</sup> Fundación Encuentro, *Informe España 2013, una información de su realidad social*, 2013, pp. 237-287.

<sup>117</sup> *Ibidem*, p. 245.

(...) es necesario distinguir aquellas organizaciones que con las actividades que están realizando garantizan servicios a colectivos de población que no los pueden obtener de otra forma, como por ejemplo los servicios sociales en España. Por tanto, la existencia de estos servicios está condicionada a esta financiación. El Estado ha delegado la provisión de servicios públicos básicos o servicios de alto valor social en estas organizaciones y por eso mismo es razonable y exigible que contribuya a la financiación de las entidades y sus actividades<sup>118</sup>.

Por su parte, Jacques Chevallier o Ugo Ascoli, ya en los años ochenta del siglo pasado, aludían a esta tendencia a la institucionalización. Chevallier, para el caso de Francia, subraya que las asociaciones son llamadas a participar en la toma de decisiones por el mismo Estado y que, en especial las llamadas “de gestión”, se ocupan de las actividades que no puede asumir directamente el Estado, por lo que “lejos de reforzar la consistencia de la sociedad civil frente al Estado, pasan a servir de apoyo a la tarea del Estado”<sup>119</sup>. Un punto de vista que es compartido por Alain Touraine, cuando indica que los nuevos movimientos sociales son una señal de la pérdida de identidad del movimiento asociativo, pues se convertiría en la extensión de una Administración, “sobre todo local, más preocupada por el clientelismo político y las acciones espectaculares que por las transformaciones de las víctimas en actores sociales”<sup>120</sup>.

Ugo Ascoli, en un trabajo de 1987, donde estudia las asociaciones voluntarias de distintos países del ámbito anglosajón, indica que la presunta independencia de las asociaciones voluntarias con respecto al Sector público y al mercado es difícil de atestiguar, si es que alguna vez existió y para tal afirmación se basa en los porcentajes de financiación que los distintos Estados aportaban entonces a estas instituciones (el 61,6% en Australia y para Estados Unidos apunta que, en 1980, los programas federales aportaban más de la mitad del presupuesto a las organizaciones sin ánimo de lucro), por lo que considera que en todos los casos era muy acusada la dependencia del sector voluntario con respecto al sector público<sup>121</sup>. Esta dependencia económica es atestiguada por numerosos trabajos como el de Roitter, cuando indica, aludiendo al Tercer sector, que existe la

---

<sup>118</sup> *Ibidem*, p. 277.

<sup>119</sup> Jacques Chevallier, “L’association entre public et privé”, *Revue du droit public et de la science politique en France et à l’étranger*, 1981, pp. 887-918.

<sup>120</sup> Alain Touraine, *¿Cómo salir del liberalismo?* Paidós, Barcelona, 1999, p. 73.

<sup>121</sup> Ascoli, Ugo, “Estado de bienestar y acción voluntaria”, *REIS*, 38, 1987, pp. 119-162.

complementariedad Estado-asociaciones en la prestación de servicios, así como que una parte importante de su financiación proviene del sector público, por lo que:

En consecuencia, estas organizaciones no conforman un ámbito separado del Estado y del mercado (...) sino que a lo sumo se las puede diferenciar a partir de ciertos atributos nominales (...) pero luego deben ser vistas en su relación con las otras dos esferas. Decimos atributos nominales puesto que no todos ellos tienen necesariamente existencia real, tanto porque la restricción de no lucrativa no alcanza para certificar que trabajan con finalidades públicas, como por pueden existir modalidades de absorción de los excedentes en forma de altos salarios. O sea, finalidad pública y no lucratividad no son a priori sino algo de lo que solo puede dar cuenta la práctica concreta de los actores involucrados (...)<sup>122</sup>.

Uno de los principales trabajos que analizan esta tendencia es la obra de Martine Barthélemy<sup>123</sup>. La autora plantea que las asociaciones, siendo como son la expresión de la sociedad civil, del cambio o de la contestación social, pueden ser también instrumentalizadas por el poder institucional. Ejemplos de esta deriva en el papel de las asociaciones los encontramos en el trabajo de Teresa San Román<sup>124</sup>, cuando analiza el movimiento asociativo de personas gitanas; en los de Sonia Vereda Muñoz<sup>125</sup> y Alberto Marín Pérez<sup>126</sup> en lo referido a las asociaciones de inmigrantes; en el de Francisco Cruces Villalobos y Ángel Díaz de Rada Brum<sup>127</sup> cuando estudian las asociaciones de una ciudad de la Comunidad de Madrid, o el de Adelantado, Moreno y Recio<sup>128</sup> cuando tratan de la dimensión operativa (sistema de organización, provisión y gestión de los

---

<sup>122</sup> Mario M. Roitter, "El tercer sector como representación topográfica de la sociedad civil", en Benjamín Arditi (ed.) *¿Democracia post-liberal? El espacio político de las asociaciones*, Anthropos, Barcelona, 2005, pp. 26-28.

<sup>123</sup> Martine Barthélemy, *Asociaciones: ¿una nueva era de la participación?*, Tirant Lo Blanc, Valencia, 2003, pp. 143-155.

<sup>124</sup> Teresa San Román, "El desarrollo de la conciencia política de los gitanos", *Revista de la Asociación de Enseñantes con Gitanos*, 28, 2010, pp. 35-48.

<sup>125</sup> Sonia Veredas Muñoz, "Las asociaciones de inmigrantes en España: práctica clientelar y cooptación política", *Revista Internacional de Sociología*, 36, 2003, pp. 207-225.

<sup>126</sup> Alberto Martín Pérez, 2004, *op. cit.*, pp. 113-143.

<sup>127</sup> Francisco Cruces Villalobos y Ángel Díaz de Rada Brum, "El carácter ambiguo de las asociaciones voluntarias y sus relaciones con las instituciones especializadas" en *La ciudad emergente. Transformaciones urbanas, campo político y campo asociativo en un contexto local*, UNED, Madrid, 1996, pp. 119-141.

<sup>128</sup> José Adelantado, Raquel Moreno y Carolina Recio, 2007, *op. cit.*



servicios) de los Servicios sociales en Cataluña en relación con el resto del Estado.

Ariño Vilarroya, en su trabajo sobre el mundo asociativo de la Comunidad Valenciana, indica que los componentes de las asociaciones por él estudiadas, confirmando la tendencia general, ven a sus entidades como una forma de control de la actuación de la Administración en aquellos temas que les interesan, que se consideran a sí mismos como una ciudadanía vigilante, pero no dejan de ser conscientes de que, en algunos casos, actúan como sustitutos del Estado y reconocen el limitado alcance de sus actuaciones<sup>129</sup>.

Este cambio de tendencia afecta especialmente al movimiento asociativo de personas con discapacidad. El paso de la reivindicación de derechos al de la institucionalización, según diferentes autores, es fomentado por los poderes públicos a través del proceso conocido como facilitación pública<sup>130</sup>: por una parte desactivando la participación en los procesos de toma de decisiones y por otra facilitando el acceso a la financiación en determinados casos. A cambio de ella deben prestar servicios, en un proceso de suplementación que, desde las posturas más críticas, como se ha dicho, es visto como una dejación de las obligaciones que el Estado tiene encomendadas por la ciudadanía.

La dependencia económica y, en contrapartida, la aceptación de las reglas del sistema, está presente tanto entre las asociaciones “de”, cuando suman las funciones de mediación, representación y gestión de bienes y servicios, como entre las asociaciones “para” personas con discapacidad. Que las asociaciones dependan en cuanto a su fuente de recursos de la Administración es una circunstancia que les dificulta desarrollar las misiones de interés general, gestión democrática y defensa de los intereses de sus asociados que, según sociólogos, antropólogos y civilistas, definen a las asociaciones voluntarias, en primer lugar porque, como indica Martín Pérez, las obliga, cuando menos, a guardar un difícil equilibrio entre la independencia y la búsqueda de la eficacia, dado que deben tener en cuenta las directrices de su fuente de

---

<sup>129</sup> Antonio Ariño Vilarroya, 2004, *op. cit.*, pp. 103-105.

<sup>130</sup> Clemente J. Navarro Yáñez, Patxi Jauristi, “Funciones, actividades y facilitación pública de las asociaciones” en Joan Font, José Ramón Montero y Mariano Torcal (eds.), *Ciudadanos, asociaciones y participación en España*, Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid, 2006, pp. 223-240.

financiación. Cuando la fuente de financiación son los presupuestos generales del Estado se dice que actúan en lo que se denomina *campo político de sustitución*<sup>131</sup>, caracterizado por tres notas en lo que respecta a la asociación: dependencia económica, escasa participación en las decisiones que les afectan y mínimas posibilidades efectivas de actuar en el espacio público, limitándose a desarrollar las acciones que los poderes públicos delegan directa o indirectamente en ellas. De esta forma las asociaciones acaban convertidas en primero, en gestoras de los bienes y servicios que reciben los asociados y, segundo, pasan a constituirse en los únicos interlocutores válidos, en su campo de acción ante el resto de las instituciones.

En el primer caso, al ser de la Administración de quien reciben su legitimación y no de los votos de sus integrantes, esto reduce su capacidad crítica y su nivel de reivindicación<sup>132</sup>, por una parte, y, por otra, les resta credibilidad ante sus afiliados, que ven con recelo sus actuaciones y no participan en ellas, pues las prestaciones que reciben dependen más de sus relaciones con sus dirigentes que de sus derechos como ciudadanos. La documentación disponible apunta al hecho de que, desde la Administración, se pide a los gestores de las asociaciones que ejerzan control social y de recursos, pero no se les exige responsabilidades en cuanto a la forma con que se lleva a cabo. Esto, junto a la demanda desde las asociaciones de autonomía organizativa y el rechazo a cualquier tipo de tutela administrativa, puede generar una falta de aproximaciones críticas desde el interior. Como indica Teresa San Román, las asociaciones que dependen de la financiación pública se convierten en los interlocutores que dan a la Administración la coartada de la representatividad, del diálogo democrático y, a la vez, le permite eludir sus responsabilidades sociales y políticas, pues ahora son las asociaciones quienes atienden, vigilan, controlan y se responsabilizan de adjudicar los recursos. La instrumentación social y el clientelismo político son dos de las posibles consecuencias de esta

---

<sup>131</sup> Alberto Martín Pérez, "Las asociaciones de inmigrantes en el debate sobre las nuevas formas de participación política y de ciudadanía: reflexiones sobre algunas experiencias en España", *Migraciones* 15, 2004 pp. 113-143.

<sup>132</sup> Eduardo Díaz Velázquez, 2008, *op. cit.*, p. 187.

política, que reducen la capacidad crítica y el nivel de reivindicación de estas entidades.

Al contrario que en Italia, en España la mayoría de las asociaciones relacionadas con la discapacidad son asociaciones específicas de personas con discapacidad, que se agrupan por ámbito territorial en federaciones regionales y confederaciones de ámbito estatal<sup>133</sup>, prestan servicios y que dependen casi exclusivamente de la financiación del Estado. Como se ha visto, el movimiento asociativo español ha seguido un recorrido inicialmente vinculado a una fuerte carga de reivindicación política, como las movilizaciones en contra de las campañas anti mendicidad puestas en marcha por las autoridades desde finales del siglo XIX, pero también de demanda de servicios y de cambios legales. Nacido como iniciativa privada, sus logros fueron respuestas a situaciones de grave carencia y estuvo especialmente activo en los primeros años del siglo XX. En la época franquista el movimiento pierde tono, para volver a la escena pública coincidiendo con la época de la Transición democrática. En esta etapa, que coincide con los años que van de 1970 a 1982, el movimiento se politiza y aparece en la escena pública, mediante encierros y manifestaciones, reclamando fundamentalmente puestos de trabajo y posicionándose en contra de las entidades existentes. Fruto de sus luchas y de su presión serán la aprobación de la LISMI (1982) y la creación de entidades a las que se encomiendan las políticas públicas dirigidas a este sector, primero vinculadas al Estado, el SEREM, y después a una corporación de derecho público, la Fundación ONCE. A partir de la creación de la Fundación ONCE, en 1988, se inicia una nueva etapa, “menos crítica, en la que incluso el movimiento de base se institucionaliza y las asociaciones se convierten, en muchos casos, en gestoras de servicios y que casi siempre subsisten, en gran medida, de las subvenciones públicas”<sup>134</sup>.

Por todo lo anterior, es posible decir que el movimiento asociativo tanto en lo referido a instituciones representativas como a las asociaciones

---

<sup>133</sup> Joaquín P. López Novo, “Sociedad civil y capacidad cívica. Un estudio de caso del Tercer Sector: el movimiento asociativo de las personas con discapacidad”, *Panorama social*, 9, 2009, p. 24.

<sup>134</sup> Antoni Vilà i Mancebo, (coord.), *Crónicas de una lucha por la igualdad*, Fundació Institut Guttmann, 1994, pp. 12-13.

específicas, ha seguido un recorrido contrario a la corriente general de desinstitucionalización de los servicios públicos. Posiblemente esto se deba a la fuerte vinculación que existe entre la discapacidad y los aspectos sanitarios, educativos y laborales, en los que la intervención estatal sigue siendo muy marcada, y a que estas instituciones ya contaban con una larga trayectoria en la prestación de servicios y con las infraestructuras y los conocimientos necesarios para llevar a cabo estas labores. Pero esta institucionalización también ha tenido consecuencias negativas, tanto externas, porque les obliga a atender los asuntos que les han sido encomendados por los poderes públicos, y por lo tanto limita su participación en los asuntos que les interesa, como internas. Entre estas últimas se citan la falta de credibilidad ante sus asociados por las posiciones acríticas hacia la Administración de quienes las dirigen, la falta de democracia interna o la forma en la que sus representantes legales controlan y distribuyen los recursos, lo que, a su vez, incide en la falta de participación interna.

En toda investigación que se acerque al tema de la discapacidad, es obligado mencionar el papel que desempeñan las asociaciones voluntarias, cuyas actuaciones son determinante tanto porque son ellas las que obligan a incluir en la agenda política los temas relacionados con la discapacidad, como porque prestan los servicios especializados que demandan su asociados; pero lo anterior no evita que también actúe sobre ellas la conocida “ley de hierro de la oligarquía”<sup>135</sup>, según la cual los procesos internos de una organización no están regidos por el principio democrático; es más, está aceptado que determinadas razones objetivas convierten las organizaciones en oligárquicas y escasamente democráticas, y que las élites imponen sus decisiones al resto y se benefician del poder derivado del control de la asociación. Este tema, sobre el que apenas existen algunos estudios en el caso de las asociaciones de personas con discapacidad<sup>136</sup> genera un déficit de participación, tanto en los procesos internos como en los externos.

---

<sup>135</sup> Seymour Martin Lipset, “Introducción”, en Robert Michels, *Los partidos políticos. Un estudio sociológico de las tendencias oligárquicas de la democracia moderna*, 2 vols, Amorrortu, Buenos Aires, 1976, pp. 13-42. [https://kupdf.net/download/238267320-michels-robert-los-partidos-politicos-vol-i\\_5961d5f9dc0d6022242be308\\_pdf](https://kupdf.net/download/238267320-michels-robert-los-partidos-politicos-vol-i_5961d5f9dc0d6022242be308_pdf) [fecha consulta: 15-12-2018]

<sup>136</sup> Pedro Chaves Giraldo, *Informe sobre la calidad democrática en el seno de la ONCE: Procesos decisionales, participación y sistema electoral*, 2014. <http://www.puedo.org/menudocumentos.htm> [fecha consulta: 9-3-2017].

La falta de la participación no es un problema menor, aunque no suele ser objeto de estudio dadas las connotaciones, tanto a nivel interno como externo, que se derivan de una aproximación detallada a ella. La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* alude al derecho a la participación política (Preambulo, punto O), aunque sin dejar definido a qué tipo se refiere: si se trata de un déficit de participación en los procesos internos de las instituciones o es externa; a esto último apunta el artículo 29 de la Convención, que resuelve la cuestión de la “participación en la vida política y pública” dirigiéndose a los Estados para que garanticen los derechos políticos.

Pero más allá de la participación política, donde se manifiesta en toda su crudeza la carencia de participación es en la evaluación de los programas y políticas públicas. En 2013 apareció una guía para la evaluación de programas y políticas públicas de discapacidad, concretamente las relacionadas con la educación, la formación y la inserción laboral, en la que sus autores dedican un capítulo a los criterios de participación<sup>137</sup>, donde se indica la importancia de identificar a los actores y determinar su papel en la intervención. Se propone igualmente que, dado el peso que tienen las asociaciones de personas con discapacidad, tanto en cuanto a la exigencia de responsabilidades a los poderes públicos, como en la atención a las necesidades de sus asociados, deben ser incluidas en los procesos de evaluación, fundamentalmente porque disponen de información relevante ya procesada y esto facilita el acceso a los datos. Siguen los autores recitando las ventajas de su participación en el proceso de toma de decisiones y la participación en los debates, pero también encuentran algunas dificultades por lo que recomiendan que en los procesos de evaluación se trate de “incorporar de forma directa las voces de las propias personas con discapacidad y sus familiares, con el objetivo de ayudar a que esta información se acabe trasladando eficazmente al diseño de futuras intervenciones”<sup>138</sup>. Esta recomendación volveremos a encontrarla en relación a las intervenciones referida al Patrimonio cultural.

---

<sup>137</sup> Jorge Calero Martínez, Jorge (dir.), Xabier Fontcuberta Estrada (coord.), “La cuestión de la gobernanza: el criterio de participación”, *Guía para la evaluación de programas y políticas públicas de discapacidad*, CERMI, CINCA, Madrid, 2013, pp. 156-164.

<sup>138</sup> *Ibidem*, 160.

En un trabajo posterior, cuando aluden a los criterios de evaluación desarrollan los de participación y transparencia; consideran que la participación debe medirse en función de, primero, la cantidad de los actores que han tomado parte en ella; segundo, por la calidad de la participación, en el sentido de si la información recabada a través de ellos se ha incorporado en la intervención; y, tercero, por el grado en que la intervención ha sido promovida, diseñada y ejecutada con el suficiente protagonismo de los distintos actores sociales implicados o afectados por la misma, y muy especialmente con la implicación de las personas destinatarias que sufren el problema o la necesidad sobre la que se pretende actuar<sup>139</sup>.

Como en los campos abordados en el trabajo mencionado –la educación, la formación y la inserción laboral–, la falta de participación es uno de los principales problemas que condicionan las políticas llevadas a cabo en los espacios patrimoniales. No es la única, pues se encuentra estrechamente relacionada con la falta de representación y ambas, a su vez, determinadas por las barreras actitudinales de los profesionales que trabajan en ellos. Como veremos en el siguiente capítulo, barreras actitudinales y carencias en la representación y la participación de las personas con discapacidad son dos claros límites en las políticas de acceso al Patrimonio cultural, que explican algunas de las razones de la escasa efectividad de las que se llevan a cabo.

Las páginas siguientes inciden en esta cuestión partiendo de una premisa fácil de enunciar: las políticas de accesibilidad al Patrimonio cultural no están alcanzando los resultados que cabría esperar dada la inversión realizada en recursos materiales y personales. Su objetivo no es otro que identificar algunas de las causas que pueden explicar esta situación, revisando debilidades en los planteamientos de dichas políticas, resistencias en su aplicación efectiva y dificultades surgidas como consecuencia de su misma aplicación. Se indaga, a través de estudios de caso publicados, en las prácticas de los profesionales de los museos, y como estas pueden tener como resultado la limitada representación de la discapacidad entre los temas de exposición y la escasa participación en la gestión y el diseño de los contenidos, de los colectivos de

---

<sup>139</sup> Calero Martínez, Jorge, Xabier Fontcuberta Estrada, “La evaluación de las políticas de inclusión social en España”, en Luis Cayo Pérez Bueno (ed.), *Sociedad civil, inclusión social y sector fundacional en España*, CERMI, Madrid, 2014, p. 66.

personas con discapacidad. Esta situación contrasta con la existencia de los museos analizados en el punto anterior, basados precisamente en las premisas de la representación y la participación de los directamente implicados.

## CAPÍTULO 10. LOS PROFESIONALES

L'accessibilità è considerata una bella cosa in linea teorica, ma in definitiva niente più che un optional, un fiore all'occhiello che è bello esibire a condizione che non abbia costi in denaro e in impegno per la ricerca delle soluzioni<sup>1</sup>.

In practice, access is often a compromise, and depends on goodwill and flexibility<sup>2</sup>

Las dos citas que encabezan esta página están firmadas por personas con discapacidad sin ninguna relación entre ellas. La primera es del director de un museo italiano, el *Museo Tattile Statale Omero* (Ancona), especializado en transmitir contenidos visuales a través de sentidos diferentes a la vista. La segunda es la de un docente inglés, activista y teórico, cuyas obras plantean ideas que no siempre se ajustan a las teorías dominantes y aceptadas por la Academia, especialmente representada por el *Centre for Disability Studies* de la *University of Leeds*, por otra parte considerado por gran parte del movimiento social de la discapacidad como una referencia a nivel internacional<sup>3</sup>. Ambos textos recogen ideas alejadas de las declaraciones bienintencionadas que son habituales y subrayan, en cualquier caso, que en lo relativo al Patrimonio cultural la accesibilidad es considerada generalmente como una opción, que depende más de la buena disposición de los profesionales y de la flexibilidad con que los usuarios acepten las medidas llevadas a cabo.

Han transcurrido más de cuarenta años desde que, en 1977, la *Smithsonian Institution*<sup>4</sup> publicara *Museums and Handicapped Students: Guidelines for Educators*. La obra, compuesta de tres partes, dedica la primera a realizar un estado de la cuestión sobre museos y discapacidad y a dar noticia

---

<sup>1</sup> Aldo Grassini, *Per un'estetica della tattilità. Ma esistono davvero arti visive?*, Armando Editore, Roma, 2015, p. 36.

<sup>2</sup> Tom Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Routledge, London, 2006, p. 48.

<sup>3</sup> Miguel A. V. Ferreira, "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y sociedad*, 47, 1, 2010, pp. 45-65.

<sup>4</sup> La Smithsonian Institution está compuesta por diecinueve museos, un zoológico y nueve instituciones dedicadas a la investigación, con el objetivo de preservar el Patrimonio, hacer descubrimientos científicos y difundirlos en el mundo. <https://www.si.edu/about/history> [fecha consulta: 26-06-2018]



de la legislación vigente en aquel momento en Estados Unidos; en ella se hace una presentación de los diferentes tipos de discapacidad, incluyendo, en cada caso, dos apartados: *Definition of Population* y *Attitudes and Misconceptions*. La segunda parte refiere los resultados de las entrevistas que fueron realizadas a los museos, a los profesores de educación especial y a los estudiantes con discapacidad física y sensorial (ceguera y sordera), a los que denomina “consumidores” (*consumers*), siguiendo los postulados de algunos teóricos del Movimiento Vida Independiente<sup>5</sup>. Finalmente, en la tercera parte se ofrecen unas pautas para elaborar programas dirigidos a estudiantes con discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales y con problemas de aprendizaje.

En el prólogo de esta obra, el director del *National Air and Space Museum* hace tres afirmaciones cuya repetición a lo largo de estos años las ha convertido en lugares comunes: que los museos no tienen ni fondos ni experiencia suficiente para atender a las distintas demandas de los visitantes con discapacidad; que su personal carece de formación para acometer la tarea; y que las intervenciones a favor de los visitantes con discapacidad son también beneficiosas para el resto de los usuarios:

This publication also makes clear that there is much work to be done by educators and museum personnel. We have just scratched the surface, especially in the area of exhibits. Most museums have neither the funds nor the expertise to meet the diverse requirements of visitors who are blind, deaf, or physically or mentally handicapped.

(...) Frequently, ideas developed for handicapped people enhance the exhibit for all other visitors as well<sup>6</sup>.

En la actualidad se dispone de datos para asegurar que todas estas afirmaciones son, cuando menos, matizables. No es fácil argumentar de forma sólida que la responsabilidad de la accesibilidad recae exclusivamente sobre los profesionales que trabajan en los espacios desde donde se conserva y difunde el Patrimonio cultural, aunque sí existen pruebas de que su actitud personal es definitiva para alcanzar un cierto grado de accesibilidad y que cuando sus posicionamientos son negativos, pueden constituir una barrera muy significativa.

---

<sup>5</sup> Especialmente Gerben DeJong, “Independing Living: from Social Movement to analytic paradigm”, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, 979, 1979, p., 443.

<sup>6</sup> Smithsonian Institution, *Museum and Handicapped Students: Guidelines for Educators*, Washington, 1977, p. V. <https://ia601506.us.archive.org/7/items/museumshandicapp00smit/museumshandicapp00smit.pdf> [fecha consulta: 17-04-2018]

Tampoco existe documentación que permita afirmar que los espacios patrimoniales en los que se han invertido grandes cantidades de fondos públicos, dotándolos de nuevas tecnologías y diseñando en ocasiones programas accesibles dirigidos a todo tipo de visitantes, sean más atractivos para los grupos hacia los que se dirige la intervención y que el número de visitas se haya incrementado, situación que puede deberse a que el colectivo no se siente representado, ni ha participado en el diseño de la actuación. Sabemos, por otra parte, que no todo lo que se ha hecho hasta la fecha para proporcionar una visita accesible facilita las cosas al resto del público, sino que, muy al contrario, existe el peligro de que se generen nuevas formas de rechazo y estigmatización.

## **1. Las actitudes de los profesionales**

La investigación de las actitudes de los profesionales que ponen en marcha acciones orientadas a conseguir mayor grado de accesibilidad ha permitido aflorar distintos tipos de prácticas situadas entre los extremos de una figurada línea de intervención que van desde el rechazo a las políticas de accesibilidad, hasta la aceptación sin crítica de algunos postulados teóricos, como la afirmación de que “promover la accesibilidad para las personas con discapacidad beneficia a todos los públicos”. Las evidencias disponibles cuestionan las consecuencias de las posiciones que representan ambos extremos<sup>7</sup>.

Aunque, como se ha indicado anteriormente, los profesionales que trabajan en los museos no son los únicos responsables de las prácticas llevadas a cabo en ellos, es cierto que sus posicionamientos personales ante el tema del acceso a las instalaciones y a las colecciones pueden marcar la diferencia. Una actitud negativa por parte de estos supone, de hecho, una barrera consciente o inconsciente, muy difícil de superar por estar fundamentada, y argumentada en

---

<sup>7</sup> Un acercamiento a este tema se ha hecho en: Begoña Consuegra Cano, “Límites en el acceso al Patrimonio cultural: barreras actitudinales y carencias en la representación y la participación de las personas con discapacidad”, en *Estudios patrimoniales, accesibilidad cultural y museología: tensiones y alternativas en la construcción de justicia cultural e inclusión*, Fondo Editorial CELEI, Santiago de Chile (en prensa); Begoña Consuegra Cano, “Por qué fracasan las políticas de accesibilidad universal aplicadas en el campo del Patrimonio cultural”, en *4º Congresso Internacional Educação e Acessibilidade em Museus e Patrimônio. Formação para a Inclusão: a acessibilidade Universal é exequível*, Lisboa-Batahla, 2017 (en prensa).

muchas ocasiones, por la presencia de barreras arquitectónicas en los edificios, por las características de la propia colección, por las normas de conservación, por la legislación o por la falta de presupuesto.

Sobre este tipo de actitudes negativas no hay mucha documentación, porque casi los únicos trabajos disponibles son aquellos que dan cuenta de las actuaciones que, en pro de conseguir una mayor accesibilidad, realizan los profesionales, por su iniciativa o como parte de su labor, y en estos trabajos no se suelen manifestar opiniones contrarias a la accesibilidad, pues parten y sostienen el punto de vista legal de que el Patrimonio cultural debe ser accesible a todos los públicos. Tampoco se dispone de mucha literatura sobre estudios de casos en los que se describan ejemplos de fracasos y se analicen por qué fallaron las medidas adoptadas para incrementar la accesibilidad. Observadores ajenos podrían deducir de todo ello que, en lo referido al Patrimonio cultural, “equivocarse” no forma parte del paradigma del experto.

Un artículo publicado en 2009, basado en una investigación realizada entre 2001 y 2003 en museos estadounidenses y británicos, sí abordó el tipo de actitud de los profesionales de los museos en relación con el acceso a sus instituciones de los visitantes con discapacidad<sup>8</sup>. La lectura de las conclusiones de esta publicación pone en evidencia cómo la accesibilidad depende más de las actitudes y el compromiso del personal que de cualquier otro determinante, incluida la legislación, la cual puede ser incluso percibida como un impedimento para el trabajo diario. El estudio –en el que vamos a detenernos con cierto detalle– está articulado en dos fases. En la primera, se entregó a los museos una encuesta donde se planteaba una serie de cuestiones generales sobre accesibilidad. La revisión de las respuestas recibidas detectó que los museos eran descritos por su personal como mayoritariamente “accesibles”, pero que cuando se les preguntaba por acciones o servicios concretos –por ejemplo, ¿el museo ofrece intérpretes de lengua de signos? – no respondía a la pregunta el 93% de los museos británicos y, en el caso estadounidense, el 78,5%. Es significativo el que la autora del trabajo indique que, de forma intencionada, no preguntó por la disponibilidad de sillas de ruedas como servicio a los visitantes,

---

<sup>8</sup> Diana Walters, “Approaches in museums towards disability in the United Kingdom and the United States”, *Museum Management and Curatorship*, 2009, 24 (1), pp. 29-46.

porque si bien no puede demostrar a través de los resultados que la accesibilidad, por defecto, se relacione con la discapacidad física y que el problema de la accesibilidad se reduzca a la falta de movilidad, tampoco lo puede descartar

Deliberately, the issue of wheelchair access was not highlighted as a subsection of access. While it cannot be demonstrated through these results, the possibility that access is, by default, equated with wheelchair provision cannot be disregarded.

En la segunda fase del estudio, los encuestados recibieron una serie de 14 afirmaciones sobre las que se les pidió que mostraran su grado de acuerdo, expresado en una escala de cinco posibilidades, desde “muy de acuerdo” a “totalmente en desacuerdo”. Las afirmaciones incluyen temas relacionados con la función social de los museos, el papel de los conservadores, la efectividad de la legislación, los visitantes con discapacidades, los presupuestos, los niveles de accesibilidad o las cuestiones de conservación:

- 1) The DDA/ADA [Disability Discrimination Act / Americans with Disabilities Act] is an excellent piece of legislation.
- 2) The DDA/ADA is resulting in full cultural access.
- 3) Museums can play a major role in social change.
- 4) The position of the curator in museums is currently declining.
- 5) The number of visitors with disabilities to this museum is rising.
- 6) Accessibility is about improving visitor facilities and services.
- 7) The culture and history of disabled people is relevant to our collection.
- 8) All museums should have special programmes for disabled people.
- 9) Consultation is part of our culture.
- 10) Funding is available for initiatives connected with the DDA/ADA, accessibility and universal design.
- 11) Disability culture is part of diversity.
- 12) Policies concerning the DDA/ADA are difficult to construct.
- 13) Consultation with disabled people is standard practice in our museum.
- 14) Accessibility issues have become more important than collections<sup>9</sup>.

Como indica la autora, eran esperables correlaciones entre la creencia en que la legislación tiene una acción positiva y la creencia en que el museo debe desempeñar un papel social o entre la idea de que el trabajo de los conservadores está perdiendo valor y la de que la accesibilidad está empezando a ser más importante que la conservación de las obras; lo que no era esperables

---

<sup>9</sup> *Ibidem*, p. 36.

es que la segunda creencia fuera la mayoritaria tanto en los museos estadounidenses como en los británicos.

Sobre la base de un análisis factorial de las respuestas recibidas, la autora identifica cinco grupos de actitudes que glosa como otras tantas aproximaciones existentes:

1. la de quienes creen que el museo puede ser un factor de cambio social,
2. la de quienes tienen un punto de vista pragmático con respecto a seguir las normas legales sobre accesibilidad;
3. la de quienes tienen un punto de vista próximo al grupo que constituye el objetivo de la accesibilidad –es decir, el de las personas con discapacidad–;
4. la de quienes defienden el recurso a especialistas en accesibilidad para mejorar los servicios e instalaciones para todos los visitantes, bien recurriendo a la consulta a especialistas ajenos a la institución, no necesariamente con discapacidad, o bien delegando esta tarea en un pequeño grupo de personas especializadas de entre sus propios trabajadores pero, en cualquier caso, sin incluir las actuaciones dentro de las rutinas de la institución;
5. y, finalmente, la de quienes se posicionan a favor de los conservadores, el grupo que mostró mayor hostilidad a las medidas porque no creían en el impacto positivo de la legislación antidiscriminación y porque consideraban irrelevante y engorroso el trabajo a realizar para aumentar la accesibilidad.

A través del análisis fue posible constatar que en la muestra del Reino Unido eran más comunes los puntos de vista identificados con los valores de los conservadores y de los expertos-especialistas, siendo menos común el punto de vista de quienes consideraban que el museo podía ser una herramienta de cambio social; por su parte, en Estados Unidos, el punto de vista de los conservadores fue el preferido y el del grupo objetivo, las personas con discapacidad, el menos común.

A juicio de la propia autora, las consecuencias negativas que se derivan de las opiniones mayoritarias son, en lo relativo a lo que identifica como la actitud de los conservadores, el que se prioriza la colección, relegando la cuestión de la

accesibilidad a una imposición legal que dificulta esta tarea de conservación de las piezas. Por su parte, las consecuencias negativas del punto de vista de los especialistas son, primero, el que no exista vinculación entre el experto y la institución, por lo que sus recomendaciones y sugerencias no serían vinculantes, y, segundo, que la consulta no contemple la participación de las personas con discapacidad.

Los puntos de vista menos comunes, como se ha indicado, fueron los de quienes identificaban el museo como promotor del cambio social y los que expresaban el punto de vista de las personas con discapacidad. Los primeros consideran que el museo tiene un papel social, que la legislación antidiscriminación es positiva, que la accesibilidad y la consulta a los usuarios son necesarios e importantes, pero señalando entre los inconvenientes las dificultades para obtener fondos de manera regular. En cuanto al segundo, el enfoque centrado en las demandas de las personas con discapacidad, considera que es posible establecer conexiones entre colección y discapacidad, que la accesibilidad y las colecciones compiten entre sí, y que en la actualidad es la accesibilidad la que está ganando peso en las agendas.

Es posible concluir, pues, que las actitudes negativas del personal del museo tienen tanto peso como el que pueden tener el resto de las barreras y alienta en la práctica diaria actitudes de discriminación indirecta por parte de los profesionales, por lo que es imprescindible al programar cualquier actuación tener en cuenta su punto de vista y calibrar, junto con las dificultades del público con discapacidad, las suyas propias. Como indica O'Neill<sup>10</sup>, la implementación de los proyectos de accesibilidad genera un proceso de aprendizaje entre los profesionales que puede dar lugar a inseguridades y actitudes defensivas ante la idea que de su autoridad pueda verse disminuida, o que las actuaciones no conlleven el rigor que es requerido habitualmente por verse obligados a considerar realidades diferentes a la hora de planificar la exposición.

---

<sup>10</sup> Mark O'Neill, "Advancing Museum Practice", en Jocelyn Dodd [et al, eds] *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*, Department of Museum Studies, University of Leicester, 2008, p. 31. <https://www2.le.ac.uk/departments/museumstudies/rcmg/projects/rethinking-disability-representation-1/rdrsmallest.pdf> [fecha consulta: 07-05-2018]

Junto al hecho de documentar las barreras actitudinales de los profesionales, quizás la aportación más novedosa de esta investigación es la que, aunque los museos estudiados pertenecían todos a la tradición museológica anglosajona donde prevalece la atención al público sobre otras consideraciones –como la conservación de las colecciones, típicamente asociada a la tradición mediterránea<sup>11</sup> – esto no es aplicable a las visitas de las personas con discapacidad, lo que cuestiona la relación público-museo comúnmente atribuidas a las dos principales tradiciones museológicas occidentales.

Las consecuencias que se derivan de las actitudes de los profesionales es lo que distintas fuentes vienen señalando como muestras de discriminación indirecta que cristalizan en la falta de exposiciones que traten aspectos de la discapacidad o donde se exhiban obras de este colectivo y la inexistencia de personas con discapacidad trabajando en estos espacios y participando en el diseño de la planificación y de los contenidos, es decir lo que se conoce como falta de representación y falta de participación de los usuarios con discapacidad.

## **2. La falta de representación**

La falta de representación de los colectivos de personas con discapacidad –una cuestión ligada a la identidad y, por tanto, al auto-reconocimiento y al reconocimiento por parte de otros- puede ser detectada a través de indicadores como la ausencia de los mismos de los medios de difusión de la entidad o la inexistencia de exposiciones cuya temática principal tenga como argumento algún aspecto de la discapacidad o de exposiciones que incluyan el punto de vista de las personas con discapacidad, su imagen, sus intereses o sus obras. Y, por supuesto, está ligada a los problemas y dilemas a los que se ven abocados los profesionales que trabajan en los espacios patrimoniales<sup>12</sup>.

---

<sup>11</sup> Javier Gómez Martínez, *Dos museologías: las tradiciones anglosajona y mediterránea: diferencias y contacto*, Trea, Gijón, 2006.

<sup>12</sup> Richard Sandell, Jocelyn Dodd, Rosemarie Garland-Thomson (eds.), *Re-presenting Disability. Activism and Agency in the Museum*, Routledge, London, New York, 2010.



**Figura 21.** *Lo storpio* (El patizambo). Mendigo adolescente con el pie y la mano izquierda deformes. En la mano derecha sostiene el documento que le autoriza a pedir limosna; sobre el hombro derecho apoya una muleta. José de Ribera, *Lo Spagnoletto*, 1642.

Algunos de estos aspectos han sido abordados por el grupo de investigadores relacionados con el Research Centre for Museums and Galleries de la University of Leicester (Reino Unido) que, entre 2007 y 2008, y dentro del



proyecto *Rethinking Disability Representation*, realizó una investigación sobre el tema de la representación de las personas con discapacidad en nueve museos del Reino Unido. Los resultados fueron publicados en la obra *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*<sup>13</sup>. De autoría colectiva y desde la perspectiva del Modelo social británico, rasgos que comparte con la obra anterior, además de una de parte de sus autores, es *Re-Presenting Disability: Activism and Agency in the Museum*<sup>14</sup>, en la que se aborda la representación cultural de las personas con discapacidad, el significado que tienen para su inclusión las imágenes proyectadas sobre el colectivo y la falta historias y contenidos relacionadas con la discapacidad en los espacios culturales.

En la introducción de *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*, se indica que una de sus metas es informar sobre las prácticas más comunes en los museos y ayudar a los profesionales a adquirir seguridad en el tratamiento de este tema. El equipo contaba con un laboratorio de ideas (un *think tank*), formado por activistas con discapacidad, artistas y profesionales, que se reunió con el personal de nueve museos en un proyecto que duró dos años.

La investigación identificó gran cantidad de materiales relacionados, de alguna manera, con la discapacidad en los almacenes de los museos, pero que no formaban casi nunca parte de la exposición, y cuando aparecía alguna pieza, muy pocas veces se hacía explícita su conexión. Así mismo encontró que, pese a la poca representación de las personas con discapacidad en las salas de los museos, la visión que se ofrecía de ellos respondía a los estereotipos comunes en otros medios, que los identificaban como exaltados, como receptores pasivos de las ayudas públicas o como héroes capaces de superar los desafíos impuestos por sus deficiencias. Se indica también que la definición de la discapacidad bajo la que trabajaba el equipo del *Research Centre for Museums and Galleries* y las implicaciones del modelo social encontraron oposición

---

<sup>13</sup> Jocelyn Dodd [et al.], *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*. Department of Museum Studies, University of Leicester, 2008, pp. 28-31. <https://www2.le.ac.uk/departments/museumstudies/rcmg/projects/rethinking-disability-representation-1/rdrsmallest.pd> [fecha consulta: 07-12-2018]

<sup>14</sup> R. Sandell, Jocelyn Dodd y Rosemarie Garland-Thompson (eds.), *Re-presenting Disability. Activism and Agency in the Museum*, Routledge, London, New York, 2010.

especialmente cuando se trataba de exposiciones de temática médica o en aquellos que, sin mayor precisión, definen como los que enfatizan la persona y su deficiencia<sup>15</sup>.

Independientemente de estos hallazgos, esperables entre quienes trabajaban bajo el paradigma del Modelo social, el estudio confirmó que los nueve museos participantes, cumpliendo las prescripciones legales, habían eliminado las barreras físicas, pero que eran mucho menos rigurosos con las que afectaban a los enfermos mentales y con las dificultades de aprendizaje, y a las discapacidades visuales o auditivas<sup>16</sup>. Así mismo afloraron temas como las actitudes de los profesionales (incluyendo lo abrumador que puede ser enfrentarse a un tema nuevo sobre el que reciben respuestas contradictorias), la necesidad de participación de los implicados, no de quienes les representan, y la de que el museo reconozca y acepte otras maneras diferentes de estar en este mundo. El documento termina dando una serie de consejos acerca de las prácticas a seguir para conseguir una mayor accesibilidad, especialmente en tres puntos clave: las personas con discapacidad, los recursos disponibles y el personal del museo.

Aunque la publicación se detiene en el punto de la representación de la discapacidad, al que dedica la parte I. *Perspectives on Disability Representation*, así como en las respuestas del público, en la parte 4. *Visitor Responses*, los autores del informe, como se ha indicado, llegaron a la conclusión, de que la presencia de exposiciones sobre la discapacidad, o alguno de sus aspectos, no siempre modifica las percepciones del público y que una de las causas de que esto ocurra es que la visión que se ofrece del colectivo en estos espacios culturales.

Los documentos de trabajo en que se apoyó esta obra se hicieron públicos bajo el título *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries: Supporting Papers*<sup>17</sup>, cuyo *Working paper 2, Visitor responses to the nine*

---

<sup>15</sup> Rachel Hurst, "Shaping Representation: the role of disabled people", en Jocelyn Dodd [et al, eds.], *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries*, University of Leicester, 2008, p. 17.

<sup>16</sup> *Ibidem*, p. 17.

<sup>17</sup> Jocelyn Dodd, [et al.] (eds), "Working paper 2. Visitor Responses to the Nine Rethinking Disability Representation Museum Projects", *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries: Supporting Papers*, University of Leicester, 2013, pp. 25-95.

*Rethinking Disability Representation museum projects*, se detiene en el análisis de las respuestas de los usuarios y en qué medida la visita a las exposiciones objeto de estudio había modificado las actitudes hacia la discapacidad y las personas con discapacidad. En el estudio se incluyeron tanto respuestas de personas sin discapacidad como de personas con discapacidad y sus familiares. En general, aunque no se encontraron posiciones negativas explícitas, y muchos usuarios aseguraron que habían aprendido cosas acerca de la discapacidad que antes desconocían, los autores indican que los visitantes, en sus respuestas, se atienen a sus conocimientos previos, demostrando en algunos casos no haber recibido el mensaje de la exposición y sacando a la luz algunos de los prejuicios aún vigentes, como los que asocian la discapacidad con una tragedia personal, los que mencionan la admiración que les causa el heroísmo de estas personas o los que creen que sacan provecho de su discapacidad.

En el punto 2.7, *The complexity of visitor response: debating the concept of disability*, el estudio recoge y, en palabras de sus autores, “analiza las respuestas más complejas, contradictorias e incluso negativas de los visitantes a los nueve proyectos”, entre ellas las que reflejan cuestiones generales, como los posicionamientos personales recogidas en *Helping inclusión?*, que refleja las dudas sobre si estas actuaciones ayudan a la inclusión o por el contrario refuerzan los estereotipos negativos, sobre el objetivo que tiene una exposición sobre la discapacidad o sobre si un museo es el lugar adecuado para abordar el tema de la representación de la discapacidad, entre otras razones por la falta de accesibilidad física de la que suelen adolecer estos espacios, en comparación con otros lugares públicos. En el apartado *Debating the concept of disability* se pueden leer los comentarios generados en torno al concepto de discapacidad, tanto referido al propio reconocimiento, o al rechazo con esta identificación. Por último, en *No change in attitudes towards disabled people* se plantea hasta qué punto se ha producido un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad, recogiendo el punto de vista de quienes las perciben como injustamente beneficiadas por distintas acciones desarrolladas por los poderes públicos.

---

<https://www2.le.ac.uk/departments/museumstudies/rcmg/publications/RethinkingDisabilityRepresentationSupportingPapers.pdf> [fecha consulta: 04-03-2019]

El estudio también recoge las críticas concretas referidas a las exposiciones y a las acciones llevadas a cabo por cada museo para alcanzar los objetivos propuestos: desde las que muestran su disconformidad sobre cómo se ha abordado la representación de la discapacidad, hasta las que señalan la falta de determinadas herramientas para facilitar la accesibilidad a grupos concretos o las que apuntan a como algunas actuaciones llevadas a cabo con el mismo fin pueden ser objeto de críticas por otros visitantes, así como las que se posicionan contra la exposición en las salas de obras creativas, con el fin de promover la presencia del colectivo<sup>18</sup> cuestionando si la exhibición de las obras se justifica por su mérito o por la condición del autor de ser una persona con discapacidad.

Según los autores del informe, estos posicionamientos negativos constituyen una minoría, pues “la mayoría de los comentarios y entrevistas indicaron que la filosofía del Modelo social empleado en todos los proyectos había servido para elevar la conciencia y el reconocimiento entre los visitantes y participantes”<sup>19</sup>. No obstante, del análisis de las respuestas críticas, aun si no fueron la tónica general, afloran algunas cuestiones significativas para quienes contemplan en sus programas el tema de la accesibilidad; este estudio viene a plantear un problema no contemplado inicialmente, cuando se pusieron en marcha las políticas de accesibilidad en los espacios patrimoniales: el cuestionamiento, más o menos explícito, de las acciones a favor de los visitantes con discapacidad que, lejos de percibirse como una mejora general, pueden tanto ser rechazadas por el propio colectivo, que las ve como algo diferenciado que los aparta del resto, como alentar las barreras actitudinales (estereotipos, estigmas, prejuicios) entre el público general, que cuestiona estas intervenciones porque las percibe como algo discriminatorio a favor de un colectivo concreto y las rechaza igualmente.

La premisa de que promover la accesibilidad para las personas con discapacidad es beneficioso para todos los públicos, tanto referida a espacios generales como a un tema concreto –por ejemplo, las colecciones de los museos–, es un tópico que, desde que en 1977 lo enunciara la Smithsonian

---

<sup>18</sup> *Ibidem*, 25-95.

<sup>19</sup> *Ibidem*, p. 97.

Institution, se ha venido repitiendo en los trabajos de Janice Majewski<sup>20</sup>; Diana Pilgrim<sup>21</sup>; Alonso López<sup>22</sup>; Mark O'Neill<sup>23</sup>; Nina Levent y Christine Reich<sup>24</sup> o Miglietta<sup>25</sup>.

Y lo es doblemente, primero, porque las medidas encaminadas a la facilitar la accesibilidad física y sensorial para algunos colectivos pueden generar problemas para otros o, directamente, ser negativas aun cuando la intención última sea “crear espacios comunes aplicando en ellos las medidas de los espacios especializados”<sup>26</sup>. Y segundo, porque este tipo de actuaciones puede ser rechazadas tanto por los visitantes con discapacidad como por el público en general.

Ejemplos recurrentemente citados de las ineficacias del primer tipo de actuaciones son el de la eliminación de los bordillos en las aceras –que facilita el tránsito de las sillas de ruedas, pero elimina referencias de orientación para las personas que utilizan bastones para orientarse—, o el del formato en que se ofrecen los contenidos, como una audioguía planteada contemplando las necesidades de las discapacidades sensoriales, cuyos contenidos pueden resultar lentos o inadecuados para el resto del público por incluir en la información referencias espaciales o descripciones orientadas a distintos canales sensoriales.

El cuestionamiento de los “programas especiales” por parte del público con discapacidad aparece en numerosas referencias bibliográficas llamando la

---

<sup>20</sup> Janice Majewski, *Part of Your General Public is Disabled. A Handbook for Guides in Museums, Zoos and Historic Houses*, Smithsonian Institution, Washington, 1987.

<sup>21</sup> Diana Pilgrim, “Preface”, *The accessible Museum. Model programs of accessibility for disabled and older people*, American Association of Museum, Washington, 1992, pp. 8-9.

<sup>22</sup> Fernando Alonso López, “Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal”, *Trans. Revista de Traductología*, 11, 2007b, pp. 15-30.

<sup>23</sup> Mark O'Neill, “Advancing Museum Practice”, en Jocelyn Dodd [et al, eds] *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*, Department of Museum Studies, University of Leicester, 2008, pp. 28-31.

<sup>24</sup> Nina Levent, Christine Reich, “Museum accesibility: combining audience research and staff training”, *Journal of Museum Education*, 38, 2013, pp. 218-226.

<sup>25</sup> Anna María Miglietta, “Il museo accessibile: barriere, azioni e riflessioni”, *Museologia Scientifica*, 11, 2017, p. 27:

<sup>26</sup> Xabier Etxeberria, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Bilbao, Universidad de Deusto, 2008, p. 41. <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho48.pdf> [fecha consulta: 06-02-2019]

atención sobre su ineficacia desde muy temprano. Un ejemplo significativo serían las actuaciones diferenciadas y dirigidas a un público especial –como las salas táctiles o lo recorridos separados–<sup>27</sup>, con recomendaciones en su contra basadas en las opiniones manifestadas por los usuarios, tal y como queda reflejado en las respuestas de los visitantes con discapacidad a las entrevistas recogidas en *Museums and Handicapped Students*<sup>28</sup> y como se sigue constatando en la falta de aceptación (mensurable en el número de visitantes) que tienen estas actuaciones entre su público objetivo. La falta de adecuación de estas ofertas generalmente se debe a que no contemplan las necesidades reales de los sujetos a los que van dirigidas; es decir, no son efectivas y, además, su presencia, diferenciada y dirigida a un público especial, es percibida como un gueto.

Por su parte, el rechazo de las acciones conducentes a procurar mayor accesibilidad en los espacios expositivos entre los visitantes sin discapacidad no ha recibido la atención que merece, sobre todo si tenemos en cuenta que la presencia de niños y jóvenes con discapacidad en los grupos escolares que visitan los museos ha sido constante desde que en los distintos países se implantaron legislaciones a favor de la educación integrada. El objetivo de estas medidas era la visibilización y la normalización de la presencia de estas personas en la vida diaria, confiando en que se incrementaría lo que Putnam denomina capital social puente (*bridging*), que es el que permite la creación de lazos con los no semejantes, con el propósito de completar, o al menos paliar, el fuerte capital vínculo (*bonding*) que se crea entre los individuos que se socializan exclusivamente con afines a ellos, el que genera la pertenencia da un grupo con características especiales<sup>29</sup> y que, sin duda, era una de las consecuencias no deseadas de la escolarización en los colegios de educación especial.

---

<sup>27</sup> Agnes Vaughan Laidlaw, "The blind in the American museum", *The American Museum Journal*, 14, 1914, pp. 39-42. [http://www.naturalhistorymag.com/htmlsite/master.html?http://www.naturalhistorymag.com/htmlsite/editors\\_pick/1914\\_01\\_pick.html](http://www.naturalhistorymag.com/htmlsite/master.html?http://www.naturalhistorymag.com/htmlsite/editors_pick/1914_01_pick.html) [fecha consulta: 01-03-2019]

<sup>28</sup> Smithsonian Institution, *Museums and Handicapped Students: Guidelines for Educators*, Washington 1977.

<sup>29</sup> Robert D. Putnam, *Solo en la bolera: colapso y resurgimiento de la comunidad norteamericana*, Galaxia Gutenberg, Barcelona, 2002, pp. 20-21.

Pero, como alertan muchos trabajos académicos, la integración escolar, normativa pero no efectiva en muchas ocasiones<sup>30</sup>, no está logrando los propósitos para los que fue diseñada, y sí creando problemas nuevos, porque en el aula se percibe a los alumnos con discapacidad como fuente de problemas y cualquier medida de discriminación positiva (la adaptación curricular, la eliminación de algunos contenidos, la disposición de un profesor de apoyo, el empleo de materiales especiales) es considerada de forma negativa por el resto de los alumnos<sup>31</sup> quedando muy lejos del propósito teórico inicial de que estas actuaciones fueran consideradas como un ejemplo de las distintas formas y capacidades de resolver el mismo problema y dieran lugar a una visión enriquecedora de la diversidad humana.

Otro tanto puede decirse de los museos y espacios patrimoniales. Si la escuela es el escenario de la educación formal, cuyo objetivo general es propiciar la autonomía para que el alumno pueda superar las metas del programa educativo, el museo lo es de la educación informal; la visita a sus instalaciones puede poner en marcha una experiencia compartida con el resto de los alumnos pero también puede convertirse en fuente de frustración al obligarlos a enfrentarse tanto a las actitudes negativas manifestadas por sus propios pares<sup>32</sup> como a las barreras actitudinales, cuyas prácticas alejan el objetivo de la integración. Las evidencias disponibles apuntan que, en no pocas ocasiones, el público cuestiona estas intervenciones y las rechaza, porque lejos de percibirse como una mejora general, como se repite sin fundamentación en las obras que tratan el tema, pueden tanto ser contestadas por el propio colectivo, que las rechaza por entenderlas como algo que los diferencia del resto, como por el resto del público, que las percibe como intervenciones a favor de un colectivo concreto.

---

<sup>30</sup>Luisa Dora Pascale, *Attenzione educativa all'alunno con bisogni educative speciali in un istituto professionale secondario. Studio di caso*, (tesis doctoral), Universidad Almería, Editorial UAL, 2017.

<sup>31</sup>María del Prado Silván Ferrero, "Una aproximación psicosocial al estudio de la discapacidad", Itziar Fernández Sedano, F. Morales Domínguez, F. Molero Alonso, (coord.), *Psicología de la Intervención Comunitaria*, Desclee, UNED, Bilbao, 2011, pp. 289-325.

<sup>32</sup> Angharad E. Beckett, "Non-disabled children's ideas about disability and disabled people", *British Journal of Sociology of Education*, 35, 6, pp. 865-875.

### 3. La falta de participación

Uno de los problemas de los que adolece el binomio Patrimonio cultural y discapacidad es la casi nula de participación de las personas con discapacidad, cuyo principal indicador es que la inexistencia de un número significativo de representantes de este colectivo entre los gestores, los especialistas, o entre sus trabajadores. Accesibilidad y participación son términos que aparecen estrechamente relacionados en publicaciones oficiales como *Policies and good practices in the public arts and in cultural institutions*<sup>33</sup>, en la *National Arts and Disability Strategy* del *Cultural Ministers Council*<sup>34</sup>, en *Musei e Sviluppo dei Sistemi Territoriali*<sup>35</sup> o en *Strategy For Access, Inclusion and Diversity*<sup>36</sup>. En el caso del documento de la Unión Europea<sup>37</sup> se ofrece una definición de ambos conceptos y se indica que, mientras el primero se centra en la disponibilidad de ofertas y en la eliminación de las barreras, el segundo gira en torno a la toma de decisiones; pero, aunque en ambas publicaciones se incluyen entre sus áreas de atención, metas y acciones prioritarias, en ninguna se menciona entre las estrategias para mejorar la participación la presencia efectiva el colectivo, no sólo como visitantes y usuarios de los distintos servicios, sino también como profesionales, formando parte de su personal laboral.

El tema de las personas con discapacidad integradas como trabajadores en los equipamientos e instalaciones culturales ha sido abordado en distintas ocasiones, como en la *Museum Association Conference Edinburgh* de 2012, en cuya sesión *Speak Out*, se subrayó en la intervención “*Disabled museum visitors*

---

<sup>33</sup> European Union. Expert Group on Better Access and Wider Participation in Culture, *Policies and good practices in the public arts and in cultural institutions to promote better access to and wider participation in culture*, European Union, 2012.

<sup>34</sup> Cultural Ministers Council Australia, *National Arts and Disability Strategy*, 2009, p. 9-12. <https://www.arts.gov.au/sites/g/files/net1761/f/arts-disability-0110.pdf> [fecha consulta: 13-05-2018]

<sup>35</sup> Ministero per i beni e la attività culturali, *Musei e Sviluppo dei Sistemi Territoriali*, p. 1. <http://musei.beniculturali.it/wp-content/uploads/2016/04/Allegato-C-Glossario-e-parole-chiave.pdf> [fecha consulta: 13-05-2018]

<sup>36</sup> Victoria and Albert Museum. “Inclusion and Diversity”. *Strategy for Access*, p. 17. [http://media.vam.ac.uk/media/website/uploads/documents/legacy\\_documents/file\\_upload/17806\\_file.pdf](http://media.vam.ac.uk/media/website/uploads/documents/legacy_documents/file_upload/17806_file.pdf) [fecha consulta: 13-05-2018]

<sup>37</sup>European Union. *Expert Group on Better Access and Wider Participation in Culture*, 2012, *op. cit.*, p. 4.



*and employees still face barrier*” que, tanto desde el punto de vista de los visitantes como de los profesionales con discapacidad que forman parte del personal laboral de las instituciones relacionadas con el Patrimonio cultural aún existe un amplio margen para mejorar las prácticas relacionadas con la presencia de profesionales con discapacidad en las instalaciones de los museos, especialmente en lo relacionado con la dificultad de consolidación de sus puestos de trabajo o en la falta de oportunidades para demostrar su valía profesional, situaciones ambas generadas como consecuencia de la discriminación indirecta<sup>38</sup>.

También en *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries*<sup>39</sup> aflora un aspecto del tema de la falta, en concreto el que en los espacios y equipamientos museísticos apenas trabajen personas con discapacidad llevando a cabo labores cotidianas. Recomienda el informe que se busque la manera de incluirlos entre los trabajadores del museo y de capacitarlos para que desarrollen con competencia su papel<sup>40</sup>.

En 2013 se publicaron los resultados de un estudio australiano sobre la participación de las personas con discapacidad en el sector cultural, especialmente en lo referido a la gestión<sup>41</sup>. El estudio formaba parte del proyecto *Governance Development for Cultural Practitioners, Artists and Arts Administrators with Disability or who are Deaf*, cuyo objetivo era investigar las posibles formas de incrementar la presencia de las personas con sordera entre los profesionales de la cultura, los artistas y los gestores. Según este estudio, las personas con discapacidad están infra representadas en las tareas de gestión; los participantes con discapacidad señalaron además que las organizaciones con las que trabajan no les proporcionaban formación y no

---

<sup>38</sup> Geraldine Kendall, “Disabled Museum Visitors and Employees Still Face Barrier”, *Museums Association Conference Edinburgh*, 2012. <https://www.museumsassociation.org/museums-journal/news/08112012-speak-out-disabled-museum-visitors-employees-still-face-barriers> [fecha consulta: 13-05-2018]

<sup>39</sup> Jocelyn Dodd [et al, ed.], *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*. Department of Museum Studies, University of Leicester, 2008.

<sup>40</sup> *Ibidem*, p. 166.

<sup>41</sup> Catherine Grant, “Participating in arts –and cultural- sector governance in Australia: Experiences and views of people with disability”, *Art and Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 6,1, 2013, pp. 75-89. [https://researchrepository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/54089/89270\\_1.pdf?sequence=1](https://researchrepository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/54089/89270_1.pdf?sequence=1) [fecha consulta: 10-05-2018]

ponían a su disposición los recursos adecuados, incluyendo la remuneración por su trabajo.

Un proyecto que aborda precisamente uno de los aspectos de este problema es el *Focus Groups Training*, puesto en marcha por *Art Beyond Sight*, en el que se propone que las personas con discapacidad pasen a desempeñar el papel de formadores de los profesionales que trabajan en los museos. Desde esta institución, que nació orientada a hacer accesible el arte visual a las personas ciegas y con discapacidad visual, se están desarrollando los *Project Access White Papers*, desde los que se afrontan cuestiones relacionadas con la accesibilidad e inclusión de personas con discapacidad en instituciones culturales. Además de los temas dedicados a discapacidades concretas (ceguera, sordera, enfermedad mental, parkinson, falta de movilidad), se incluyen cuestiones transversales, entre las que se aborda la necesidad de que los programas de estudios de museología incluyan el tema de la discapacidad en sus contenidos<sup>42</sup>, el coste de las acciones tendentes a dotar de accesibilidad espacios y servicios<sup>43</sup> y el del acceso de los estudiantes con discapacidad a los programas de museología<sup>44</sup>.

La propuesta de otorgar el papel de formadores a las personas con discapacidad se puso en marcha en colaboración con siete museos estadounidenses. El proyecto consiste en la formación de grupos de discusión, sobre cuya técnica, requisitos y formulación de las preguntas da información esta institución en su página web<sup>45</sup>. Los grupos están integrados por personas con discapacidad y por profesionales, y su principal objetivo es que los usuarios con discapacidad formen al personal del museo, planifiquen juntos las intervenciones

---

<sup>42</sup> Nina Levent, Joan Muyskens, Joseph Wapner, *Museum Studies Programs and the Need for Training in Disability and Inclusion*, Project Access White Paper Art Beyond Sight, 2012. <http://www.artbeyondsight.org/mei/wp-content/uploads/WPmus.study.REVISED.pdf> [fecha consulta: 13-05-2018]

<sup>43</sup> Nina Levent, Joan Muyskens Pursley, *The Cost of Access: affordable solutions to creating accessible programs*, Project Access White Paper Art Beyond Sight, 2012.

<sup>44</sup> Gretchen Sullivan Sorin, *Integrating Students with Disabilities into Museum Studies Programs: a case study of the Cooperstown Graduate Program*, Project Access White Paper Art Beyond Sight, 2013. [http://www.artbeyondsight.org/mei/wp-content/uploads/WP\\_Cooperstowncs.pdf](http://www.artbeyondsight.org/mei/wp-content/uploads/WP_Cooperstowncs.pdf) [fecha consulta: 13-05-2018]

<sup>45</sup> <http://www.artbeyondsight.org/mei/focus-group-for-visitors-with-low-vision-or-blindness/> [fecha consulta: 13-05-2018]

a llevar a cabo y tomen decisiones sobre la programación del museo en cuestión<sup>46</sup>.

Dos son los puntos débiles que, a mi modo de ver, cabe atribuirle al proyecto de los grupos de discusión propuestos por *Art Beyond Sight*. Uno de ellos es la falta de relación formal entre los formadores y el museo, por lo que sus recomendaciones y sugerencias no son vinculantes y no siempre cabe esperar que se integren en la estrategia general del museo. Los resultados de estos grupos no pueden ser sino documentos de recomendaciones; siendo así, la institución no se siente obligada a poner en marcha, respetar y continuar las políticas recomendadas, que finalmente pierden efectividad. El otro es que a los formadores del personal del museo, a las personas con discapacidad participantes, no se les demande conocimiento del campo específico sobre el que tienen que trabajar.

En el artículo de Levent y Reich donde se da noticia del proyecto, como en otros tantos, se indica la necesidad de participación de los usuarios con discapacidad en los programas de accesibilidad, pero sorprende que, cuando se describen las pautas de organización de los grupos de discusión, no se insista en la misma medida en la necesidad de que estos participantes tengan un conocimiento profundo de la materia tratada para que puedan emitir opiniones fundamentadas. Las propuestas y demandas a favor de la accesibilidad bajo la premisa de que son los usuarios de este colectivo los verdaderos especialistas, mientras se sustenten simplemente en la experiencia personal, corren el riesgo de perder efectividad. Un grupo de personas con discapacidad, que no acrediten sino poseer un conocimiento experiencial para acometer la formación de unos profesionales, especialistas en un tema, constituye un serio inconveniente para que el personal que gestiona los espacios culturales integre sus propuestas en los programas que llevan a cabo.

Como es de sobra conocido, las intervenciones sobre esta u otra cuestión, deben tener en cuenta las necesidades expresadas y los puntos de vista de los principales actores vinculados a la intervención, pero también los aspectos enfatizados por la literatura especializada y las personas expertas en la materia.

---

<sup>46</sup> Nina Levent, Christine Reich, "Museum accessibility: combining audience research and staff training", *Journal of Museum Education*, 38, 2013, pp. 218-226.

Durante muchos años los teóricos del movimiento social de la discapacidad se han posicionado contra los profesionales de diferentes áreas, acusándolos de intentar solventar problemas que, o bien nunca llegarán a resolverse o, lo que es aún más grave, tratando como problema lo que, a los ojos de estos activistas, no es sino una muestra de la diversidad humana; especialmente duras han sido las críticas dirigidas a los profesionales de la medicina y los de áreas relacionadas como la rehabilitación, los Servicios sociales o el Derecho<sup>47</sup>. Esta actitud, que se expone claramente en distintas partes de *The Fundamental Principles of Disability*, se fundamenta en el rechazo a toda intervención especializada por las consecuencias de control que pueden derivarse de ella y el peligro de que los especialistas impongan su punto de vista en las cuestiones que atañen a las personas con discapacidad, ya que:

(...) Enjambres ávidos de profesionales vienen atendiendo *el problema* (...) sin resolverlo, a sabiendas, las más de las veces, de que éste es sólo un factor más de la diversidad humana y que la calidad de individuos desventajados que se nos ha conferido no es más que otra de las complejas sustancias que destila un sistema económico y social injusto y brutal<sup>48</sup>.

Tales posturas se siguen repitiendo en las publicaciones de autores que declaran trabajar bajo el paradigma del modelo social, basándose, en el descrédito de los profesionales en general<sup>49</sup>, en que tradicionalmente, dichos servicios tienden a ser prestados y administrados por "expertos" sin discapacidades, con la expectativa de que las personas con discapacidad serán receptores pasivos que tengan poca influencia sobre las decisiones y prioridades:

---

<sup>47</sup> Miguel Ángel Verdugo Alonso, "La concepción de la discapacidad en los modelos sociales", en Miguel Ángel Verdugo Alonso, Borja Jordán de Urries (coords.), *Investigación, innovación y cambio, V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, Amaru, Salamanca, 2003.

<sup>48</sup> Juan José Maraña González, *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, AIES, Santiago de Compostela, 2004, p. 71.

<sup>49</sup> Mark O'Neill, 2008, *op. cit.*, p. 31. <https://www2.le.ac.uk/departments/museumstudies/rcmg/projects/rethinking-disability-representation-1/rdrsmallest.pdf> [fecha consulta: 07-05-2018]

Traditionally, however, such services have tended to be delivered and administered by non-disabled 'experts' with the expectation that disabled people will be passive recipients having little influence over decisions and priorities<sup>50</sup>

En ninguno de los casos citados se advierte la contradicción que supone el reclamar la presencia de personas con discapacidad en las intervenciones de accesibilidad, porque son los verdaderos expertos, aun no disponiendo de otro conocimiento que el experiencial y, a continuación, posicionarse contra la intervención de cualquier otro tipo de experto, restándole credibilidad y legitimidad.

### **3. Las consecuencias de las prácticas de los profesionales**

De los profesionales se ha dicho que sus actitudes pueden generar barreras difíciles de detectar pero que no por ello dejan de constituir verdaderos obstáculos a vencer; conocidas como barreras actitudinales, las consecuencias que se derivan de las prácticas resultado de ellas es lo que distintas fuentes vienen señalando como muestras de discriminación indirecta que afectan a dos campos especialmente sensibles: el de (la falta de) representación y el de (la falta de) presencia del colectivo de personas con discapacidad en los espacios y equipamientos patrimoniales. Pero además, son los encargados de llevar a la práctica mandatos legales no pocas veces contradictorios y enfrentarse a la realidad cotidiana de sus propias instituciones, de la falta de una legislación donde queden claramente especificadas sus labores y de las demandas de los teóricos de la discapacidad, en muchas ocasiones realizadas sin tener en cuenta circunstancias como la conservación de las piezas, ni contrastarlas con la realidad, es decir, con las demandas reales del colectivo para quienes se diseñan las políticas de accesibilidad.

Una de las primeras obras en abordar de forma conjunta los problemas que pueden derivarse de las medidas adoptadas por los profesionales sin tener presente las necesidades de todos los visitantes con discapacidad fue

---

<sup>50</sup> Lawson, Anna, *The EU Rights Based Approach to Disability: Some Strategies for Shaping and Inclusive Society*, Cornell University ILR School, 2006. <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1312&context=gladnetcollect> [fecha consulta: 07-05-2018]

*Guidelines for Accesible Exhibition Design*<sup>51</sup>. En ella se ofrecen pautas y herramientas sobre los contenidos de la exposición, con objeto de hacerlos accesibles para distintos niveles intelectuales y presentados a través de más de un canal sensorial; sobre la exposición de las piezas, ubicadas en lugares que no supongan problemas o sean peligrosos; sobre las etiquetas y los textos, en formatos diferentes para los distintos tipos de público; sobre los audiovisuales, con las imágenes subtituladas y descritas, con las instrucciones accesibles a todos los públicos. Estas recomendaciones son fácilmente resumibles en tres puntos de partida, asumibles en cualquier actuación:

- la necesidad de encontrar soluciones que no causen problemas para un grupo de personas con discapacidad mientras lo resuelven para otro;
- la consideración de que ningún diseño justifica que se ponga en peligro la seguridad de los visitantes; y
- la idea de que los contenidos, al menos los esenciales para comprender el mensaje principal, deben ser presentados a través de más de un canal sensorial para que sean accesibles a los distintos tipos de público.

Desde una perspectiva más amplia, más allá de estas pautas para el diseño de exposiciones, los fenómenos de discriminación indirecta tienen que ver, como ya se ha afirmado, con la falta de representación y la falta de participación del colectivo de personas con discapacidad.

A pesar del papel central que tienen respecto a la accesibilidad al Patrimonio cultural, la falta de representación y de participación aún no han entrado a ser una materia de discusión general y no es muy abundante la bibliografía sobre el tema. Como se ha visto, son más numerosas las obras que tratan el tema de la representación de las personas con discapacidad en los museos, entre las que se encuentran los citados trabajos del grupo de investigadores ubicados en el *Research Centre for Museums and Galleries* de la *University of Leicester*, que ha tratado el tema en distintas publicaciones de autoría colectiva y desde la perspectiva del Modelo social británico. En lo que

---

<sup>51</sup> Smithsonian Institution, *Smithsonian guidelines for accessible exhibition design*, Washington, 1996. [http://www.sifacilities.si.edu/ae\\_center/pdf/Accessible-Exhibition-Design.pdf](http://www.sifacilities.si.edu/ae_center/pdf/Accessible-Exhibition-Design.pdf) [fecha consulta: 12-05-2018]

respecta a la participación del colectivo, el grupo de Leicester no lo trata sino tangencialmente y las publicaciones demandando la presencia de estos colectivos como trabajadores o participando en los procesos de creación y toma de decisiones, son aún escasas, con la excepción de los documentos producidos por *Art Beyond Sight*, una institución centrada en la didáctica del Arte.

Desde el campo del activismo social se han señalado ambas como una de las razones de la ineficacia de las intervenciones que se realizan. La falta de representación puede ser reconocida a través de indicadores como la ausencia de imágenes de personas con discapacidad entre la información divulgativa del museo, el no incluir las cuestiones relacionadas con la discapacidad al programar los temas de las exposiciones o el descartar los aspectos que aluden a la misma en los contenidos de cualquier exposición, aunque existan materiales significativos suficientes. La falta de participación se refiere a la ausencia de estos usuarios como personal laboral, interviniendo tanto en tareas comunes como en la creación o gestión de la institución, lo que indudablemente se refleja en las políticas de acogida, en la selección de las piezas, en la prioridad dada a la puesta en marcha de técnicas que mejoren la accesibilidad a los contenidos, o en la carencia de exposiciones que muestren sus creaciones o sus propios temas de interés.

En las páginas anteriores, a través de una evaluación crítica de las prácticas de los profesionales, se ha subrayado el modo en que estos levantan las barreras actitudinales, pero el análisis también se ha detenido en las dificultades que genera el atender a las demandas de los activistas sociales que defienden los derechos de las personas con discapacidad.

Sin negar los presupuestos de los activistas sociales, que subrayan los problemas generados por las actitudes negativas de los profesionales, hay que hacer alguna puntualización. Los posicionamientos críticos de los profesionales hacia la implantación de medidas tendentes a ampliar la accesibilidad pueden verse reforzados por el hecho de que los primeros, en sus requerimientos de cambio, demandan actuaciones sin contrastarlas con la práctica de los usuarios y las necesidades de la colección y sin realizar una revisión crítica de sus posicionamientos. Uno de los más comunes, como se ha aludido más arriba, es el que afirma que las actuaciones llevadas a cabo para fomentar la accesibilidad benefician a todos los públicos; sin embargo, esta afirmación es cuestionada por

la evidencia de que tales actuaciones pueden ser rechazadas tanto por el colectivo al que van dirigidas, como por el público en general. Otro es el que trata de hacer efectivo el principio que afirma que, en materia de accesibilidad, “las personas con discapacidad son los verdaderos especialistas”; sin embargo, la promoción de personas con discapacidad como formadores del personal del museo olvida que no necesariamente disponen de un conocimiento científico de los fondos con los que deben trabajar.

El hecho de sufrir una deficiencia, por sí mismo, no habilita a nadie como técnico de accesibilidad ni le da información sobre las razones que pueden impedir alcanzarla en determinadas situaciones. Si la heterogeneidad de la discapacidad hace inviable respuestas únicas y universales, si no siempre todas las actuaciones implementadas benefician a todos los usuarios, las propuestas y demandas a favor de la accesibilidad, bajo la premisa de que son los usuarios con discapacidad los verdaderos especialistas, carece de efectividad mientras se sustenten únicamente en la experiencia personal. El conocimiento experiencial es un componente necesario, pero no suficiente, porque las indicaciones y recomendaciones basadas solamente en él obviarán materias fundamentales para la institución que las recibe y, lo que es aún más negativo, pueden llegar a generar confusión, al ofrecerse soluciones contradictorias o no bien fundamentadas que, finalmente, restarán argumentos a quienes demandan mayor representación y mayor participación.

Los resultados de las prácticas recién resumidas, relativas a los tres tipos de actores abordados, generan, de hecho, mermas en la accesibilidad posible a los bienes culturales. Entre las prácticas que disminuyen y/o dificultan la accesibilidad, en los capítulos precedentes se han incluido las siguientes:

- la prevalencia de las políticas de conservación de los bienes culturales en las actuaciones de las distintas Administraciones públicas;
- el actual proceso hacia la gestión privada de la valoración del Patrimonio cultural; en España, con excepción de la Comunidad de Castilla y León, no es obligatorio incluir en el plan museológico que se presenta en las licitaciones públicas, medidas encaminadas a conseguir la accesibilidad al Patrimonio cultural.



- las barreras actitudinales de los profesionales, reforzadas tanto por la falta de legislación que delimite sus atribuciones como por las demandas a las que deben dar respuestas y sobre las cuales reciben informaciones contradictorias, no normalizadas y basadas en experiencias individuales;
- la falta de posturas críticas de las asociaciones hacia la Administración de quien reciben su legitimación, que limitan su participación a intervenciones cosméticas y faltas de efectividad;
- la falta de participación de personas con discapacidad en el diseño de las políticas sociales, en general, y las de acceso al Patrimonio cultural, en particular; así como la necesidad de que, cuando formen parte de ellas, por ejemplo, como consultores o como evaluadores, quienes lo hagan estén suficientemente formados para evaluar la eficacia y la pertinencia de las medidas adoptadas.

Como demuestra el recorrido histórico efectuado por los tres museos accesibles estudiados, la representación y la participación son las claves sobre las que se fundamenta la accesibilidad. Todos ellos nacieron por la decisión, en cada caso por razones distintas, de una asociación de personas con discapacidad, fueron financiados por ellas o en colaboración con entidades locales, muestran contenidos en los que están directamente interesados sus promotores y son, finalmente, una caja de resonancia de su propios anhelos y proyección social. Siendo como son tan diversas en cuanto a su trayectoria histórica, a sus contenidos y a las relaciones que mantienen con la Administración –algunos han formalizado su nacimiento a través de una ley y otros son entidades totalmente privadas–, el rasgo común a todos ellos es que sus contenidos y sus objetivos incluyen tanto la representación como la participación del colectivo, además de estar proyectados para resultar accesibles al resto del público.

## **CAPÍTULO 11. EL ACCESO AL PATRIMONIO CULTURAL COMO UN NUEVO DERECHO HUMANO EMERGENTE**

En las actuales políticas públicas, la accesibilidad es contemplada como un elemento básico de calidad y seguridad para toda la población. Vinculada inicialmente a la eliminación de las barreras arquitectónicas, con el tiempo se incluirán en sus planteamientos la eliminación de todas aquellas que suponen la reducción de la calidad de vida de las personas porque dificultan, o impiden, el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Estas actividades engloban las relacionadas con las necesidades básicas (como las de orientarse, desplazarse y cuidar de uno mismo), las actividades instrumentales (como la administración del hogar y la movilidad en el entorno) y las actividades avanzadas o volitivas, entre las que generalmente se encuentran funciones físicas y sociales que tienden a ser voluntarias pero que, junto al trabajo y el estudio, son imprescindibles para alcanzar una vida plena e independiente. Entre estas últimas se incluye el acceso al ocio, a la cultura y a las relaciones sociales en general. Se entiende que queda comprendido en ellas el derecho al acceso al Patrimonio cultural.

Comúnmente, la accesibilidad a las manifestaciones del Patrimonio cultural ha sido teorizada como el conjunto de actuaciones encaminadas a la eliminación de las barreras físicas y las actitudinales, y a la disposición de formatos alternativos, ofrecidos a través de distintos canales sensoriales, para acceder a la información. Las barreras, como es sabido, están presentes en cualquier espacio, servicio o producto, vinculadas al entorno social o al uso de medios técnicos, pudiendo ir desde el doble coste de la entrada para aquellos que van con acompañante – tanto en Italia<sup>1</sup> como en España es gratuita en los

---

<sup>1</sup> Decreto Ministeriale. Modifiche al regolamento di cui al decreto ministeriale 11 dicembre 1997, n. 507: "Norme per l'istituzione del biglietto d'ingresso ai monumenti, musei, gallerie, scavi di antichità, parchi e giardini monumentali" (Gazzetta Ufficiale del 26 luglio 2006, n. 172). Articolo 1. 3. È consentito l'ingresso gratuito: i) ai cittadini dell'Unione europea portatori di handicap e ad un loro familiare o ad altro accompagnatore che dimostri la propria appartenenza a servizi di assistenza socio-sanitaria. Estas condiciones quedan igualmente recogidas sin modificar en el Decreto 9 gennaio 2019, n. 13. Regolamento di modifica al decreto 11 dicembre 1997, n. 507,

museos de titularidad estatal<sup>2</sup>— o la poca adecuación de la información general para las personas con discapacidad intelectual. Todas estas medidas son necesarias, pero no suficientes, cuando la representación y la participación en esos espacios del colectivo de personas con discapacidad no está contemplada. La demanda de representación y participación genera diversos problemas sin duda debidos a la forma en que los diferentes agentes que actúan en el campo de Patrimonio cultural abordan estas cuestiones, pero también, y no en menor grado, a su falta de consolidación como derechos exigibles.

## **1. La falta de regulación efectiva y la falta de participación directa**

Es obligado comenzar cualquier referencia al campo de la discapacidad afirmando que las asociaciones han desempeñado un papel fundamental porque, tanto en Italia como en España, porque son ellas las que han incluido los temas relacionados con la discapacidad en la agenda de los políticos y sus demandas han sido positivadas en distintas leyes; esto es aplicable tanto a las “organizaciones representativas” como a las “asociaciones específicas”.

En los capítulos anteriores se ha realizado la caracterización de tres de los principales agentes que intervienen en las políticas de accesibilidad: las Administraciones públicas, las asociaciones de personas con discapacidad y los profesionales que trabajan en los espacios patrimoniales y se ha ido señalando cómo sus prácticas son determinantes para alcanzar un cierto grado de accesibilidad al Patrimonio cultural, indicando, a la vez, los límites impuestos por las normativas internacionales y la legislación nacional. Un ejemplo significativo de lo anterior son las prácticas desarrolladas por las asociaciones de personas con discapacidad en las políticas de acceso al Patrimonio cultural.

---

*recante norme per l'istituzione del biglietto di ingresso ai monumenti, musei, gallerie, scavi di antichità, parchi e giardini monumentali* (Gazzetta Ufficiale n. 37 del 13 febbraio del 2019).

<sup>2</sup> Orden ECD/868/2015, de 5 de mayo, por la que se regula la visita pública a los museos de titularidad estatal adscritos y gestionados por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y por el Instituto Nacional de las Artes Escénicas y de la Música (BOE número 114, de 13 de mayo de 2015, pp. 41190-41194) art. 5. Visitas en régimen de gratuidad. 1. d: Personas con discapacidad, de acuerdo con la definición que realiza el artículo 2.a) del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. También podrá acceder al museo de forma gratuita la persona que, en su caso, lo acompañe para realizar la visita.

Las tendencias generales hacia la institucionalización sufridas por las entidades sin ánimo de lucro, se han documentado igualmente con respecto a las asociaciones que agrupan a los colectivos de personas con discapacidad. En el proceso histórico seguido han tenido que enfrentarse a dificultades de diferente calado, tanto de carácter externo como interno, aunque todas ellas están interrelacionadas y en estrecha dependencia unas de las otras. Entre las dificultades externas se puede indicar la citada institucionalización y la falta de independencia económica; entre las dificultades internas podrían ser citadas la falta de democracia, la forma en la que sus representantes legales gestionan los recursos, y las posiciones acríicas de quienes dirigen la entidad con relación a la Administración. Las unas y las otras son determinantes en sus prácticas.

Como se ha indicado, tanto en el caso español como en el italiano, estas instituciones han seguido un proceso de institucionalización, que se manifiesta en su dependencia de la Administración porque de ella obtienen su legitimación y su financiación, lo que le hace perder gran parte su función reivindicativa. Las grandes asociaciones históricas italianas conocidas como *associazioni di categoria*, solamente tienen funciones representativas; las asociaciones italianas no participan en las actuaciones relativas a la accesibilidad del Patrimonio cultural, ni tienen un papel en los planes de accesibilidad, ni participan en el asesoramiento sobre las acciones a llevar a cabo.

Las asociaciones españolas, aunque también han perdido en gran parte su función reivindicativa por los mismos motivos que las italianas, se distinguen de ellas por detentar un doble papel, el de representación y el de la prestación de servicios. En España, las asociaciones, financiadas por los presupuestos públicos, sustituyen al Estado en determinadas obligaciones como por ejemplo las políticas de empleo orientadas a personas con discapacidad, la eliminación de las barreras arquitectónicas y las políticas de accesibilidad al Patrimonio cultural<sup>3</sup>. Por todo ello son percibidas por el resto de los agentes como un “interlocutor necesario”: las asociaciones españolas están presentes de forma significativa en los proyectos de accesibilidad tanto porque actúan como puente

---

<sup>3</sup> Entre otros: Fundación ONCE, Fundación ONCE presenta Amuse, una app interactiva y accesible para visitar museos, 2017. [tps://www.fundaciononce.es/es/noticia/fundacion-once-presenta-amuse-una-app-interactiva-y-accesible-para-visitar-museos](https://www.fundaciononce.es/es/noticia/fundacion-once-presenta-amuse-una-app-interactiva-y-accesible-para-visitar-museos); Fundación CNSE, Guía de accesibilidad para personas sordas en las industrias culturales, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2013.

entre la demanda de los usuarios y la Administración como porque son fuente de información especializada en lo relativo a técnicas y recursos disponibles.

La identificación de las asociaciones como gestoras de recursos y como interlocutores necesarios y a los cuales es obligatorio dirigirse, es clave para entender las prácticas que llevan a cabo en el campo de accesibilidad al Patrimonio cultural, limitadas por la legislación relativa al Patrimonio cultural y por la legislación antidiscriminación. Ambos marcos normativos evidencian dos importantes problemas que lastran el desarrollo de cualquier política de accesibilidad: el de la falta de regulación efectiva y el de la falta de participación directa.

Mientras que la accesibilidad arquitectónica, tanto a nivel estatal como autonómico, está totalmente regulada por las normas relativas a la eliminación de barreras arquitectónicas, de aplicación obligatoria, el resto de los aspectos relativos a la accesibilidad no están contemplados en la legislación: la comunicación de los contenidos, la formación de los profesionales, los planes de accesibilidad, la necesidad de auditorías, la participación de las personas con discapacidad, o las asociaciones que las representen, no están recogidas en ninguna norma, con la salvedad indicada de la Ley de Castilla León, para el caso español, la única que incluye la necesidad de un plan de accesibilidad<sup>4</sup> o la mención que se hace en el artículo 6 del *Codice dei Beni culturale* a la “*fruizione pubblica del patrimonio stesso, anche da parte delle persone diversamente abili*”<sup>5</sup>. Cualquier intervención se deja a la buena voluntad de los agentes y no se indica cómo, ni qué cantidad de la colección debe estar accesible ni quién debe evaluar cada intervención que se lleve a cabo. Es decir, las políticas de accesibilidad carecen de un marco de referencia legal con el que trabajar, no se dispone de unas pautas en las que basar el trabajo, que marquen unos criterios normalizados para aplicar y llevar a cabo los programas de accesibilidad sin que puedan ser cuestionados por los intereses o la incomprensión de los participantes. Esta falta de referencias legales precisas hace que quienes

---

<sup>4</sup> Ley 2/2014, de 28 de marzo, de Centros museísticos de Castilla y León (BOE número 98, de 23 de abril de 2014).

<sup>5</sup> Decreto legislativo 26/03/2008 n. 62. *Ulteriori disposizioni integrative e correttive del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, in relazione ai beni culturali* (Gazzetta ufficiale 09/04/ 2008 n. 84).

trabajan la accesibilidad al Patrimonio se dirijan a las asociaciones en demanda de información y recursos. Ambos hechos, la falta de una legislación precisa y el papel sustitutivo que juegan en el campo de la accesibilidad, hace que se les atribuya, al menos en parte, la responsabilidad de las políticas de accesibilidad, llevando a los gestores del Patrimonio cultural a firmar con estas organizaciones convenios de colaboración, herramientas jurídicas con las características típicas del “derecho débil”.

No obstante lo anterior, y a pesar de las atribuciones que les ha delegado la Administración, las actuaciones de las asociaciones se ven recortadas por el principio de “ajuste razonable”, que puede ser invocado por la entidad sobre la que se pretende realizar el proyecto de accesibilidad. Cuando se produce el contacto entre entidades y se deciden a actuar conjuntamente, dejando constancia de la misma a través de la firma del convenio de colaboración, las actuaciones de las asociaciones ven limitadas por dicho principio de “ajuste razonable” en dos sentidos: primero, porque, como se desprende del propio principio, las demandas de modificaciones y adaptaciones necesarias, para que puedan ser fundamentadas legalmente, no deben suponer una carga desproporcionada o indebida para quien esté obligado a soportarlas, y segundo, porque estos ajustes solamente operan cuando fracasan el resto de los dispositivos de protección y no pueden ser invocados, por ejemplo, para diseñar una atención personalizada en las salas de un museo, adelantándose a una demanda en particular.

La normativa sobre Patrimonio cultural, como se ha ido viendo, está más centrada en la tutela y conservación. Por su parte, la normativa sobre discapacidad en la que se encuentra alguna referencia al tema del Patrimonio cultural está constituida por leyes antidiscriminación, cuya principal característica es que identifican y definen los tipos de discriminación (directa o indirecta), y conceptos como el de medidas positivas, inclusión social, participación política, etc., pero no indican cómo actuar en cada concreto, no establecen sanciones por su no aplicación, además de estar acotadas por el mencionado principio de ajuste razonable. Un ejemplo de lo dicho es la *Ley general de derechos de las*

*personas con discapacidad y su inclusión social*<sup>6</sup> la cual indica cuando se refiere al Patrimonio cultural en el punto “g” de su artículo 5 – el dedicado al ámbito de aplicación en materia de igualdad, no discriminación y accesibilidad universal, que cualquier actuación debe hacerse “de conformidad con lo previsto en la legislación de patrimonio histórico”. Otro tanto, respecto a su indefinición, puede decirse del artículo 9 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* –el dedicado a la accesibilidad–, que menciona temas como la eliminación de barreras físicas, los distintos formatos en los que ofrecer la información para que resulte accesible a todos los públicos o la asistencia personalizada, tanto de origen humano, animal o tecnológico, todas ellas aplicables al Patrimonio cultural, pero se limita a indicar que los Estados miembros deben promover estas medidas; y lo mismo cabe decir de su artículo 30, el dedicado a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

La suma de los distintos tipos de normativas también es determinante en otro aspecto, el referido a la falta de participación directa. Ya se ha indicado que los gestores de las asociaciones suelen mantener posiciones acriticas con la Administración, por lo que difícilmente se va a promover un análisis crítico de las políticas de accesibilidad llevadas a cabo por la Administración ni a demandar a las instituciones públicas con las que se colabora que se tengan en cuenta, y se apliquen efectivamente, las conclusiones y las recomendaciones sobre las que hay información fundamentada y publica, respaldada por organizaciones internacionales o que se certifique la validez de la intervención mediante la evaluación de las propias personas con discapacidad.

A lo anterior debemos sumar que, cuando se solicita a la asociación asesoramiento, esta no siempre dispone de personal con suficiente formación para proponer medidas que, más allá de los principios teóricos y de las necesidades generadas por su propio tipo de discapacidad, tengan en cuenta todos los factores que lleva consigo una actuación tendente a incrementar la accesibilidad, que implica considerar desde los problemas de conservación hasta la elaboración de la información que se ofrece al público o el que todos los

---

<sup>6</sup> *Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (BOE número 289, de 3 de diciembre de 2013).

integrantes conozcan cuestiones legales que les afectan así como unas indicaciones mínimas para dirigirse a este tipo de público. Y lo mismo cabe decir en cuanto a evaluar la eficacia y la pertinencia de las medidas adoptadas, cuya clave radica en que sea hecha por usuarios independientes, sin relación laboral o de otro tipo con la institución y con los suficientes conocimientos y formación de los temas o las materias a evaluar.

El resultado final de todo lo anterior es que, primero, quienes deberían ser los principales destinatarios, los usuarios con discapacidad, ni son consultados antes de implantar las medidas, ni son escuchados cuando disienten de las medidas implementadas; y, segundo, que la accesibilidad es contemplada como una práctica tan opcional como “*un fiore all'occhiello*”<sup>7</sup> que depende de la buena voluntad de los agentes en lugar de derivarse de la existencia de una regulación efectiva a la que poder atenerse en todas las situaciones.

## **2. Un “nuevo derecho humano emergente”**

La existencia de los tres museos estudiados en el capítulo 8, donde la representación y la participación son efectivas, plantea el reto de si es posible la transposición de sus principios. Como se ha indicado, de los tres puede decirse que fueron pioneros en responder a las demandas de accesibilidad, tanto a los edificios como a las piezas y a los significados, y lo hicieron creando espacios donde pusieron en marcha políticas de representación y participación. Llegados a este punto es necesario preguntarse ¿Cómo materializar la utopía? ¿Cómo compatibilizar accesibilidad, participación y representación?

El derecho al disfrute y conocimiento de los bienes culturales es considerado como un derecho humano, basado en una necesidad universal y exigible en relación con la dignidad de las personas. Sin embargo, ninguna normativa reconoce actualmente la obligatoriedad de que el Patrimonio cultural deba ser accesible, al menos en la medida que la naturaleza de los distintos bienes lo permita, ni se mencionan la participación y la representación como herramientas para alcanzar la primera. Al no gozar de protección jurídica, este derecho puede ser teorizado como “nuevo derecho humano emergente”.

---

<sup>7</sup> Aldo Grassini, *Per un'estetica della tattilità. Ma esistono davvero arti visive?* Armando Editore, Roma, 2015, p. 36.



La cuestión del derecho al acceso al Patrimonio cultural no ha sido tratada, ni por los especialistas en discapacidad ni por los activistas a favor de los derechos de este colectivo, al mismo nivel que lo ha sido el reconocimiento de la capacidad jurídica, la educación integrada, la asistencia personal o la eliminación de barreras arquitectónicas, todos ellos positivados como derechos en la legislación. Llama la atención esta ausencia si tenemos en cuenta que el conocimiento del Patrimonio cultural se encuentra entre los contenidos que se marcan como obligatorios en el *currículum* escolar y, más allá de las competencias escolares, ese conocimiento está vinculado a la memoria, a la identidad, al propio conocimiento y al reconocimiento por los demás. Nos encontramos ante un derecho que permite compartir con el resto de la sociedad unas claves culturales fundamentales que facilitan la integración.

Las prácticas de todos los actores implicados en el acceso al Patrimonio cultural están estructuradas, como se ha señalado, por la legislación relativa al Patrimonio cultural y la legislación sobre discapacidad. La legislación es la macroestructura que posibilita y limita sus prácticas. Ahora bien, la legislación es igualmente el resultado de un conjunto de acciones, de demandas, de movimientos de los actores que desplazan los límites y redefinen las posibilidades. Esta afirmación es obvia, pero no trivial: las reivindicaciones generan nuevas normativas y la identificación de problemas y soluciones – operando más allá de la normativa, como en el caso de los tres museos accesibles– propone reivindicaciones.

Si las políticas sociales europeas están mediatizadas por normativas no vinculantes y por el principio de subsidiariedad, que deja en manos de cada uno de los Estados todo lo relativo a esta materia, las políticas nacionales están lastradas por la falta de capacidad de los sistemas legales para defender los derechos sociales con tanta eficacia como los derechos civiles, pues los primeros dependen de las posibilidades financieras y de la voluntad política de cada momento. El principio de ajuste razonable es ilustrativo de esto último.

En el caso español, los derechos de las personas con discapacidad están fundamentados en el artículo 49 de la Constitución española de 1978 y en la *Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*, de 2013, que deroga las anteriores leyes aprobadas en este ámbito recogiendo sus aportaciones. El artículo 49 está ubicado en un capítulo diferente a los que

formulan los derechos fundamentales (sección 1, capítulo II) pues, como la mayoría de los derechos sociales, se encuentra en el capítulo III, aunque ambos forman parte del Título I, “Derechos y deberes fundamentales”. Por su parte, la ley de 2013 no tiene tanto por objetivo hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad, como erradicar toda forma de discriminación conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución española, la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* y los tratados internacionales ratificados por España, y establecer un régimen de infracciones y sanciones que garanticen las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

En el caso italiano, los derechos de las personas con discapacidad se basan en los artículos 32 y 38 de la Constitución italiana. Como se ha mostrado, las personas con discapacidades que no eran encuadrables en las asociaciones por categorías laborales, tuvieron que luchar por el reconocimiento de sus derechos, especialmente al trabajo y a la asistencia médica: en 1971 fue aprobada la primera ley relativa a la discapacidad civil y hasta 1992 no se aprobó una ley referida a las personas con discapacidad en su conjunto, la *Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili*<sup>8</sup> que, a juicio de Schianchi, significó para las personas con discapacidad el paso del Estado asistencial al Estado social<sup>9</sup>. Junto a estas dos normas, y como en el caso español, debe mencionarse la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. E igualmente que en el caso español, la característica de los derechos que afectan a las personas con discapacidad es que son derechos sociales, “*diritti che costano*”<sup>10</sup>.

En relación con el campo de la discapacidad se mencionan tres tipos de derechos: derechos humanos, derechos fundamentales y derechos sociales, que tienen distinta naturaleza y están dotados de distintos niveles de protección. Los

---

<sup>8</sup> *Legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili* (Gazzetta Ufficiale, 17 febbraio 1992, n. 39).

<sup>9</sup> Matteo Schianchi, 2012, *op. cit.*, 217.

<sup>10</sup> Alessandro Candido, *Disabilità e prospettive di riforma. Una lettura costituzionale*, Giufè Milano, 2017, pp. 123-129.

derechos humanos son exigencias derivadas de la dignidad de la persona; los derechos fundamentales son derechos humanos reconocidos por una norma constitucional y, por tanto, susceptibles de protección judicial –“son normas sustanciales cuyo contenido determina qué es lo que la mayoría no puede decidir y qué es lo no puede dejar de decidir”<sup>11</sup>–; en cuanto a los derechos sociales, son derechos del individuo frente al Estado, el cual debe intervenir, cuando el primero no posee medios financieros suficientes o cuando el mercado no puede ofrecerlos, para cubrir sus necesidades básicas.

Thomas Humphrey Marshall (1895-1981), en la conferencia pronunciada en 1949<sup>12</sup>, fue el primero en indicar que los derechos actualmente vigentes en las constituciones nacionales se han ido reconociendo en distintas fases:

1. Derechos civiles o individuales clásicos (libertad de conciencia, de prensa, de expresión, etc.). Giran en torno al valor de la libertad y son característicos del siglo XVIII.
2. Derechos políticos (derecho a votar, a elegir y a ser elegido, derecho de asociación, etc.). Son los derechos de ciudadanía y se desarrollan a partir del siglo XIX.
3. Derechos sociales o derechos económicos, sociales y culturales (entre los que cabe contar el derecho a la educación, a la garantía de una renta mínima, a la protección de la salud, etc.). Son derechos a la igualdad económica y social, los que garantizan el pluralismo, la diversidad cultural, la identidad de los pueblos y también la solidaridad con colectivos desfavorecidos. Aunque con precedentes anteriores, se consolidan en el siglo XX, después de la Segunda Guerra Mundial.

Cada uno de estos grupos de derechos, que nacen en una época y un contexto determinado, son característicos de un modelo de Estado. Así, los derechos civiles y políticos son propios del Estado liberal, cuyo objetivo básico es la garantía de la libertad, entendida como no injerencia en las relaciones entre individuos, salvo para asegurar la coexistencia de las libertades individuales a

---

<sup>11</sup> María José Añón Roig, José García Añón (coords.), *Lecciones de derechos sociales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, pp. 59.

<sup>12</sup> Thomas Humphrey Marshall, “Ciudadanía y clase social”, *Reis*, 79, 1997, pp. 297-344.

través del Derecho. Libertad, seguridad y propiedad son los pilares de este modelo. Su principal fuente de derecho es el Código civil.

El paso del Estado liberal al Estado social se caracterizó por la puesta en marcha de derechos que hacen posible la participación política igualitaria; son derechos nuevos, como el sufragio universal, que sustentarán los posteriores derechos sociales, económicos y culturales que se hacen presentes en las constituciones del denominado Estado social de Derecho. Tras la Segunda Guerra Mundial se plantea, tanto a nivel teórico como normativamente, la necesidad de que el Estado sea el garante de un mínimo de bienestar redistribuyendo los recursos económicos, sociales y culturales. Este modelo se identifica por una serie de características que se habían iniciado a finales del siglo XIX pero que ahora se consolidan:

- a) La intervención del Estado en los ámbitos social, económico y laboral.
- b) El diseño de políticas públicas orientadas a conseguir el pleno empleo.
- c) La puesta en marcha de una red de seguridad para todos los ciudadanos que, además de disminuir el conflicto social, garantice el consumo.
- d) La creación de los mecanismos que propicien el diálogo, la negociación y la concertación entre las fuerzas sociales.
- e) La garantía de un mínimo vital (el salario social) para satisfacer las necesidades básicas.

Unido al modelo de Estado social de Derecho se encuentra el concepto de “ciudadanía social”, que significa aceptar que ser ciudadano de un Estado conlleva el reconocimiento de la garantía de un mínimo nivel de bienestar y la disposición de determinados recursos como los educativos y sanitarios, entre otros. Así pues, es posible decir que nos encontramos ante un modelo de Estado de Bienestar cuando, primero, la extensión de los derechos de ciudadanía alcanza a todos los grupos de la sociedad y, segundo, cuando los poderes públicos son responsables de asegurar la protección social y el bienestar básico para los ciudadanos<sup>13</sup>.

Los derechos económicos (suficiencia de rentas), sociales y culturales nacen para conseguir la igualdad efectiva, ya que son indispensables para gozar de los

---

<sup>13</sup> María José Añón Roig, José García Añón, 2004, *op. cit.*, pp. 27-34.

derechos civiles y políticos; su finalidad es satisfacer las necesidades básicas no cubiertas por los derechos civiles y políticos. Suponen, por otra parte, la ampliación de los titulares, ya que atañen a todas las personas que viven en un Estado. La Constitución española de 1978 y sus artículos 27 (educación), 41 (Seguridad social, garantía de medios, pensiones), 43 (sanidad), 49 (personas con discapacidad) y 50 (tercera edad) suponen la implantación del Estado de Bienestar al asegurar la obligación de los poderes públicos de garantizar los derechos de los ciudadanos.

La fundamentación y el carácter de los derechos sociales están sometidos a discusión. Desde el punto de vista de su positivación, pueden ser derechos subjetivos en sentido estricto (educación), lo que, según Añón Roig y García Añón, conlleva “estar situado en una situación desde la que poder exigir o reclamar ante otros la satisfacción de una expectativa de comportamiento (activo u omisivo) cuyo efectivo cumplimiento venga en alguna medida posibilitada por el Derecho objetivo”<sup>14</sup>, pero lo común es que se deje en manos de los poderes públicos su protección, por lo que les falta la garantía de la que goza, por ejemplo, el derecho a la libertad. La distinción clásica entre derechos civiles y políticos y derechos sociales se basa en la naturaleza prestacional de los segundos, pero no todos los derechos sociales son prestaciones: algunos son órdenes de no interferencia (el derecho de asociación, el derecho a la huelga), otros son limitaciones a la autonomía de la voluntad (la obligación de otorgar vacaciones pagadas). No obstante, cuando nos encontramos ante derechos sociales prestacionales, uno de los temas más controvertidos es su exigibilidad (pues de ello depende que sean verdaderamente derechos subjetivos) que, a su vez, está relacionada con su carácter de derecho prestacional, lo que conlleva la premisa de disposición de medios y, por tanto, que no puedan ser demandados directamente por los ciudadanos; dependen de leyes que los desarrollen y sus principios y garantías están limitados por el artículo 53.3 de la Constitución, según el cual “solo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”; en resumen, que están condicionados por la *interpositio legislatoris*.

---

<sup>14</sup> María José Añón Roig, José García Añón, 2004, *op. cit.*, p. 52.

Al analizar la legislación generada a partir de la promulgación de la Constitución de 1978 se percibe cómo, durante la Transición, se van consolidando los derechos relativos a necesidades específicas (a la atención social, a la educación, a la sanidad, a la suficiencia de rentas, contributivas y no contributivas), siguiendo un proceso de universalización (Sanidad, Seguridad Social), descentralización (leyes de Servicios sociales autonómicas, leyes de Patrimonio cultural) y más tarde un proceso, selectivo pero creciente, de privatización (Educación, Sanidad, Patrimonio cultural).

A partir de 2005, a raíz de las distintas modificaciones del Código civil, se empezaron a consolidar una serie de nuevos derechos que afectaban de forma transversal a todo el sistema normativo. Así, cabría citar el derecho al matrimonio de parejas del mismo género, en 2005, el derecho a la rectificación registral de la mención relativa al sexo, en 2007, la legislación sobre el Patrimonio cultural inmaterial, en 2015, o los derechos de las personas transgénero recogidos en distintas normas autonómicas, por poner algunos ejemplos. Por lo que respecta a las personas con discapacidad hay que mencionar el derecho a la asistencia personal, en 2006, el reconocimiento de la lengua de signos como lengua co-oficial de las personas sordas, en 2007, o el derecho a la vida independiente, en 2008, lo que da una panorámica bastante completa de los campos en los que en la actualidad se está librando la batalla de la accesibilidad, pero no recoge el derecho a la accesibilidad al Patrimonio cultural.

Estos derechos, conocidos como “derechos sociales emergentes”, se caracterizan porque su ámbito de actuación no son los de la exclusión o la pobreza, sino el de la integración social, y están planteados desde su exigencia por parte de una sociedad civil organizada. Ello no les hace perder, ni matizar, ninguno de los rasgos que identifican a los derechos sociales: no obligan a los particulares y dependen “de las posibilidades financieras y técnicas del país en cada momento, su desarrollo por las distintas mayorías políticas en aplicación de las diversas concepciones ideológicas y estratégicas, y la decisión, igualmente política, no sólo de cómo sino también de a qué grupos sociales”<sup>15</sup> deben ir dirigidas.

---

<sup>15</sup> Fernando Rey Martínez, “El principio de igualdad en el contexto de la crisis del Estado social: diez problemas actuales”, en Miguel Ángel Presno Linera (coord.), *Metamorfosis del Estado y del Derecho*, Fundamentos, 8, Junta General del Principado de Asturias, 2014, p. 330. pp. 289-312

Toda la legislación mencionada desarrolla los diferentes principios del Estado social y de derecho explicitados en la Constitución; son normas orientadas a dotar de efectividad las libertades fundamentales. Pero junto a la consolidación de estos “nuevos derechos sociales”, estamos empezando de vislumbrar la emergencia de otros nuevos derechos, que tienen como rasgo común el de estar reconocidos como derechos humanos, pero no estar positivados en la normativa de nuestro país. Este es el caso de los derechos sexuales y/o reproductivos de las personas con discapacidad, o el derecho a la asistencia sexual, todos ellos dentro de lo que se ha venido a llamar “nuevos derechos humanos emergentes”<sup>16</sup>.

Como tales, están fundamentados en necesidades reconocidas universalmente, pero se distinguen de los derechos humanos clásicos por tres notas: su novedad –en determinados casos–, la transformación de los derechos clásicos por nuevas interpretaciones y la ampliación a sujetos no contemplados anteriormente, salvo en las menciones genéricas referidas a toda la humanidad. Son “derechos nuevos sin ningún precedente o con escasos vínculos con los derechos reconocidos jurídicamente”, o bien, porque siendo “derechos ya contemplados”, haya sido necesaria su transformación mediante una nueva interpretación o una ampliación de los contenidos o su extensión “a colectivos que tradicionalmente no han disfrutado de ellos”<sup>17</sup>.

Estas características pueden ser fácilmente predicables de los derechos relacionados con la accesibilidad al Patrimonio cultural. Su reconocimiento como derecho humano y su recogida por las normativas internacionales podría ser el primer paso hacia su consolidación y su exigibilidad.

---

<sup>16</sup> <http://dhpedia.wikispaces.com/Derechos+humanos+emergentes> (fecha consulta: 9-3-2017).

<sup>17</sup> Institut de Drets humans de Catalunya, *Derechos humanos emergentes*, Barcelona, 2011, [p. 4]. <https://www.idhc.org/arxiu/recerca/1416908235-DrHuEmergents-web-red.pdf> [fecha de consulta: 12-2-2017].

## CONCLUSIONES

La presente investigación ha partido de cuatro objetivos. Dos de ellos se refieren al efecto que tienen en las políticas de accesibilidad al Patrimonio cultural los presupuestos teóricos sobre la discapacidad, por un lado, y las prácticas de los agentes que intervienen en el campo de la accesibilidad, por otro. Un tercer objetivo apunta a los límites y los logros con respecto a las mismas políticas que muestran tres museos orientados al público y nacidos en la tradición museológica mediterránea, uno de ellos en España, el Museo Tiflológico, y dos en Italia, el *Museo Anteros* y el *Museo Omero*. El cuarto objetivo, con carácter transversal, ha añadido a los anteriores una dimensión comparativa, centrada en los casos español e italiano; Italia –además de contar con los dos museos recién mencionados– constituye un ejemplo, y en parte un contrapunto con respecto a España, de las tendencias actuales en la tutela de los bienes culturales. A estos objetivos se ha sumado finalmente una propuesta, la de caracterizar la accesibilidad al Patrimonio cultural como un “nuevo derecho humano emergente”, primer paso para consolidar su positivación en la normativa sobre Patrimonio cultural y dotarlo de protección jurídica.

A estos objetivos iniciales corresponden una serie de conclusiones a las que he llegado tras la investigación de cuatro años, además de la experiencia profesional que precedía a la misma.

### **1. Los presupuestos teóricos y las normativas sobre la discapacidad**

Para profundizar en la noción de discapacidad y su plasmación normativa –a lo que se ha dedicado la primera parte de esta investigación–, se ha realizado un acercamiento histórico-jurídico a una serie de modelos en los que sus proponentes intentaron tanto recoger las diferentes formas de definirla y abordarla social e históricamente, como postular nuevas formas de hacerlo. Se trata de los conocidos como “Modelo médico”, “Modelo social” británico y “Modelo de vida independiente”. A ellos se ha incorporado aquí un “Modelo clásico”, previo a los anteriores en términos históricos y, asimismo, un paradigma alternativo, de más reciente definición, el “Modelo biopsicosocial”.



La revisión se ha centrado en aquellos modelos cuyos planteamientos se han positivado en la normativa. Su meta, por lo tanto, ha sido advertir la incidencia que han tenido sobre las políticas sociales y, especialmente, en el caso de los aún vigentes, sobre las implantadas para facilitar el acceso al Patrimonio cultural. El estudio histórico-jurídico de estos modelos me ha permitido, primero, dotarme de una fundamentación teórica de los principales postulados operantes en la actualidad y, en segundo lugar, tanto matizar algunas afirmaciones de los autores que hasta el momento habían tratado estos temas como subsanar olvidos detectados en estas investigaciones.

Con respecto al Modelo social británico y al Modelo de vida independiente, nacidos respectivamente en Reino Unido y Estados Unidos, su importancia radica en que las políticas de acceso al Patrimonio se han inspirado en sus principios. Ambos fueron impulsados por activistas y teóricos que eran personas con discapacidades físicas, por lo que se entiende la centralidad que tenía en sus planteamientos la eliminación de las barreras que impiden la movilidad y el que, inicialmente, se vinculara el criterio de accesibilidad con dicha eliminación. A los presupuestos teóricos de estos modelos se debe la inclusión en la normativa sobre discapacidad de conceptos como ajuste razonable, barreras arquitectónicas, accesibilidad y diseño universal, así como la definición misma del concepto de discapacidad. Sin embargo, las valoraciones críticas que sobre ambos modelos han realizado distintos especialistas apuntan a que estos presupuestos también dieron lugar a algunas ineficacias. Aquí se han subrayado cinco de ellas, cuyo origen se encuentra en *The Fundamental Principles of Disability*, el documento fundacional del Movimiento social británico, y en los principios del Modelo de Vida independiente norteamericano:

- obviar el papel que juegan las condiciones personales en la percepción de la discapacidad, no teniendo en cuenta que la discapacidad es el resultado de la interacción de los componentes personales y los componentes ambientales;
- no reconocer la diversidad de la discapacidad, manifestada en variaciones en el tipo (física, sensorial, mental, psíquica), en el origen (congénita o adquirida por motivos de la edad, accidente o enfermedad) o en el grado (recogido en los baremos administrativos);

- elaborar propuestas y soluciones con pretensión de universalidad, entendida esta como sinónimo de general, estable, intemporal y libre de valoraciones;
- rechazar cualquier intervención que no tenga como base el presupuesto de que la discapacidad es una construcción social;
- rechazar la intervención de los profesionales, para evitar la manipulación por parte de estos, y buscar la asesoría entre pares para la defensa de sus intereses o la consecución de sus objetivos.

Considero que las debilidades indicadas han calado en la vigente legislación antidiscriminación y en muchas de las intervenciones que se ponen en marcha sobre su base. Para ilustrar esto último he abordado el ejemplo de la aplicación del artículo 12 de la *Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad*, que en su enunciado no contempla aspectos como el tipo o el grado de discapacidad, y las consiguientes implicaciones éticas y morales que se desprenden de su aplicación. Esto mismo se podría decir del desarrollo del derecho al voto de las personas con discapacidad, recientemente regulado en la *Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad* que, por la dificultad de compaginar teoría y práctica, ha sido objeto de algunas modificaciones recogidas en la *Instrucción 7/2019, de 18 de marzo, de la Junta Electoral Central, que da nueva redacción a la Instrucción 5/2019, de 11 de marzo, sobre la aplicación de la modificación de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General llevada a cabo por la Ley Orgánica 2/2018 de 5 de diciembre, para garantizar el derecho al sufragio de todas las personas con discapacidad*.

Con respecto a la génesis y las características del conocido como Modelo médico, Modelo rehabilitador o Modelo individual, por contraposición al Modelo social, la investigación ha subrayado que su rasgo principal es que marca el inicio de la intervención estatal a favor de las personas con discapacidad, fundamentalmente en campos como la instrucción, la rehabilitación laboral o la médica, en los que su actuación es precursora de los futuros derechos sociales, fenómeno que se documenta en todos los países occidentales. En este sentido, se ha remontado su inicio a los postulados teóricos de figuras como Juan Luis

Vives con los que se inició el resquebrajamiento del Modelo clásico, durante el cual el cuidado de las personas en exclusión social quedaba en manos de los particulares, generalmente la familia y la Iglesia. Lo anterior cuestiona las opiniones expresadas por Victor Finkelstein y Mike Oliver en distintas obras, ampliamente difundidas por la bibliografía anglosajona que, si bien en ocasiones parecen tomarse como universales, no encuentran confirmación en el caso español ni en el italiano. Se han destacado dos de ellas.

La primera es la que vincula la aparición del modelo de producción capitalista con la exclusión de las personas con discapacidad del mundo laboral, enunciada inicialmente por Finkelstein y desarrollada por Oliver. Esta afirmación entra en colisión con la documentación que apunta a la intervención estatal, primero aprobando leyes que contemplan la instrucción de menores con determinadas discapacidades sensoriales (ceguera y sordera), para formarlos y emplearlos como mano de obra en la naciente industrialización, y posteriormente ampliando la legislación para incluir a los adultos con discapacidad por motivo de accidente laboral, para los que se programaron instituciones encaminadas a la rehabilitación funcional y física, con la pretensión de incorporarlos de nuevo al mercado laboral. Tanto en España como en Italia están documentadas instituciones para acoger a personas con distintas discapacidades que nacen, no por casualidad, en ciudades que eran focos de industrialización; la Casa de la Caridad en Barcelona y la *Pie Case d'Industria e di Ricovero*, en Milán, son dos ejemplos de la vigencia y aplicación directa de los principios enunciados en el *Tratado del socorro de los pobres* de Juan Luis Vives.

La segunda opinión alude al impacto que tuvieron las dos guerras mundiales en el inicio de la intervención sobre las personas adultas con discapacidad y en el nacimiento de las asociaciones que las representan. Como en el caso anterior, no encuentra confirmación en España. Las primeras medidas adoptadas en el tratamiento de la discapacidad se centraron en la reeducación de los obreros que, a causa de un accidente laboral, habían quedado “inútiles para el trabajo”; igualmente, las primeras asociaciones de personas con discapacidad nacen apenas se promulga la Ley de Asociaciones de 1878. En Italia, los autores que han tratado el origen del asociacionismo de las personas con discapacidad lo vinculan a las consecuencias de la Gran Guerra, que dio origen al reconocimiento de las primeras asociaciones “de” personas con

discapacidad y a la creación, por parte de los poderes públicos, de asociaciones “para” personas con discapacidad. En ambos casos basaron su derecho a recibir determinadas prestaciones en los servicios y sacrificios que habían hecho por la patria.

Así mismo hay que indicar que el prestigio de que gozó la profesión médica en España es igualmente anterior a las guerras mundiales y se basó en las atribuciones que les confería la ley con respecto a las personas con discapacidad derivada de los accidentes laborales: evaluación del daño, intervención (rehabilitación médica) e inspección. Esta última faceta se amplió hasta alcanzar la inspección médico escolar, siendo los médicos quienes certificaban la deficiencia y determinaban qué menores eran incluidos en esta categoría y dirigidos a instituciones especializadas, funciones de las que hemos encontrado referencias tanto en Italia como en España.

Por último, el recorrido histórico por los distintos modelos sociológicos de la discapacidad ha permitido el descubrimiento de algunas figuras casi olvidadas por los historiadores, como es el caso de Virginia Grace Wilson, conocida como Gini Laurie, de la que es difícil encontrar referencias escritas pero a la que se debe el concepto de Vida independiente, el desarrollo de sus principios teóricos y su puesta en práctica, a pesar de que todo lo anterior suele ser atribuido a Edward Verne Robert, el activista afectado por la polio que, fundamentándose en la labor desarrollada por el grupo nacido en el pabellón Toomey del *Cleveland's City Hospital*, con Laurie a la cabeza, puso en marcha el primer CIL (Center for Independent Living).

En su conjunto, considero que las debilidades de los planteamientos teóricos de partida son una de las causas que explican por qué las políticas de accesibilidad basadas en ellos no son efectivas, o al menos no lo son tanto como cabría esperar de los recursos económicos y humanos que se emplean para conseguirlo. Pero no son la única causa. Aunque parte de estos principios se han incorporado a las normativas nacionales e internacionales, la investigación ha mostrado que tanto los principios positivados en la legislación como los que no lo están son determinantes en las prácticas de los agentes que interactúan en el campo de la accesibilidad.

## 2. Los agentes y las prácticas

En la investigación se ha partido de la identificación y caracterización de tres agentes presentes en todo plan de accesibilidad: las Administraciones públicas, las asociaciones de personas con discapacidad y los profesionales de las instituciones en las que se conserva y transmite el Patrimonio cultural.

Tras el análisis de estos agentes, llego a la conclusión de que las Administraciones públicas, que detentan la tutela de los bienes culturales, se encuentran actualmente inmersas –más claramente en Italia que en España– en un proceso de desinstitucionalización y desestatización, que conlleva los de subsidiariedad y descentralización. Se trata de un camino inverso al de la intervención estatal que se inició en el siglo XIX y resultó ser fundamental para el posterior desarrollo de los derechos sociales.

En el caso concreto de los bienes culturales he detectado que se está dejando una parte significativa de las labores de valoración y gestión del Patrimonio público en manos privadas. Esta menor presencia del Estado en algunos de los escenarios sobre los que tradicionalmente había intervenido se documenta tanto en España como en Italia, pero es más acusada la externalización de la gestión y valorización de los bienes culturales en este último país, uno de cuyos episodios más conocidos a nivel internacional fue la conocida como *Legge Finanziaria*, de 2002, que preveía la posibilidad de otorgar a entidades distintas al Estado la gestión de los servicios destinados a mejorar el uso público los bienes culturales, y lo hacía a través de concesiones con una duración de al menos cinco años. Para entender la importancia de este enunciado, hay que recordar que la concesión es un acto administrativo discrecional que otorga la Administración a una persona física o jurídica, para la explotación de servicios públicos o de bienes de dominio público. La propuesta fue muy contestada tanto a nivel nacional como internacional y, finalmente, desactivada. En la actualidad está vigente *Decreto ministeriale 6 ottobre 2015. Concessione in uso a privati di beni immobili del demanio culturale dello Stato*, que limita el tipo de bienes que pueden ser dados en concesión.

Muestra de este proceso son los conocidos como *servizi aggiuntivi* y las *Fondazione di partecipazione*. Los primeros abarcan un conjunto diverso de servicios externalizados entre los que se incluyen los de cafetería, restaurante,

tiendas, limpieza, edición de publicaciones, venta de entradas y acogida al público. Este tipo de servicios, conocidos en español como “servicios adicionales”, están presentes en la mayor parte de los museos europeos, pero en Italia han alcanzado a labores esenciales, tradicionalmente encargadas a los profesionales, como los servicios didácticos, incluyendo en ellos los relacionados con la accesibilidad, que ahora son prestados por empresas privadas no especializadas en didáctica ni en los contenidos de un museo concreto. La accesibilidad a los bienes culturales, como en el caso de España, no está incluida en la legislación y, por lo tanto, estas empresas no la tienen entre sus prioridades ni encuentran ningún tipo de presión, aunque sea a nivel informal, que les obligue a incluirla en sus proyectos o a ofrecerla en sus servicios.

Las *Fondazione di partecipazione* son otro ejemplo de la progresiva privatización. Generalmente presentadas como una forma de colaboración entre sujetos públicos y privados, se entiende por Fundación de participación aquellas organizaciones, sin ánimo de lucro, que se diferencian de las fundaciones clásicas en que no cuentan con una dotación de capital inicial autosuficiente para el objetivo por el que es fundada, que está compuesta varios patronos que participan con aportaciones de distinta naturaleza y que su patrimonio puede ser incrementado por efecto de sucesivas adhesiones. Se suele indicar, igualmente, que tienen un esquema organizativo constituido por dos niveles: uno institucional y otro ejecutivo de los planes decididos por los primeros. En una primera lectura, estas *Fondazione di partecipazione* comparten muchas características con los *charitable trusts* que operan en los museos americanos, con la diferencia de que en las fundaciones italianas suele participar el ayuntamiento, en el papel de socio fundador, aportando la mayor parte de la financiación, mientras que en el caso americano tanto los fondos como las colecciones son privadas.

Con respecto a las asociaciones de personas con discapacidad, a lo largo de los capítulos de esta investigación he subrayado la existencia de un proceso de institucionalización inverso al que acabamos de señalar en relación con el Patrimonio cultural. Esta evolución se documenta tanto en Italia como en España, pero sus consecuencias son mucho más acusadas en este último país. En ambos casos, la financiación y la legitimación de las asociaciones que, salvo contadas excepciones tienen su origen en iniciativas privadas, depende crecientemente de la Administración pública. Las asociaciones italianas,

especialmente las grandes asociaciones históricas conocidas como *associazioni di categoria*, solamente tienen funciones representativas, habiendo perdido en gran medida su función reivindicativa, y no participan en las actuaciones de otras instituciones relativas a la accesibilidad al Patrimonio cultural.

Las asociaciones españolas, aunque también han perdido en gran parte su función reivindicativa por los mismos motivos que las italianas, se distinguen de ellas por detentar un doble papel, el de representación y el de la prestación de servicios. La Administración las financia y delega en ellas tareas como la creación de puestos de trabajo para personas con discapacidad o las directrices para la eliminación de las barreras físicas; en esta delegación se incluyen, de forma más o menos oficiosa, las acciones a implementar en el campo de la accesibilidad al Patrimonio cultural.

Su doble naturaleza representativa y prestataria de servicios y el hecho de actuar en lo que se ha denominado “campo político de sustitución” (reemplazando al Estado en la responsabilidad de determinadas políticas) determina que estén presentes a la hora de abordar y delimitar las necesidades, las estructuras y los recursos, los tres pilares sobre los que se sustenta cualquier proyecto de accesibilidad. Al actuar, además, como puente entre las demandas de los usuarios y las ofertas de la Administración, el resto de los actores los consideran “interlocutores necesarios” y les atribuyen, en parte, la responsabilidad de la accesibilidad y de su financiación, pues, en lo referido al Patrimonio cultural y a falta de una normativa específica, son ellas las que proveen de recursos e información especializada.

Pienso que cabría esperar de ese papel protagonista actuaciones más adecuadas a las necesidades, más flexibles y mejor dotadas económicamente. Sin embargo, la práctica indica que no siempre es así, porque sus intervenciones están limitadas, además de por la legislación sobre el Patrimonio cultural –que no contempla la accesibilidad entre sus cometidos– y por la legislación antidiscriminación –que deja en manos de los poderes públicos la implantación de las acciones a desarrollar–, por el principio de ajuste razonable. Este principio implica que las modificaciones y adaptaciones necesarias, para que puedan ser fundamentadas legalmente, no deben suponer una carga desproporcionada o indebida para quien esté obligado a soportarlas. Pero, además, los ajustes razonables solamente operan cuando fracasan el resto de los dispositivos de

protección, pues no pueden ser invocados adelantándose a una demanda en particular.

En lo relativo a las prácticas del tercero de los agentes analizados, los profesionales, tengo que poner de relieve que las normas jurídicas aplicables no son las únicas operantes en el desempeño de su trabajo. También intervienen principios que, sin haberse positivado en leyes, están fuertemente arraigados en los tratados teóricos sobre la discapacidad y se encuentran presentes en gran parte de las demandas de los activistas sociales, sin que necesariamente se hayan contrastado con la práctica ni se hayan realizado análisis detallados de los mismos. Por sus consecuencias en los proyectos de accesibilidad, aquí se han analizado cuatro implicaciones derivadas de ellos:

- la demanda de representación de la discapacidad en los espacios patrimoniales;
- la demanda de participación de las personas con discapacidad en estos mismos espacios;
- la afirmación de que cualquier intervención dirigida a las personas con discapacidad favorece igualmente al resto del público;
- el conocimiento experiencial como legitimador de la intervención.

Los profesionales son los encargados de poner en marcha mandatos legales, no pocas veces contradictorios y condicionados por la falta de una legislación donde queden claramente especificadas sus responsabilidades y atender a las demandas de los activistas teóricos de la discapacidad, en muchas ocasiones realizadas sin tener en cuenta circunstancias como la conservación de las piezas, ni contrastarlas con las necesidades reales del colectivo para quienes se diseñan las políticas de accesibilidad. Sus posicionamientos personales y las prácticas derivados de ellos, pueden generar las conocidas como barreras actitudinales, difíciles de detectar porque se justifican en las características de la colección, en las normas de conservación, en la legislación o en la falta de presupuesto. Estas barreras actitudinales generan discriminación indirecta, especialmente en lo que respecta a dos campos especialmente sensibles: la falta de representación y la falta de participación.

A pesar del papel central que tienen respecto a la accesibilidad al Patrimonio cultural, la falta de representación y de participación aún no han



entrado a ser una materia de discusión general y no es muy abundante la bibliografía sobre el tema. La falta de representación se refiere a la ausencia de imágenes de personas con discapacidad entre la información divulgativa del museo, a la no inclusión de cuestiones relacionadas con la discapacidad al programar los temas de las exposiciones o al descarte de los aspectos que aluden a la misma en los contenidos de cualquier exposición, aunque existan materiales significativos disponibles. La falta de participación se refiere a la ausencia de personas con discapacidad como personal laboral, interviniendo tanto en tareas comunes como en la creación o gestión de la institución, lo que indudablemente se refleja en las políticas de acogida, en la selección de las piezas, en la prioridad dada a la puesta en marcha de técnicas que mejoren la accesibilidad a los contenidos, o en la carencia de exposiciones que muestren sus creaciones.

Desde el campo del activismo social se han señalado ambas faltas, con razón, como una de las causas de la ineficacia de las intervenciones que se realizan en los espacios patrimoniales. No obstante, la investigación también ha encontrado que la representación y la participación pueden verse limitadas por algunas actitudes de estos mismos activistas sociales. Sus demandas y propuestas a favor de la accesibilidad pueden ir acompañadas de indicaciones o recomendaciones no pocas veces contradictorias, porque, basadas en principios teóricos generales, no han sido contrastadas en el campo específico del Patrimonio cultural. Entre las más comunes de tales demandas y propuestas se encuentran dos: la que afirma que las actuaciones llevadas a cabo para fomentar la accesibilidad benefician a todos los públicos y la que declara que, en materia de accesibilidad, las personas con discapacidad son los verdaderos especialistas.

La primera afirmación es cuestionada por la evidencia de que tales actuaciones pueden ser rechazadas tanto por el grupo al que van dirigidas, que las percibe como algo que los separa y les diferencia del resto del público, como por el público en general, que las percibe como algo discriminatorio en favor de un colectivo concreto. En cuanto a la premisa de que son los usuarios con discapacidad los verdaderos especialistas, otorgándoles el papel de formadores de los profesionales de los espacios patrimoniales, su aplicación supone una pérdida de efectividad.

Las prácticas señaladas de los tres agentes implicados, interactuando en el campo del Patrimonio cultural, explican la falta de efectividad de las políticas que se llevan a cabo. La conclusión de su análisis puede condensarse en una idea clave: la accesibilidad, entendida como la eliminación de las barreras arquitectónicas, la oferta de información a través de diferentes canales sensoriales de información y en diferentes formatos, son condiciones necesarias, pero no suficientes si no se desarrollan políticas donde se incluyan tanto la representación como la participación de las personas con discapacidad en los espacios patrimoniales.

### **3. Accesibilidad, representación y participación: museos orientados al público con discapacidad en la tradición museológica mediterránea**

No es casualidad que el Museo Tiflológico de Madrid, el *Museo Tattile Statale Omero* de Ancona y el *Museo Tattile di Pittura Antica e Moderna Anteros* de Bolonia abrieran sus puertas en la década de 1990. El año 1981 fue declarado por la ONU como Año Internacional de las Personas Discapacitadas; el decenio 1983-1992 fue proclamado, a su vez, como la década de las personas con discapacidad y en ella se consolidaron los cambios que habían hecho posibles las movilizaciones y demandas de los activistas del movimiento social de la discapacidad en los años setenta. Además, en esta década, nace un nuevo tipo de museos orientados al público con discapacidad.

A lo largo de esta investigación se han considerado significativos estos museos, uno, su nacimiento en la tradición museológica mediterránea, dos, por su vinculación con instituciones de educación especial, tres, por ser promovidos por las propias personas con discapacidad, cuatro, por su impacto en las políticas de accesibilidad en ambos países y, finalmente, su relevancia como ejemplos de museos donde se han materializado las demandas de representación y participación.

A pesar de la afirmación general de que la tradición mediterránea se centra en la conservación de las piezas, por oposición a la anglosajona, a la que se atribuye una intención más didáctica, es en la primera donde nacen unas instituciones museográficas que no tienen como misión principal coleccionar, ni estudiar ni preservar objetos originales y en cuyas salas priman los contenidos

educativos y los relacionados con la identidad del grupo que los promueve: asociaciones de personas con discapacidad.

La documentación sobre estas instituciones ha mostrado que son fruto de una larga y fecunda historia que hunde sus raíces en los museos didácticos existentes en los colegios de educación especial de ambas orillas del Atlántico. En estos museos se conservaban materiales didácticos que servían de apoyo a las asignaturas del programa educativo, entre ellas las de dibujo y modelado, que tenían una intención eminentemente práctica pero también sirvieron para la educación estética de los alumnos. A estos objetos orientados a la instrucción de menores se sumaron, con los años, otros dirigidas al público adulto, generalmente obras con ilustraciones en relieve, que informaban sobre novedades y descubrimientos científicos, a la vez que educaban estéticamente en los gustos de la época. Eran generalmente libros y láminas en relieve que contenían ilustraciones sobre temas muy diversos, como la flora, la fauna, especialmente la proveniente de lugares exóticos, mapas de distintas partes del mundo o indicaciones sobre reglas de etiqueta o sobre los nuevos descubrimientos.

En España, a la demanda de productos diseñados para adultos, se añadió por parte de los líderes de las asociaciones de personas con discapacidad visual, la de disponer de un espacio donde exponer las obras de arte realizadas por las propias personas ciegas y de crear lo que las fuentes denominan Museo Tiflológico, a la que se unieron otras iniciativas como el proyecto de una “Exposición Nacional de trabajos de ciegos”, inspirado en las exposiciones nacionales e internacionales que fueron tan abundantes en el primer tercio del siglo XX. Ambas aspiraciones tuvieron que esperar hasta que, en 1985, se creó la comisión denominada Artes Plásticas para los Ciegos, germen del futuro Museo Tiflológico.

Los museos italianos también partieron de la misma inquietud de hacer accesibles las obras plásticas visuales a sus afiliados, a lo que contribuyó la *Riforma Gentile*, por la que los colegios de educación especial perdieron su característica de instituciones educativas y se centraron en ofrecer otro tipo de servicios, entre ellos distintos tipos de museos que exhiben una colección de materiales tiflológicos históricos, en gran medida de carácter didáctico, entre los que se encuentran utensilios para la escritura manual, máquinas para la escritura

mecanizada, libros, láminas en relieve, etc. Junto a estos museos centrados en la historia de la tiflogía, se encuentran los ya citados *Museo Omero* y *Museo Anteros*, donde no se muestra colecciones históricas, sino contenidos orientados a difundir las grandes obras del arte occidental. El Museo Tifológico, por su parte, muestra en sus salas ambos tipos de colecciones: la de material tifológico y la de colección de maquetas de monumentos nacionales e internacionales, a las que suman las salas donde se exhiben las obras de artistas con deficiencia visual grave.

El análisis del impacto que estos museos han tenido en las políticas de accesibilidad en sus respectivos países ha mostrado que su aparición tuvo un papel determinante. A través de ellos, los profesionales de las instituciones donde se conserva, se investiga y se difunde el Patrimonio cultural vieron en primera persona, y no en tratados teóricos, cómo la accesibilidad física y sensorial era posible; tuvieron conocimiento de la existencia de materiales didácticos adaptados empleados para transmitir conocimientos, entre ellos las producciones bidimensionales en relieve (mapas, láminas), las producciones tridimensionales con el mismo fin (maquetas, reproducciones), así como recursos y técnicas para la audiodescripción de los contenidos y para facilitar la movilidad en espacios desconocidos para el visitante; encontraron referentes, para acometer las acciones necesarias encaminadas a incrementar la accesibilidad de su propias colecciones, monumentos, edificios o sitios naturales.

Pero si por algo son realmente significativos los tres museos mencionados es por constituirse en ejemplos de museos donde se han materializado las demandas de representación y participación. De estos tres museos puede decirse que fueron pioneros en responder a las demandas de accesibilidad, tanto referidas a los edificios como a las piezas y a los significados. Todos ellos nacieron por la decisión, aunque en cada caso por razones distintas, de una asociación de personas con discapacidad; en sus instalaciones de muestran contenidos en los que están directamente interesados sus promotores y son, finalmente, una caja de resonancia de sus propios anhelos y de su proyección social.

Siendo como son tan diversos en cuanto a su trayectoria histórica, a sus contenidos y a las relaciones que mantienen con la Administración –algunos han

formalizado su nacimiento a través de una ley, como en el caso del *Museo Omero*, que lleva en su nombre oficial la palabra *Statale*, y otros son entidades totalmente privadas—, el rasgo común a todos ellos es que sus contenidos y sus objetivos incluyen tanto la representación como la participación del colectivo que los ha promovido, además de estar proyectados para resultar accesibles al resto del público.

En la bibliografía sobre accesibilidad al Patrimonio cultural, ni en Italia ni en España, se ha reflejado el encuadramiento de estos museos en la tradición mediterránea, ni el hecho de que el germen de las actuales colecciones accesibles abiertas al público fueran los “museos escolares” ni la gran repercusión que ha supuesto su presencia en las políticas de accesibilidad de sus respectivos países, como aquí se ha hecho. Tampoco se hace referencia a estos aspectos en la bibliografía a nivel internacional, que los ignora incluso en el caso del *Research Centre for Museums and Galleries*, vinculado al *Centre for Disability Studies* de la *University of Leeds* (Reino Unido) que ha incluido entre sus temas de investigación el de la accesibilidad al Patrimonio cultural. Esto posiblemente se deba a que se trata de un fenómeno que, además de nacer y desarrollarse en un ámbito ajeno a la tradición anglosajona, respondió a una iniciativa que se situó más allá de las reivindicaciones de los teóricos de la discapacidad y se adelantó a las normativas sobre accesibilidad al Patrimonio cultural.

#### **4. La accesibilidad al Patrimonio cultural como un “nuevo derecho humano emergente”**

A través de esta investigación se ha puesto de manifiesto el modo en que normativas, presupuestos teóricos y actitudes determinan las prácticas de los agentes, tanto las que tienden a incrementar la accesibilidad como, sobre todo, las que resultan en su disminución, entendiendo que la identificación de estas últimas constituye un paso necesario para su superación. La investigación ha profundizado también en la conformación de museos donde sí se ha alcanzado un alto grado de accesibilidad; ese logro se fundamenta no solo en la eliminación de las barreras —las físicas, las que impiden el acceso a los contenidos y las actitudinales—, sino también, y esencialmente, en la puesta en marcha de

políticas sustentadas en los principios de representación y participación. ¿Es posible transponer estos principios a otras instituciones relacionadas con el Patrimonio cultural? ¿a través de qué instrumentos?

La accesibilidad al Patrimonio cultural, pese a sus múltiples implicaciones, no ha sido positivada por ninguna legislación, ni la relativa al Patrimonio cultural ni la relativa a los derechos de las personas con discapacidad. Centrada la primera en la tutela y la conservación de las piezas, sus principales rasgos son la falta de una regulación efectiva, salvo en lo referido a las barreras arquitectónicas, y la ausencia de referencias precisas sobre aspectos como la participación de las personas con discapacidad, los planes de accesibilidad, la necesidad de auditorías o la determinación de la cantidad de materiales que deben ser ofrecidos de forma accesible para todas las discapacidades. En lo relativo a la legislación sobre discapacidad, que sustenta las anteriores demandas, las leyes antidiscriminación constituyen normas poco específicas que definen conceptos y señalan la necesidad de identificar estas situaciones discriminatorias y eliminarlas, pero no indican cómo actuar en el caso concreto y mucho menos establece sanciones por su falta de aplicación.

Nos encontramos ante el desafío de tener que responder a la pregunta ¿cómo materializar la utopía de disponer de espacios gobernados por los principios de la accesibilidad, la representación y la participación? ¿cómo hacer para que la accesibilidad deje de ser contemplada como una práctica opcional?, tan decorativa como *“un fiore all'occhiello”*, pero cuyo alcance depende de la buena voluntad de todos en lugar de derivarse de la existencia de una regulación efectiva a la que poder atenerse en todas las situaciones.

En respuesta a ambas preguntas, la propuesta de esta investigación radica en la exigencia de otorgar a la accesibilidad al Patrimonio cultural la consideración de “nuevo derecho humano emergente”. Su inclusión en esta categoría y su reconocimiento por las normativas nacionales e internacionales constituiría el primer paso hacia su consolidación y su exigibilidad. Es un reto que desde estas páginas se lanza a los legisladores, pero que parte de la necesidad de que todos los agentes implicados, Administración, asociaciones de personas con discapacidad y profesionales, caminen en esta dirección.

## CONCLUSIONI

La presente ricerca è partita da quattro obiettivi. Due di essi si riferiscono all'effetto che le assunzioni teoriche sulla disabilità hanno sulle politiche di accessibilità ai Beni culturali, da un lato, e sulle pratiche degli agenti che intervengono nel campo dell'accessibilità, dall'altro. Un terzo obiettivo si indirizza ai limiti e ai risultati rispetto alle stesse politiche che mostrano tre musei orientati verso il pubblico e nati nella tradizione museale mediterranea, uno di loro in Spagna, il Museo Tiflológico e due in Italia, il Museo Anteros e il Museo Omero. Il quarto obiettivo, di carattere trasversale, ha aggiunto ai precedenti una dimensione comparativa, incentrandosi sui casi spagnolo e italiano; L'Italia, oltre ad avere i due musei appena citati, è un esempio, e in parte un contrappunto alla Spagna, nelle attuali tendenze nella protezione della tutela dei beni culturali. A questi obiettivi è stata infine aggiunta una proposta, quella di caratterizzare l'accessibilità ai Beni culturali come "nuovo diritto umano emergente", primo passo per consolidarlo nella normativa sui Beni culturali e dotarlo di tutela legale.

Queste conclusioni sono il risultato di una ricerca di quattro anni e dell'esperienza professionale che l'ha preceduta.

### 1. Ipotesi teoriche e norme sulla disabilità

Per approfondire il concetto di disabilità e la sua normativa correlata - a cui è stata dedicata la prima parte di questa ricerca-, si è fatto un approccio storico-giuridico ad una serie di modelli interpretativi della disabilità in cui i suoi sostenitori hanno tentato tanto di raccogliere le diverse forme per definirla e affrontarla socialmente e storicamente, quanto postulare nuovi modi di farlo. / *modelli presi in esame* sono conosciuti come "Modello medico" anche conosciuto come "Modello individuale", "Modello sociale britannico" e "Modello di vita indipendente". A loro è stato aggiunto un "Modello classico", anticipatorio degli anteriori in termini storici e, anche, un paradigma alternativo, di definizione più recente, il "Modello biopsicosociale".

La sua revisione si è centrata su quei modelli i cui approcci sono stati inclusi nei regolamenti. Il suo obiettivo, pertanto, è stato quello di rilevare l'impatto che hanno avuto sulle politiche sociali e, soprattutto, nel caso di quelle ancora in vigore, su quelle attuate per facilitare l'accesso al patrimonio culturale. Lo studio storico-giuridico di questi modelli ha permesso, in primo luogo, la fondatezza teorica dei principi attualmente in vigore e, in secondo luogo, precisare alcune affermazioni e correggere qualche dimenticanza.

Per quanto riguarda il Modello sociale britannico e il Modello di vita indipendente, nati rispettivamente nel Regno Unito e negli Stati Uniti, la loro importanza risiede nel fatto che le politiche di accesso al patrimonio sono state ispirate dai loro principi. Entrambi sono stati promossi da attivisti e teorici che erano persone con disabilità fisiche, quindi si può capire la centralità che aveva nei loro approcci l'eliminazione delle barriere che impediscono la mobilità e che, inizialmente, il criterio dell'accessibilità era legato a tale eliminazione. Alle ipotesi teoriche di questi modelli si deve l'inclusione nella legislazione sulla disabilità di concetti quali accomodamento ragionevole, barriere architettoniche, accessibilità e design universale, nonché la definizione stessa del concetto di disabilità.

Ciononostante, le valutazioni critiche, fatte da distinti specialisti su entrambi i modelli, suggeriscono che queste assunzioni teoriche hanno portato anche ad alcune inefficienze. Cinque di queste sono state evidenziate qui, la cui origine si trova in *The Fundamental Principles of Disability*, il documento di base del Movimento sociale britannico e nei principi del Modello di vita indipendente nordamericano:

- ovviare il ruolo svolto dalle condizioni personali nella percezione della disabilità, senza rendere conto che la disabilità è il risultato dell'interazione dei fattori personali e dei componenti ambientali;
- non riconoscere la mancanza di uniformità della disabilità, manifestata in variazioni di tipo (fisiche, sensoriali, mentali, intellettive), di origine (congenita o acquisita a causa di età, incidente o malattia) e del suo di grado riconoscimento amministrativo;
- sviluppare proposte e soluzioni con una pretesa di universalità, intesa come sinonimo di generale, stabile, atemporale e priva di valutazioni;



- respingere ogni intervento che non sia basato sull'idea presupposta della disabilità come una costruzione sociale;
- respingere l'intervento dei professionisti, per evitare la manipolazione da parte di loro e chiedere consiglio tra pari per difendere i loro interessi o raggiungere i loro obiettivi.

Le debolezze alluse hanno permeato la attuale legge antidiscriminazione e molti degli interventi effettuati basati su di loro. Per illustrare quest'ultimo, abbiamo affrontato l'esempio dell'applicazione dell'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, che non include aspetti come il tipo o il grado di disabilità e le conseguenti implicazioni etiche e morali che derivano dalla sua applicazione.

Rispetto alla genesi e alle caratteristiche del cosiddetto Modello medico o Modello riabilitativo individuale, in contrapposizione al Modello sociale, la ricerca ha sottolineato che la sua caratteristica principale è che segna l'inizio dell'intervento statale a favore delle persone con disabilità, fondamentalmente in settori come istruzione, lavoro o riabilitazione medica, in cui la sua performance è precursora dei futuri diritti sociali, un fenomeno documentato in tutti i Paesi occidentali. In questo senso, è tornato ai postulati teorici di figure come Juan Luis Vives che hanno ispirato i principi e scopi che si intendevano.

Quanto detto sopra mette in discussione le opinioni espresse da Victor Finkelstein e Mike Oliver in diverse opere, ampiamente diffuse dalla bibliografia anglosassone, che, sebbene a volte sembrino essere considerate universali, non trovano conferma nel caso spagnolo o in quello italiano. Due di queste sono state sottolineate.

La prima è l'affermazione che collega l'emergere del modello di produzione capitalista con l'esclusione delle persone con disabilità dal mondo del lavoro, inizialmente enunciato da Finkelstein e dopo sviluppato da Oliver. Questa affermazione si scontra con la documentazione che indica l'intervento dello Stato, sancendo le prime leggi sull'istruzione di minorenni con determinate disabilità sensoriali (cecità e sordità), per la loro formazione e anche per utilizzarli come manodopera nella industrializzazione nascente; e successivamente sancendo la legislazione che includeva gli adulti con disabilità per causa di incidenti sul lavoro, per i quali sono state programmate istituzioni finalizzate alla riabilitazione

funzionale e fisica, con lo stesso scopo di inserirli nuovamente nel mercato del lavoro. Sia in Spagna che in Italia, si sono documentate diverse istituzioni create per ospitare persone con diverse disabilità che nascono, non a caso, in città che erano centri di industrializzazione; la *Casa de la Caridad* di Barcellona e la Pia Casa d'Industria e di Ricovero, a Milano, sono due esempi della validità e dell'applicazione diretta dei principi enunciati nel *Tratado del socorro de los pobres (De subventionem pauperum)* di Juan Luis Vives.

La seconda opinione allude all'impatto che le due guerre mondiali hanno avuto nell'inizio dell'intervento sulle persone con disabilità e sulla nascita delle associazioni che le rappresentano. Come nel caso precedente, questa affermazione non trova conferma in Spagna. Le prime misure adottate nel trattamento della disabilità sono state sulla rieducazione degli operai che, a conseguenza di un infortunio sul lavoro, erano diventati "inutili per il lavoro"; allo stesso modo, le prime associazioni di persone con disabilità sono nate non appena è stata promulgata la legge delle associazioni del 1878. In Italia, gli autori che avevano affrontato l'origine dell'associazione delle persone con disabilità lo collegavano alle conseguenze della Grande Guerra, che diede origine al riconoscimento delle prime associazioni "di" persone con disabilità ed alla creazione, da parte delle autorità pubbliche, di associazioni "per" persone con disabilità. In entrambi i casi, hanno basato il loro diritto a ricevere determinati benefici nei servizi e nei sacrifici che avevano fatto per il loro Paese. Perché lo avevano "bene meritato dalla patria".

Va anche notato che il prestigio di cui godeva la professione medica in Spagna è anche anteriore alle guerre mondiali e si basava sui poteri conferiti dalla legge nei confronti delle persone con disabilità derivanti dagli infortuni sul lavoro: valutazione del danno, intervento (riabilitazione medica) e ispezione. Quest'ultimo aspetto è stato lo stesso fino al raggiungimento dell'ispezione medica scolastica, con i medici che hanno certificato la carenza e determinato quali minorenni erano inclusi in questa categoria e diretti a istituzioni specializzate, funzioni delle quali abbiamo trovato riferimenti sia in Italia che in Spagna.

Infine, il percorso storico attraverso i diversi modelli sociologici della disabilità ha permesso la scoperta di alcune figure quasi dimenticate dagli storici, come nel caso di Virginia Grace Wilson, nota come Gini Laurie, dalla quale è

difficile trovare riferimenti scritti ma a cui è dovuto il concetto di Vita indipendente; lo sviluppo dei suoi principi teorici e la loro messa in pratica, nonostante il fatto che tutto quanto sopra sia solitamente attribuito a Edward Verne Robert, l'attivista colpito dalla polio che, basandosi sul lavoro sviluppato dal gruppo nato nel padiglione *Toomey* del *City Hospital di Cleveland*, con Laurie alla testa, ha lanciato il primo CIL (*Center for Independent Living*).

Nel complesso, le debolezze degli approcci teorici iniziali sono una delle cause che spiegano perché le politiche di accessibilità basate su di esse non sono efficaci, o almeno non lo sono quanto si aspetterebbe dalle risorse umane ed economiche che si sono usate per raggiungerlo.

Ma non sono l'unica causa. Sebbene parte di questi principi siano stati incorporati nei regolamenti nazionali e internazionali, la ricerca ha dimostrato che sia i principi sanciti nella legislazione sia quelli che non sono stati sanciti, tutti coloro sono determinanti nelle pratiche degli agenti che interagiscono nel campo dell'accessibilità.

## **2. Agenti e pratiche**

La ricerca è iniziata dall'identificazione e dalla caratterizzazione di tre agenti presenti in qualsiasi piano di accessibilità: le amministrazioni pubbliche, le associazioni di persone con disabilità e i professionisti delle istituzioni in cui il patrimonio culturale è preservato e trasmesso.

Le amministrazioni pubbliche che tutelano i Beni culturali sono attualmente immerse - più chiaramente in Italia che in Spagna - in un processo di deistituzionalizzazione e destituzionalizzazione, che comporta quelle di sussidiarietà e decentramento. È un percorso inverso rispetto all'intervento statale iniziato nel Ottocento, che ha dimostrato essere fondamentale per l'ulteriore sviluppo dei diritti sociali.

Nel caso specifico dei Beni culturali, una parte significativa del lavoro di valutazione e gestione della proprietà pubblica viene lasciata in mani private. Questa minore presenza dello Stato in alcuni degli scenari sui quali era tradizionalmente intervenuto è documentata sia in Spagna che in Italia, ma l'esternalizzazione della gestione e valutazione dei Beni culturali in quest'ultimo Paese è più sporgente. Uno degli episodi più conosciuti a livello internazionale

era la Legge Finanziaria, del 2002, che prevedeva la possibilità di concedere a soggetti diversi dallo Stato la gestione del patrimonio artistico, e farlo attraverso concessioni con una durata di almeno cinque anni. Per comprendere l'importanza di questa affermazione, si deve prendere in considerazione che la concessione è un atto amministrativo discrezionale concesso dall'Amministrazione a una persona fisica o giuridica, per lo sfruttamento di servizi pubblici o di beni di pubblico dominio. La proposta è stata ribattuta sia a livello nazionale che internazionale e, infine, disattivata.

Al momento attuale sono esempi di questa tendenza quelli noti come servizi aggiuntivi e la Fondazione di partecipazione. La prima comprende una serie diversificata di servizi in appalto, compresi quelli di caffetteria, ristorante, negozi, pulizia, pubblicazioni editoriali, vendita di biglietti e accoglienza al pubblico.

Questo tipo di servizi, noti in spagnolo come "*servicios adicionales*", sono presenti nella maggior parte dei musei europei, ma in Italia hanno svolto compiti essenziali, tradizionalmente affidati a professionisti, come i servizi di insegnamento, compresi quelli ad essi correlati con l'accessibilità, che sono ora forniti da aziende private che non sono specializzate in didattica o nei contenuti di un museo specifico. L'accessibilità ai Beni culturali, come nel caso della Spagna, non è inclusa nella legislazione e, pertanto, queste aziende non ce l'hanno tra le loro priorità.

Definita come una forma di collaborazione tra soggetti pubblici e privati, le Fondazioni di Partecipazione sono organizzazioni senza scopo di lucro, che differiscono dalle Fondazioni classiche in quanto non hanno una dotazione di capitale iniziale autosufficiente per lo scopo per cui sono state fondate, hanno diversi fondatori che partecipano con contributi di diversa natura, i loro beni possono essere aumentati dalle adesioni successive. Inoltre, è indicato che hanno uno schema organizzativo costituito da due livelli: uno istituzionale, e un altro esecutivo dei piani decisi dal primo.

In una prima lettura, queste Fondazioni di partecipazione condividono molte caratteristiche con i *trust* caritatevoli che operano nei musei americani, con la differenza che nelle fondazioni italiane di solito partecipa il Comune, nel ruolo di socio fondatore, contribuendo in gran parte al finanziamento, mentre nel caso americano sia i fondi che le collezioni sono private.

Per quanto concerne le associazioni di persone con disabilità, la ricerca ha sottolineato l'esistenza di un processo di istituzionalizzazione inverso a quello che abbiamo appena citato in relazione ai Beni culturali. Questa evoluzione è documentata sia in Italia che in Spagna, ma le sue conseguenze sono molto più pronunciate in quest'ultimo Paese. In entrambi i casi, il finanziamento e la legittimazione delle associazioni, che con poche eccezioni hanno origine in iniziative private, dipende sempre più dalla Pubblica Amministrazione. Le associazioni italiane, in particolare le grandi associazioni storiche note come associazioni di categoria, hanno solo funzioni rappresentative, avendo perso in gran parte la loro funzione di rivendicazione, e non partecipano alle azioni di altre istituzioni legate all'accessibilità ai Beni culturali, né lo fanno per conto proprio.

Le associazioni spagnole, anche se hanno in gran parte perso la loro funzione di rivendicazione per le stesse ragioni delle italiane, tuttavia si distinguono da esse avendo un duplice ruolo, rappresentanza e prestazioni di servizi. La Pubblica Amministrazione le finanzia e gli delega compiti quali la creazione di posti di lavoro per persone con disabilità o le linee guida per l'eliminazione delle barriere fisiche; Questa delegazione comprende, più o meno officiosamente, le azioni da attuare nel campo dell'accessibilità ai Beni Culturali.

La sua doppia natura di rappresentante e prestatore di servizi e l'agire in quello che è stato definito "campo politico di sostituzione" (sostituendo lo Stato nella responsabilità di certe politiche) determina che siano presenti quando si affrontano e si definiscono i bisogni, le strutture e le risorse, i tre pilastri su cui si basa ogni progetto di accessibilità. Agendo, inoltre, come ponte tra le esigenze degli utenti e le offerte dell'Amministrazione, il resto degli attori li considera "interlocutori necessari" e attribuisce a loro, in parte, la responsabilità dell'accessibilità e del loro finanziamento, quindi, per quanto riguarda il patrimonio culturale e in assenza di regolamenti specifici, sono essi che forniscono risorse e informazioni specializzate.

Ci si aspetterebbe da questo ruolo di protagonista azioni più adeguate ai bisogni, più flessibili e meglio dotate economicamente. Tuttavia, la pratica indica che questo non è sempre così, perché i loro interventi sono limitati, oltre alla legislazione sui Beni Culturali - che non contempla l'accessibilità tra i loro compiti - e la legislazione antidiscriminazione - che lascia ai poteri pubblici l'attuazione delle azioni da sviluppare, in base al principio dell'accomodamento ragionevole.

Questo principio implica che le modifiche e gli adattamenti necessari, affinché possano essere legalmente basati, non dovrebbero imporre un onere sproporzionato o indebito a coloro che sono obbligati a sostenerli. Ma, in aggiunta, le regolazioni ragionevoli funzionano soltanto quando il resto dei dispositivi di protezione falliscono, perché non possono essere invocati prima di una particolare richiesta.

Rispetto alle pratiche del terzo agente analizzato, i professionisti, si dovrebbe notare che le norme giuridiche applicabili non sono gli unici che operano. Sono coinvolti anche principi che, senza essere sanciti nelle leggi, sono fortemente radicati nei trattati teorici sulla disabilità e sono presenti in gran parte delle richieste degli attivisti sociali, senza necessariamente confrontarsi con la pratica o dopo aver effettuato analisi dettagliate di loro. A causa delle sue conseguenze nei progetti di accessibilità, sono state analizzate quattro implicazioni di esse:

- la richiesta di rappresentazione della disabilità negli spazi patrimoniali;
- la richiesta di partecipazione di persone con disabilità in questi stessi spazi;
- la dichiarazione secondo cui ogni intervento diretto alle persone con disabilità favorisce ugualmente il resto del pubblico;
- la conoscenza esperienziale come legittimante dell'intervento.

I professionisti hanno il compito di attuare mandati legali, non di rado contraddittori, oltre ad affrontare le caratteristiche delle collezioni, la mancanza di una legislazione dove non ci sono chiaramente specificate le sue responsabilità e, allo stesso tempo, soddisfare le richieste degli attivisti teorici della disabilità, che spesso si eseguono indipendentemente dalle circostanze come la conservazione dei pezzi, e senza contrastarli con le proprie esigenze delle persone per il quale sono state progettate le politiche di accessibilità. I suoi atteggiamenti, e le pratiche che ne derivano, possono generare le note come barriere attitudinali, difficili da rilevare perché sono giustificate dalle caratteristiche della collezione, delle norme di conservazione, la legislazione o la mancanza di risorse. Queste barriere comportamentali possono generare una discriminazione indiretta, soprattutto per quanto riguarda due aree particolarmente sensibili: la mancanza di rappresentanza e la mancanza di

partecipazione. Nonostante il ruolo centrale che hanno per quanto riguarda l'accessibilità al patrimonio culturale, la mancanza di entrambi concetti non è ancora una questione di discussione generale e la letteratura su questi argomenti non è molto abbondante.

La mancanza di rappresentazione si riferisce all'assenza di immagini di persone con disabilità tra i testi divulgativi dei musei, la non inclusione di questioni relative alla disabilità nella programmazione degli argomenti delle mostre o l'esclusione degli aspetti che alludono alla stessa nei contenuti di qualsiasi mostra, anche se ci sono materiali significativi disponibili.

La mancanza di partecipazione significa l'assenza di persone con disabilità come lavoratori, intervenendo in compiti comuni così come nella creazione o gestione dell'istituzione, il che si riflette senza dubbio nelle politiche di accoglienza, nella selezione dei pezzi, nella priorità data all'attuazione di tecniche che migliorano l'accessibilità ai contenuti o nella mancanza di esposizioni che mostrano le loro creazioni.

Dal campo dell'attivismo sociale entrambe assenze sono state segnalate, giustamente, come cause dell'inefficacia degli interventi realizzati negli spazi patrimoniali. Tuttavia, la ricerca ha anche scoperto che la rappresentanza e la partecipazione possono essere limitate da alcuni atteggiamenti di attivisti sociali. Le loro richieste e proposte a favore dell'accessibilità possono essere accompagnate da indicazioni o raccomandazioni che sono spesso contraddittorie, perché, sulla base di principi teorici generali, non sono state messe a confronto nello specifico settore dei Beni Culturali. Tra le più comuni di queste richieste e proposte ce ne sono due: quella che afferma che le azioni realizzate per promuovere l'accessibilità avvantaggiano tutti gli utenti e quella che dichiara che, in termini di accessibilità, le persone con disabilità sono i veri specialisti.

La prima affermazione è messa in discussione dall'evidenza che tali azioni possano essere respinte sia dal gruppo a cui sono indirizzate che le percepisce come qualcosa che le separa e le differenzia dal resto dei visitatori, così come dal pubblico in generale, che le percepisce come qualcosa di discriminatorio a favore di un gruppo specifico.

Riguardo alla premessa che gli utenti con disabilità sono i veri specialisti, concedendo a loro il ruolo di formatori dei professionisti negli spazi museistici, la

loro applicazione comporta una perdita di efficacia. La conoscenza esperienziale è una componente necessaria, ma non abbastanza, perché le indicazioni e le raccomandazioni basate solo su di essa ignoreranno i quesiti fondamentali per l'istituzione che le riceve e, ciò che è ancora più negativo, possono generare confusione, offrendo soluzioni contraddittorie, parziali o non ben basate.

Le pratiche dei tre agenti coinvolti, interagendo nel campo dei Beni culturali, spiegano la mancanza di efficacia delle politiche che vengono attuate. La conclusione della sua analisi si può riassumere in un'idea chiave: l'accessibilità, intesa come eliminazione delle barriere architettoniche, la fornitura di informazioni attraverso diversi canali sensoriali di informazione e in diversi formati, sono condizioni necessarie, ma non sufficienti se non si sviluppano politiche che comprendono sia la rappresentanza che la partecipazione delle persone con disabilità.

### **3. Accessibilità, rappresentazione e partecipazione: musei orientati ai visitatori con disabilità nella tradizione museale mediterranea**

Non è a caso che il Museo *Tiflológico*, il Museo Omero e il Museo Anteros abbiano aperto le loro porte negli anni novanta del Novecento. L'anno 1981 è stato dichiarato dall'ONU Anno internazionale delle persone disabili, adottando in seguito il Programma mondiale d'azione per le persone disabili, 1982; dopo, gli anni 1983-1992 furono proclamati come il Decennio delle persone con disabilità, consolidando i cambiamenti che avevano reso possibili le mobilitazioni e le richieste degli attivisti del Movimento sociale della disabilità. Inoltre, è in questo decennio, che è nato un tipo di museo orientato al pubblico con disabilità.

Questi tre musei sono significativi perché sono nati nella tradizione museale mediterranea, legati a istituti di educazione speciale e per il loro impatto sulle politiche di accessibilità in entrambi i Paesi e, infine, perché si sono progettati come spazi museali in cui si sono concretizzate le richieste di rappresentanza e partecipazione.

Nonostante l'affermazione generale secondo la quale la tradizione museografica mediterranea si concentra sulla conservazione dei pezzi, a differenza della anglosassone, a cui è attribuita un'intenzione più didattica, è stata all'interno della prima in cui sono nate istituzioni che non hanno come missione



principale raccogliere, né studiare né preservare oggetti originali e nelle cui stanze prevalgono i contenuti educativi e quelli relativi all'identità del gruppo che li promuove: associazioni di persone con disabilità.

La documentazione su queste istituzioni ha dimostrato che sono il risultato di una lunga e fruttuosa storia che affonda le sue radici nei musei didattici esistenti nelle scuole di educazione speciale su entrambe le sponde dell'Atlantico. In questi musei si custodiva materiale che fungeva da supporto per le materie del programma educativo, tra cui il disegno e la modellazione, materie che avevano uno scopo eminentemente pratico, ma anche servivano per educazione estetica degli allievi.

A questi oggetti orientati all'istruzione dei minori si aggiunsero altri prodotti destinati al pubblico adulto, di solito opere graficamente illustrate, che informavano sulle novità e scoperte scientifiche, e nello stesso tempo educavano sui gusti estetici del suo tempo. Per lo più erano libri e lamine con disegni in rilievo che contenevano illustrazioni su soggetti molto diversi, come la flora, la fauna, in particolare quella proveniente da luoghi esotici, mappe di diverse parti del mondo o indicazioni su regole di galateo o sulle nuove scoperte scientifiche.

In Spagna, alla domanda di produzioni per gli adulti, fu aggiunta la richiesta, da parte delle associazioni di persone con disabilità, di disporre d'uno spazio dove esporre le opere d'arte realizzate dalle stesse persone cieche e creare ciò che le fonti scritte chiamarono "*Museo Tyflogico*", al quale si unirono altre iniziative come il progetto d'una "*Exposición nacional de obras de ciegos*", alla maniera delle esposizioni che si sono tenute in tutti i Paesi europei.

Entrambe le aspirazioni dovettero aspettare fino a quando, nel 1985, fu creata la chiamata "*Comisión de artes plásticas para ciegos*", che fu il germe del futuro *Museo Tifológico*.

I musei italiani hanno anche iniziato la loro storia con la stessa inquietudine di rendere accessibili le opere plastiche visive ai loro membri. A questo ha contribuito la Riforma Gentile, dato che le scuole speciali smisero di portare avanti i compiti delle istituzioni educative e si sono concentrate sull'offerta di un altro tipo di servizi, come musei dove si espongono materiali tiflodidattici storici, in gran parte di carattere didattico: utensili di scrittura manuale, macchine di scrittura meccanizzata, libri, carte e lamine in rilievo, ecc. Insieme a questi musei incentrati sulla storia della tiflogia ci sono i già citati Museo Omero e Museo

Anteros, dove non sono mostrate collezioni storiche-didattiche, ma contenuti finalizzati alla diffusione dei grandi capolavori dell'arte occidentale.

Il Museo Tiflogico, a sua volta, mostra entrambi i tipi di collezioni: la collezione di materiale tiflogico e la collezione di modelli di monumenti nazionali e internazionali, oltre alle sale in cui sono esposte le opere di artisti con disabilità visive gravi.

L'analisi dell'impatto che hanno questi musei ha dimostrato che hanno svolto un ruolo determinante sulle politiche di accessibilità nei loro rispettivi Paesi. Attraverso di loro, i professionisti delle istituzioni in cui il patrimonio culturale è conservato, comunicato ed esposto per scopi di studio, istruzione e diletto, hanno visto in persona, e non in trattati teorici, come l'accessibilità fisica e sensoriale fosse possibile; il che ha permesso loro farli consapevoli dell'esistenza di materiali didattici adattati per trasmettere la conoscenza, tra cui le produzioni bidimensionali in rilievo (mappe, lamine), le produzioni tridimensionali con lo stesso scopo (plastici, modelli), nonché risorse e tecniche per l'audiodescrizione dei contenuti e la facilitazione della mobilità in spazi sconosciuti al visitatore; hanno trovato riferimenti per intraprendere le azioni necessarie per aumentare l'accessibilità delle proprie collezioni, monumenti, edifici o siti naturali.

Ma se i tre musei menzionati sono veramente significativi, è perché sono esempi di musei in cui si sono concretizzate le esigenze di rappresentanza e partecipazione. Di questi tre musei, si può dire che sono stati i pionieri nel rispondere alle richieste di accessibilità, sia riferendosi agli edifici che a pezzi e significati. Tutti essi sono nati dalla decisione, sebbene in ogni caso per ragioni diverse, di un'associazione di persone con disabilità; nelle sue strutture mostrano contenuti in cui i loro promotori sono direttamente interessati e sono, infine, una cassa di risonanza dei loro stessi desideri e della loro proiezione sociale.

Essendo così diversi nella loro traiettoria storica, dei loro contenuti e nelle relazioni che hanno con l'Amministrazione -qualcuno di loro ha formalizzato la sua nascita attraverso una legge, come nel caso del Museo Omero, che ha la parola statale nel titolo, intanto altri sono entità totalmente private- ciò nonostante, la caratteristica comune a tutti loro è che i loro contenuti e obiettivi includono sia la rappresentazione sia la partecipazione del gruppo che li ha promossi, oltre a essere progettati per essere accessibili al resto del pubblico.

Né in Italia né in Spagna, nella bibliografia sull'accessibilità ai Beni culturali, è stato riscontrato l'inquadramento di questi musei nella tradizione mediterranea, neanche il fatto che l'origine delle attuali collezioni accessibili aperte al pubblico fossero i "musei scolastici", né la grande ripercussione che la sua presenza ha avuto nelle politiche di accessibilità dei rispettivi Paesi, come è fatto qui.

Nemmeno si trova alcun riferimento a questi aspetti nella bibliografia internazionale, che li ignora anche nel caso del *Research Centre for Museums and Galleries*, collegato al *Center for Disability Studies* dell'Università di Leeds (Regno Unito), che ha incluso tra i suoi argomenti di ricerca l'accessibilità ai Beni Culturali.

Ciò può essere dovuto al fatto che è un fenomeno che, oltre ad essere nato e sviluppato in un contesto al di fuori della tradizione anglosassone, ha risposto a una mansione che è andata oltre le pretese dei teorici della disabilità e dei regolamenti sull'accessibilità al patrimonio culturale.

#### **4. Accessibilità ai beni culturali come "nuovo diritto umano emergente"**

Attraverso questa ricerca si è evidenziato come le normative, le ipotesi teoriche e gli atteggiamenti determinano le pratiche degli agenti, sia quelle che tendono ad aumentare l'accessibilità e, soprattutto, quelle che portano alla sua riduzione, e che l'identificazione di queste ultime è un passo necessario per superarle. La ricerca ha trovato dei musei dove è stato raggiunto un alto grado di accessibilità; questo risultato si basa sull'eliminazione delle barriere - quelle fisiche, quelle che impediscono l'accesso ai contenuti e anche le barriere attitudinali -, ma soprattutto sull'attuazione di politiche basate sui principi di rappresentazione e partecipazione. È possibile trasporre questi principi ad altre istituzioni legate al patrimonio culturale? Attraverso quali strumenti?

L'accessibilità al Patrimonio Culturale non è stata sancita da alcuna legislazione, né quella relativa al Patrimonio culturale né quella relativa ai diritti delle persone con disabilità. La prima si concentra sulla protezione e la conservazione dei pezzi, le sue caratteristiche principali sono la mancanza di un'efficace regolamentazione, tranne per quanto riguarda le barriere architettoniche, e la mancanza di riferimenti precisi su temi tra i quali ci sono la

partecipazione delle persone con disabilità, i piani di accessibilità, la necessità di verifiche o la determinazione della quantità di materiali che devono essere offerti in modo accessibile per tutte le disabilità.

Per quanto riguarda la normativa di disabilità, che supporta le esigenze di cui sopra, le leggi anti-discriminazione sono regole poco specifiche che definiscono i concetti e sottolineano la necessità di identificare queste situazioni discriminatorie ed eliminarle, ma non indicano come agire di volta in volta né tanto meno indicano le sanzioni per la loro mancanza di applicazione.

Siamo di fronte alla sfida di dover rispondere alla domanda: come materializzare l'utopia di avere spazi governati dai principi di accessibilità, rappresentazione e partecipazione? Cosa si può fare per impedire che l'accessibilità venga considerata una pratica facoltativa? Diviene decorativa come "un fiore all'occhiello", ma la sua portata dipende dalla buona volontà di tutti, invece di derivarsi dall'esistenza di una regolamentazione efficace con l'obbligo di applicazione a tutte le situazioni e agenti.

Pertanto, la proposta di questa ricerca risiede nell' appello a garantire l'accessibilità ai Beni culturali e la considerazione di "nuovo diritto umano emergente". La sua inclusione in questa categoria e il suo riconoscimento da parte delle normative nazionali e internazionali rappresenterebbe il primo passo verso il suo consolidamento e la sua esecutività.

È una sfida che da queste pagine viene lanciata ai legislatori, ma per il cui obiettivo tutti gli agenti devono essere coinvolti.

## BIBLIOGRAFÍA

- A History of the Disabilities Rights Movement*, Individual Abilities in Motion, 2014.
- Abril Abadin, Dolores, Lucía Pérez-Castilla Álvarez, *Tecnologías de apoyo, mercado y nuevos sistemas de información*, CEAPAT: IMSERSO, 2014.
- Adelantado Gimeno, José, Raquel Moreno, Carolina Recio, “Informe sobre la política autonómica de Servicios sociales en España y Catalunya”, *Revista de Educación Social*, 6, 2007.
- Agazzi, Rosa, *Come intendo il museo didattico nell'educazione dell'infanzia e della fanciullezza*, La Scuola Editrice, Brescia, 1973.
- Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas públicas y la Calidad de los Servicios, *Evaluación de la calidad del servicio de los museos de titularidad estatal*, Ministerio de las Administraciones Públicas, Madrid, 2007.
- Aguado Cudolà, Vicenç, *Servicios sociales, dependencia y derechos de ciudadanía*, Atelier, 2009.
- Aguado Díaz, Antonio León, *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre, Madrid, 1995.
- Aguado Díaz, Antonio León [et al.], *Discapacidad y envejecimiento: necesidades percibidas por las personas discapacitadas mayores de 45 años y propuesta de líneas de actuación*, Universidad, Oviedo, 2001.
- Agulhon, Maurice, *El círculo burgués, seguido de una pequeña autobiografía intelectual*, Siglo XXI, Buenos Aires, 2009.
- Agulló, Cristina [et al.] (eds.), *Cojos y precarias. Haciendo vidas que importan*, Traficantes de sueños, Madrid, 2011.
- Aidan Gasquet, Francis, “Supresión de los monasterios en Inglaterra”, *Enciclopedia Católica ONLINE*, 2007.
- Alambra Delgado, Miguel, “La marginalidad avanzada como uno de los semblantes del capitalismo simbólico negativo”, en Ignacio González Sánchez (ed.), *Teoría social, marginalidad urbana y Estado penal. Aproximación al trabajo de Loïc Wacquant*, Dickinson, Madrid, 2012, pp. 135-150.
- Alcaín Martínez, Esperanza (dir.), Gloria Álvarez Ramírez, (coord.), *La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2015.
- Alcántara García, Pedro, *Educación intuitiva y lecciones de cosas*, Gras y Compañía, Madrid, 1881.
- Alemán Bracho, Carmen, “Pobreza y sociedad en los pensadores españoles del siglo XVI”, en Carmen Alemán Bracho, José María Alonso Seco, Pedro

- Fernández Santiago, *Fundamentos de Servicios sociales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2010, pp. 39-66.
- “La acción social en los siglos XVII y XVIII. La política de la Ilustración”, en Carmen Alemán Bracho, José María Alonso Seco, Pedro Fernández Santiago, *Fundamentos de Servicios sociales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2010, pp. 75-102.
- Alemán Bracho, Carmen, José María Alonso Seco, Pedro Fernández Santiago, (coords.), *Dependencia y Servicios sociales*, UNED, Thomson Ruters: Aranzadi, Madrid, 2013.
- Alidadi, Kataoun, *Religion, Equality and Employment in Europe. The Case for Reasonable Accommodation*, Hart Publishing, Oxford and Portland, 2017.
- Almeida, María Eugenia [et al.], “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”, *Política y Sociedad*, 47, 1, 2010, pp. 27-44.
- Alonso Benito, Luis Enrique, Ariel Jerez, “Hacia una politización del Tercer sector” en Ariel Jerez (coord.), *¿Trabajo voluntario o participación?: elementos para una sociología del Tercer Sector*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 209-255.
- Alonso Hierro, Juan, Juan Martín Fernández, “Un análisis económico de la conservación del Patrimonio histórico de España”, *Patrimonio Cultural, La economía del Patrimonio cultural*, 3, 2010, pp. 77-88.
- “Activos culturales y desarrollo sostenible: la importancia económica del Patrimonio cultural”, *Política y Sociedad*, 50, 3, 2013, pp. 1133-1147.
- Alonso Ibáñez, María Rosario, *El Patrimonio histórico. Destino público y valor cultural*, Universidad de Oviedo: Civitas, Madrid, 1992.
- “Síntesi e traduzione del testo: El Patrimonio histórico. Destino público y valor cultural”, *La tutela de i beni culturali nei Paesi europei*, Seconda Università degli Studi di Napoli, 2008, pp. 89-224.
- “La tercera generación de leyes del Patrimonio histórico”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 18, 2014, pp. 11-28.
- Alonso López, Fernando (dir., coord.), *Libro verde de la accesibilidad en España. Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Institut Universitari d'Estudis Europeus, 2002.
- “Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades. La accesibilidad universal y el diseño para todos”, en Rafael de Lorenzo García y Luis Cayo Pérez Bueno (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Thomson Aranzadi: Cizur Menor, 2007a, pp. 1209-1233.
- “Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal”, *Trans. Revista de Traductología*, 11, 2007b, pp. 15-30.
- *La accesibilidad en evolución: la adaptación persona-entorno y su aplicación al medio residencial en España y Europa* (tesis doctoral), Universitat Autònoma de Barcelona, 2016.

- Alonso Seco, José María, *Juan de Robles. Un reformador social en época de crisis*, Tirant Humanidades, Valencia, 2012.
- Álvarez Álvarez, José Luis, “El Patrimonio cultural. De dónde venimos, dónde estamos y a dónde vamos”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 1, 1997, pp. 15-31.
- Álvarez Domínguez, Pablo (coord.), *Los museos pedagógicos en España. Entre la memoria y la creatividad*, Trea: EUS, Sevilla, 2016.
- Alzola y Minondo, Pablo de, “La mendicidad y la vagancia”, *Revista Bascongada*, año XXIII, tomo XLVII, nº 808, 1902, pp. 562-570.
- Amado, Maria do Castelo Teixeira Malta Romeiras da Costa, *Hide and Seek: Normality Issues and Global Discourses on Blind School Modern Projects (Late 18th-19th Centuries)*, (tesis doctoral), Universidade de Lisboa, 2013.
- Ambrosini, Antonio, *Città di Torino, istruzione pubblica. Relazione del direttore generale delle scuole comunali*, Tipografia Vassallo, Torino, 1905.
- Annuaire des musées cantonaux et des autres institutions cantonales patriotiques d'initiative privée*, deuxième année, Edmond Groult, Lisieux, 1881.
- Anónimo, “Museo Tifológico”, *Los Ciegos: revista tyflófila*, 8, 1917, p.14.
- Antoine, Charles, *Curso de economía social, tomo II, La España Moderna*, Madrid, 1900.
- Añón Roig, María Jesús, Jesús García Añón (coords.), *Lecciones de derechos sociales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004.
- Appia, Louis, “De la corrélation physiologique entre les cinq sens, et de leurs rapports avec les novements volontaires. Applications à l'éducation des aveugles”, *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets, tenu à Paris, du 23 au 30 septembre 1878*, Imprimerie Nationale, Paris, 1878, pp. 86-100.
- Aragall, Francesc, *European Concept for Accesibility. Technical Assistance Manual*, Luxembourg Ministry of Family, Social Solidarity and Youth, 2003.
- Arditi, Benjamín, “Introducción”, Benjamín Ardití (ed.) *¿Democracia post-liberal? El espacio político de las asociaciones*, Anthropos, Barcelona, 2005, pp. 9-16.
- Arenal Ponte, Concepción, *Manual del visitador del pobre*, Imprenta del Tejado, Madrid, 1863.
- Ariño Villarroya, Antonio, “Asociacionismo, ciudadanía y bienestar social”, *Papers74*, 86, 2004, pp. 85-110.
- Arnau Ripollés, Soledad, “La nueva voz bioética desde la diversidad funcional: bioética y discapacidad”, *Autonomía personal*, 9, 2013. pp. 40-45.
- Art Beyond Sight, *Evaluation Tools Museums*, [S. a., S.I.].
- Ascoli, Ugo, “Estado de bienestar y acción voluntaria”, *REIS*, 38, 1987, pp. 119-162.

- “Le caratteristiche fondamentali del Welfare State italiano”, en *Carlotta Sobra (a cura di), Cittadinanza, diritti sociali, collettività nella storia contemporanea, Atti del convegno annuale SISCO, Padova, 2-3 dicembre 1999*, Ministero per i Beni e le attività culturali, Direzione generale per gli archivi, 2002.
- Asensio Rodrigo, David, Eva de Francisco Luque, “Una aproximación descriptiva a las publicaciones periódicas del Instituto de reeducación profesional de inválidos del trabajo (1924-1933)”, *Revista de Historia de la Psicología*, vol. 20, 3-4, 1999, pp. 45-58.
- Asis Roig, Rafael de, “Presentación”, en Agustina Palacios, Javier Romañach, *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, AIES, 2006.
- ASICMi (Archivio storico Istituto dei Ciechi di Milano), *Assistenza e Istruzione (ex Beneficienza)*, Rettorato, Rettore, fasc. 1, b. 1, 1854.
- Asociación Española de Gestores del Patrimonio Cultural, *Código deontológico*, [S.a., S.I.].
- Association of Science-Technology Centers, *Access to cultural opportunities: Museums and the handicapped. Proceedings of the February 22-24, 1979 Conference*, Association of Science-Technology Centers with support from the National Endowment for the Arts and the Bureau of Education for the Handicapped, Washington, 1980.
- Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili, *Le date più significative della storia associativa, 1956-2011*, 2011.
- Asuaga, Carolina, Pau Rausell Köster, “Un análisis de la gestión de las instituciones culturales: el caso específico de los museos”, *Revista Iberoamericana de Contabilidad de Gestión*, IV, 8, 2006, pp. 83-104.
- Ausín Hervella, Jose Luis “La beneficencia pública en la Barcelona del siglo XX”, *X Congrés d’Historia de Barcelona. Dilemes de la fi de segle, 1874-1901*, 2007, pp. 1-12.
- Ayuntamiento de Madrid, *Reglamento de la Inspección Médico Escolar del Ayuntamiento de Madrid*, Imprenta Municipal, 1921.
- Aznar Márquez, Juana, Irene Belmonte Martín, “Las familias como elemento subsidiario del Estado de Bienestar”, *Revista de la Facultad de Ciencias sociales y jurídicas de Elche*, vol. 1, 9, 2013, pp. 1-20.
- Azúa, Paulino, “El valor de la LISMI”, en Javier López Iglesias, *FEAPS 50 Aniversario. 50 años con las personas con discapacidad intelectual*, FEAPS, 2014.
- Bachiller Baeza, Ángel, *La medicina social en España (El Instituto de Reeducación y la Clínica del Trabajo 1922-1937)*, Universidad de Valladolid, 1985.
- Bagnaux, Joseph de “Conférence sur le mobilier de classe, le matériel d’enseignement et les musées scolaires”, *Conférences pédagogiques faites à la Sorbonne aux instituteurs délégués à l’exposition universelle de 1878*, Librairie CIL de Lagrave, Paris, 1880, pp. 369-451.



- Barberá, Faustino, *La enseñanza del sordomudo por el método oral puro*, Imprenta de Manuel Alufre, Valencia, 1895.
- Barberis, Eduardo, “Rapporti territoriali e coordinamento: una contestualizzazione della governance sociale in Italia”, *La Rivista delle Politiche Sociali / Italian Journal of Social Policy*, 1, 2010, pp. 79-101.
- Bariffi, Francisco José, *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, Cinca, Madrid, 2014.
- Barnes, Colin, “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998, pp. 59-76.
- “Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account”, *Review of Disability Studies: An International Journal*, 1, 4, 2005, pp. 5-13.
- “Capire il ‘modello sociale della disabilità’”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (1), 2008, 87-96.
- “Disability and the Importance of Design for all”, *Journal of Accessibility and Design for All*, 1 (1), 2011, pp. 54-79.
- Barthélemy, Martine, *Asociaciones: ¿una nueva era de la participación?*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2003.
- Bartón, Len, “Disability and the Myth of the Independent Researcher”, Len Barton and Mike Oliver (eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future*, The Disability Press, Leeds, 1997, pp. 239-243.
- (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998.
- (coord.) *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Morata, Madrid, 2008.
- Basaglia, Franco, (a cura di), *Che cos'è la Psichiatria*, Amministrazione Provinciale di Parma, 1967.
- “La institucionalización psiquiátrica de la violencia”, en Franco Basaglia [et. al], *Razón, locura y sociedad*, Siglo XXI, México, 2004.
- Bastos Ansart, Manuel, “Visión actual del problema de los inválidos y de sus soluciones”, *Annals de L'Acadèmia de Medicina de Barcelona*, 1935, pp. 403-404.
- Bataillon, Marcel, *Erasmus y el erasmismo*, Biblioteca de bolsillo, Barcelona, 2000.
- Baudot, Pierre-Yves et Anne Revillard, “Les savoirs de la science politique”, en Charles Gardoy (dir.), *Handicap, une encyclopédie des savoirs : des obscurantismes à nouvelles lumières*, Eres, Toulouse, 2014, pp. 385-397.
- Beadles, Robert J., “How to Refer to People with Disabilities: A Primer for Lay People”, *RE:view*, 33, 1, 2001, p. 4-7.
- Beckett, Angharad E. “Non-Disabled Children’s Ideas about Disability and Disabled People”, *British Journal of Sociology of Education*, 35, 6, pp. 865-875.

- Bellettati, Daniela “Casa di ricovero per inabili al lavoro di Milano”, *Lombardia Beni Culturali*, 2019.
- Bellocci, Mario, Paolo Passaglia, *La giurisprudenza costituzionale relativa al riparto di competenze tra Stato e Regioni in materia di “ambiente” e di “beni culturali”*, Corte Costituzionale, [S.a., S.I.].
- Benavent Oltra, José A., “Del ‘Museo Social de Barcelona’ al ‘Institut Psicotècnic de la Generalitat de Catalunya’: origen, evolución y desaparición de una institución pionera y modélica de orientación psicopedagógica (19009-1939)”, *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 19, 1, 2008, pp. 79-100.
- Benhamou, Françoise, “Les marchés de l’art et le patrimoine”, *L’économie de la culture*, La Découverte, Paris, 2004.
- Berger, Peter L., Thomas Luckman, *La construcción social de la realidad*, Amorrortu, Buenos Aires, 2001.
- Bertalanffy, Ludwing von, *Teoría general de los sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*, Fondo de Cultura Económica, México, 1989.
- Biel Portero, Israel, *Los derechos humanos de las personas con discapacidad*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2011.
- Booth, Tim, “El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje”, en Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1988, pp. 253-271.
- Botrell, Jean-François, *Libros, prensa y lectura en la España del siglo XIX*, Fundación Germán Sánchez Ruipérez, Madrid, 1993.
- Bruck, Lilly, “Consumer activists. Promoting equal access to the marketplace”, Myron G. Eisenberg, Cynthia Griggins, Richard J. Duval (eds.), *Disabled People as Second-class Citizens*, Springer, New York, 1982, pp. 261-275.
- Bourgeois, Leon, “L’invalidité et la vieillesse. I. Les retraites et la mutualité”, *La politique de la prevoyance sociale*, tome 2, troisième partie. L’action, Bibliothèque Charpentier, 1919, pp. 315-323.
- Buisson, Ferdinand, *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d’instruction primaire*, Hachette, Paris, 1911.
- Burgos Bordonau, Ester, “La musicografías de Abreu y Llorens: dos sistemas alternativos a la recepción del braille en España”, *Integración*, 46, 2005, pp. 7-21.
- Busqué y Torró, Sebastián, *Gimnástica higiénica, médica y ortopédica o el ejercicio considerado como medio terapéutico*, Imprenta de Manuel Galiano, Madrid, 1868.
- Buylla y González Alegre, Adolfo A., Adolfo Posada, Luis Morote, *El Instituto de Trabajo: datos para la Historia de la Reforma Social en España*, con un discurso preliminar de José Canalejas y Méndez y una Memoria acerca de los Institutos del Trabajo en el extranjero por Juan Uña y Sarthou, Establecimiento Tipográfico de Ricardo Fe, Madrid, 1902.
- Calafell i Pijoan, Àngel, *Mi vida silenciosa (1909-1962)*, Octaedro, S.L., 2011.

- Calero Martínez, Jorge (dir.), Xabier Fontcuberta Estrada (coord.), *Guía para la evaluación de programas y políticas públicas de discapacidad*, CERMI, CINCA, Madrid, 2013.
- Calero Martínez, Jorge, Xabier Fontcuberta Estrada, “La evaluación de las políticas de inclusión social en España”, en Luis Cayo Pérez Bueno (ed.), *Sociedad civil, inclusión social y sector fundacional en España*, CERMI, Madrid, 2014, pp. 91-108.
- Calle Velasco, Dolores de la, “Rafael Altamira y su idea de España”, en Pilar Altamira (coord.), *La huella de Rafael de Altamira*, Universidad Complutense, Madrid, 2013, pp. 10-24.
- Callow, Kathy B., “Museum and the Disabled”, *Museum Journal*, 74, 2, 1974, 70-72.
- Canal i Morell, Jordi, “La sociabilidad en los estudios sobre la España contemporánea”, *Historia Contemporánea*, 7, 1992, 183-205.
- Candido, Alessandro, *Disabilità e prospettive di riforma. Una lettura costituzionale*, Giufrè Milano, 2017.
- Canimas Brugué, Joan, ¿Discapacidad o diversidad funcional?, *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 46 (2), 2015, pp. 79-97.
- “Decidir por el otro a veces es necesario. La incapacitación, reflexiones sobre la posición de Naciones Unidas”, *Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*, 39, 2016, pp. 13-31.
- Cánovas del Castillo, Antonio, *Discurso pronunciado el día 10 de noviembre de 1890 en el Ateneo Científico y Literario de Madrid con motivo de la apertura de sus cátedras*, Imprenta y Fundación de M. Tello, Madrid, 1890.
- Carlini, Laura “La gestione dei servizi aggiuntivi nei Musei e nei siti archeologici: l’applicazione della Legge Ronchey”, *Autonomie locali e servizi sociali*, serie ventitreesima, 3, 2000, pp. 481-492.
- Carpentieri, Paolo, “I beni paesaggistici nel nuovo Codice dei Beni Culturali e del Paesaggio”, *Rivista della Scuola Superiore dell’Economia e delle Finanze*, 8/9, 2004.
- Carrera Díaz, Gema, “Patrimonio inmaterial: reduccionismos, instrumentalizaciones político económicas y conflictos de apropiación simbólica”, *Revista Andaluza de Antropología*, 12, 2017, pp. 1-20.
- Carta de Bruselas sobre el papel del Patrimonio cultural en la economía y para la creación de una red europea de su reconocimiento y difusión*, 2009.
- Caruz Arcos, Eduardo, “Los servicios complementarios de los museos. El modelo italiano de los “servizi aggiuntivi”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 5, 2001, pp. 65-90.
- Casado, Demetrio, “Situación y perspectivas del movimiento voluntario en el área de la discapacidad”, en Vilà i Mancebo, Antoni (coord.), *Crónicas de una lucha por la igualdad*, Fundació Institut Guttmann, Barcelona, 1994, pp. 19-24.
- “Servicios sociales de la Seguridad Social. Aspectos institucionales”, *Alternativas: Cuadernos de Trabajo social*, 11, 2003, pp. 19-34.

- Castel, Robert, *Las metamorfosis de la cuestión social*, Paidós Ibérica, Buenos Aires, 2002.
- Castells Olivan, Manuel, “El modo desarrollo informacional y la reestructuración del capitalismo”, *La ciudad informacional: tecnologías de la información, reestructuración económica y el proceso urbano regional*, Alianza, Madrid, 1995.
- Castillo Alonso, Santiago (ed.), *Reformas sociales. Información oral y escrita publicada de 1889 a 1893*, Centro de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1985.
- Castillo Ruiz, José, “Los fundamentos de la protección: el efecto desintegrador producido por la consideración del Patrimonio histórico como factor de desarrollo”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 8, 2004, pp. 11-36.
- “El futuro del Patrimonio Histórico: la patrimonialización del hombre”, *Revista Electrónica del Patrimonio Histórico*, 1, 2007, pp. 1-5.
- Catálogo de la exposición aneja a la Primera Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la suerte de los sordomudos y de los ciegos españoles, 1906*, Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, Madrid, 1908.
- Cavaliere, Eleonora, “La tutela dei beni culturali. Una proposta di Giovanni Urbani”, *Rivista Trimestrale di Diritto Pubblico*, 2, 2011, pp. 473-494.
- Cayuela Sánchez, Salvador, José Martínez Pérez, “El dispositivo de la discapacidad en la España del tardofranquismo (1959-1975): una propuesta de análisis”, *Asclepio*, 70 (2), 2018.
- CEAPAT, *Concepto europeo de accesibilidad*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1996.
- Cela Esteban, Estrella, “Gli artisti non vedenti e le loro opere al Museo Tifológico della ONCE a Madrid”, *Tiflogia per l’Integrazione*, 18. 2, 2008, pp. 115-119.
- Centenario del Instituto de Reformas Sociales*, Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración. Derecho del Trabajo número extra, 2003.
- Cerezo Manrique, Miguel Ángel, “Los inicios de la psicopedagogía en España”, en Gabriela Ossenbach Sauter (coord.), *Psicología y Pedagogía en la primera mitad del siglo XX*, UNED ediciones, Madrid, 2015.
- CERMI, “El CERMI reclama a Justicia que asuma la Convención de la ONU y actúe”, 2013.
- *Convergencia asociativa en el sector de la discapacidad. Documento de propuestas de principios y estrategias, aprobado por el Comité Ejecutivo*, 2014.
- *Derechos humanos y discapacidad. Informe 2016*, Cinca, Madrid, 2017.
- Chamocho Cantudo, Miguel Ángel, Isabel Ramos Vázquez, *Introducción jurídica a la historia de las relaciones de trabajo*, Dykinson, Madrid, 2013.

- Charpentier, Pascal, Henri Aboiron, "Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías", *Encyclopédie Médico-Chirurgicale-E*, 2000.
- Chartrand, Harry Hillman, "Financiando las bellas artes: Tendencias internacionales político-económicas de 1985, 2001 y 2016", *Córima, Revista de Investigación en Gestión Cultural*, 1, 2016.
- Chaves Giraldo, Pedro, *Informe sobre la calidad democrática en el seno de la ONCE: procesos decisionales, participación y sistema electoral*, 2004.
- Chevallier, Jacques, "L'association entre public et privé", *Revue du droit public et de la science politique en France et à l'étranger*, 1981, pp. 887-918.
- Chicharro Lázaro, Alicia, *El principio de subsidiariedad en la Unión Europea*, Aranzadi, Elcano, 2001.
- Chico Martín, Fernando, ¿Uso o abuso de los principios de vida independiente?, *Foro de Vida Independiente*, 2003.
- Claveranne, Jean-Pierre [et al], "La construction social du marché du handicap: entre concurrence associative et régulation politique (1943-2009)", 2012.
- Colegio de Sordomudos y de Ciegos de Santiago, *Bases y reglamento para el establecimiento y régimen del colegio de sordomudos y de ciegos del distrito universitario de Santiago*, Establecimiento tipográfico de Manuel Mirás, Santiago, 1863.
- Colegio Nacional de Ciegos, *Habla para que yo te vea*, Rivadeneyra, Madrid, 1920.
- Coleman, Roger, [et al.], "From Margins to Mainstream", en John Clarkson [et al] (eds.), *Inclusive Design: Design for the Whole Population*, Springer-Verlag, London, 2003, 1-25.
- Colleldemont, Eulália, Ángel C. Moreu Calvo, "El museo pedagógico experimental de Barcelona: enclave para una historia de los pequeños museos pedagógicos", *Historia de la Educación: revista interuniversitaria*, 26, 2007, pp. 471-482.
- Comisión Braille Española, *Requisitos técnicos para la confección de planos en relieve accesibles a personas con discapacidad visual*, ONCE, Madrid, 2012.
- Comisión Europea de Derechos humanos, *Informe por Nils Muiznieks, comisario para los Derechos humanos del Consejo de Europa tras su visita a España del 3 al 7 de junio*, Estrasburgo, 2013.
- Comité Español del Libro para el Ciego, *III Informe: años 1932-1933*, Imprenta Torrent, Madrid, 1932-1933.
- Committee of Inquiry into the Arts and Disabled People, *Arts and disabled people: report of a committee of inquiry under the chairmanship of Sir Richard Attenborough*, Carnegie UK Trust, London, 1985.
- Connell, Bettye Rose [et al.] (comps.), *Los principios del diseño universal*, N. C. State University: The Center for Universal Design, 1997.

- Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets, tenu à Paris, du 23 au 30 septembre 1878*, Imprimerie Nationale, Paris, 1879.
- Consuegra Cano, Begoña, "El Museo Tifológico de la ONCE", *Congreso Estatal sobre Prestación de Servicios para Personas Ciegas y Deficientes Visuales: área de Cultura y Deporte*, ONCE, Madrid, 1996, 257-262.
- "Antecedentes históricos de las colecciones del Museo Tifológico", *Integración, Revista sobre Ceguera y Deficiencia Visual*, 36, 2001, pp. 17-28.
- *El acceso al patrimonio histórico de las personas con discapacidad visual grave*, ONCE, Dirección de Cultura, 2002.
- "Las asociaciones de personas con discapacidad como canales de participación/exclusión en las políticas de acceso al Patrimonio cultural", en Remedios Morán Martín (dir.), *Participación y exclusión política. Causas, mecanismos y consecuencias*, Tirant lo Blanch, 2018, pp. 671-687.
- "La instrucción de menores, las leyes de accidentes laborales y la consolidación del modelo médico de la discapacidad", *e-Legal History Review* 28, junio, 2018.
- "Por qué fracasan las políticas de accesibilidad universal aplicadas en el campo del Patrimonio cultural", en *4º Congresso Internacional Educação e Acessibilidade em Museus e Patrimônio. Formação para a Inclusão: a acessibilidade Universal é exequível*, Lisboa-Batahla, 2017 (en prensa).
- "Límites en el acceso al Patrimonio cultural: barreras actitudinales y carencias en la representación y la participación de las personas con discapacidad", en *Estudios patrimoniales, accesibilidad cultural y museología: tensiones y alternativas en la construcción de justicia cultural e inclusión*, Fondo Editorial CELEI, Santiago de Chile (en prensa).
- Conti, Fulvio, "Élites y redes asociativas en Italia" en Rafael Zurita, Renato Camurri (eds.), *Las élites en Italia y España (1850-1922)*, Universitat de Valencia, 2008, pp. 167-178.
- Croce, Luigi, Federica Di Cosimo, Marco Lombardi, "A sort history of disability in Italy", en Roy Hanes, Ivan Brown and Nancy E. Hansen, *The Routledge History of Disability*, Taylor and Francis, 2018, pp 70-95.
- Cruces Villalobos, Francisco, "Problemas en torno a la restitución del patrimonio. Una visión desde la Antropología", *Política y Sociedad*, 27, 1998, pp. 77-87.
- Cruces Villalobos, Francisco y Ángel Díaz de Rada Brum, *La ciudad emergente. Transformaciones urbanas, campo político y campo asociativo en un contexto local*, UNED, Madrid, 1996.
- Cucó Giner, Josepa, *Antropología urbana*, Ariel, Barcelona, 2004.
- Cura, Mercedes del, José Martínez Pérez, "From resignation to non-conformism: association movement, family and intellectual disability in Franco's Spain

- (1957-1975)", *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 68, 2, 2016,
- Cultural Ministers Council Australia, *National Arts and Disability Strategy*, 2009.
- D'Enfert, Renaud "Entre formación profesional y educación popular: cursos públicos y escuelas de dibujo en Francia, 1815-1860", en Jean-Louis Guereña y Alejandro Tiana Ferrer (eds.), *Formas y espacios de la educación popular en la Europa mediterránea, siglos XIX y XX*, Casa de Velázquez: UNED, Madrid, 2016, pp. 131-146.
- D'souza, N., "Is Universal Design a Critical Theory?", en John Clarkson [et al.] (eds.), *Designing a More Inclusive World*, Springer, Cambridge, 2004, pp. 3-8.
- Dadson, Trevor J., *Los moriscos de Villarrubia de los Ojos (siglos XV-XVIII). Historia de una minoría asimilada, expulsada y reintegrada*, Iberoamericana, Madrid, 2007.
- Dagnino, Evelina, "¿Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando?", en Daniel Mato (coord.), *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*, FACES, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 2004, pp. 95-110.
- Dagnino, Evelina, Alberto J. Olvera, Aldo Panfichi, "Para otra lectura de la disputa por la construcción democrática en América Latina", en Evelina Dagnino, Alberto J. Olvera, Aldo Panfichi (coords.), *La disputa por la construcción democrática en América Latina*, Fondo de Cultura Económica, México, 2006, pp. 15-102.
- Dardé Morales, Carlos, *La Restauración, 1875-1902. Alonso XII y la regencia de María Cristina*, Temas de Hoy, Madrid, 1996.
- Diego Pérez, Carmen, Montserrat González Fernández, "El patrimonio escolar en los museos de Asturias", *Aula*, 22, 1016, pp. 89-101.
- De Stefani, Paolo, "Il diritto di voto delle persone con disabilità: "overinclusiveness is better than underinclusiveness", *Centro di Ateneo per i Diritti Umani Antonio Papisca*, Università degli Studi di Padova, 2011.
- Deas, Charlton, "The showing of museums and art galleries to the blind", *Museums Journal*, 13 (3), 1913.
- DeJong, Gerben, "Independing Living: from Social Movement to analytic paradigm", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, 979, 1979, pp. 435-446.
- "Defining and Implementing the Independent Living Concept", en Nancy M. Crewe, Irving Kenneth Zola (eds.), *Independent Living for Physically Disabled People*, People with Disabilities Press, Lincoln, 1983, pp. 4-27.
- DeJong, Gerben, Andrew I. Batavia, "Toward a Health Service Research Capacity in Spinal Cord Injury", *Paraplegia* 19, 1991, pp. 1373-1389.
- Dennis, Nigel, "Ramón Gaya y el Museo del Pueblo de las Misiones Pedagógicas", *Escritura e Imagen*, 7, 2011, pp. 15-26.
- Design for All Foundation, *Wat is Design for All?* [s.a., s.l.].

- Des musées ouverts à tous les sens: mieux accueillir les personnes handicapées*, Fondation de France, ICOM, Paris, 1991.
- Desvallées, André, “De la notion privée d’héritage matériel au concept universel et extensif de patrimoine : retour sur l’historique et sur quelques ambiguïtés sémantiques”, *Actes du colloque International organisé par la Chaire UNESCO en patrimoine et L’institut sur le patrimoine culturel : Médias et patrimoine*, 2003, pp. 19-35.
- Deví Bastida, J., *Una escala de valoración funcional de actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria para enfermos de alzheimer*, Universidad de Barcelona, 2000.
- Dias, E. G. [et al.], “Caracterização das atividades avançadas de vida diária (AAVDS): um estudo de revisão”, *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22, 1, 2011, pp. 45-51.
- Díaz Casanova, Máximo, *El asociacionismo de los minusválidos. Entre organización y movimiento social*, Ministerio de Trabajo y de Seguridad Social, Madrid, 1985.
- Díaz Velázquez, Eduardo, “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”, *Intersticios*, 2 (2), 2008, pp.183-195.
- “El papel de las asociaciones en la participación social y política de las personas con discapacidad”, *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*, CERMI, CINCA, Madrid, 2017, pp. 428-445.
- Diego Pérez, Carmen, González Fernández, Montserrat, “El patrimonio escolar en los museos de Asturias”, *Aula*, 22, 1016, pp. 89-101.
- Difesa civica e associazioni. La tutela giudiziaria delle persone con disabilità*. Atti del convegno, Comune di Milano, Milano, 2009.
- Direzione Generale della Comunicazione e della Direzione Generale per l’inclusione e i diritti sociali e la responsabilità sociale delle imprese (a cura di), *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociale 2009.
- Dodd, Jocelyn [et al] (eds.), “Working paper 2. Visitor Responses to the Nine Rethinking Disability Representation Museum Projects”, *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries: Supporting Papers*, University of Leicester, 2013, pp. 25-95.
- Dominici, Domenico, “La tutela dei beni culturali. L’esperienza italiana”, en Gerardo Ruiz-Rico Ruiz, Nicolás Pérez Sola (coords.), *Constitución y cultura. Retos del Derecho constitucional en el siglo XXI*, Junta de Andalucía, Tirant lo Blanch, Valencia, 2005, pp. 159-170.
- Domínguez Méndez, Rubén, “Francia en el horizonte. La política de aproximación italiana a la España de Primo de Rivera a través del campo cultural”, *Memoria y Civilización*, 16, 2013, pp. 237-265.
- Donati, Pierpaolo, “El desarrollo de las organizaciones del Tercer Sector en el proceso de modernización y más allá”, *REIS*, 79, 1997, pp. 13-141.



- Donne con disabilità e assistenza personale. Un strumento per garantire pari opportunità ed una vita di qualità, Progetto I Care, Disabled Women and Personal Assistance Against Violence, Programa Daphne 2000-2003, 2003.*
- “Dossier El Patrimonio cultural urbano: identidad, memoria y globalización”, *Andamios*, 6, 12, 2009, pp. 7-10.
- Drake, Robert F., “The Exclusion of Disabled People from Positions of Power in British Voluntary Organization”, *Disability and Society*, 9 (4), 1994, 461-480.
- “Charities, Authority and Disabled People: A Qualitative Study”, *Disability and Society*, 11, 1996, pp. 5-24.
- “Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales”, en L. Bartón (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998, pp. 160-180.
- Duvelle, Cecile, “Aventuras y desventuras de una hermosa Convención internacional”, *Revista Andaluza del Antropología*, 12, 2017, pp. 31-47.
- Durán Heras, María Ángeles, “La rebelión de las familias”, *Mediterráneo económico*, 26, 2014, pp. 45-58.
- “El futuro del cuidado. El envejecimiento de la población y sus consecuencias”, *Pasajes. Revista de Pensamiento Contemporáneo*, 50, 2016, pp. 114-127.
- Economía del patrimonio cultural*, la, Patrimonio Cultural de España, 3, 2010.
- Editors, The, “Housing for homeless quads”, *Toomey J Gazette*, v.6, 1, 1963, p. 25.
- Egea García, Carlos, Alicia Sarabia Sánchez, *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Real Patronado sobre Discapacidad, 2001.
- “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”, *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 2001, 15-30.
- “Visión y modelos conceptuales de la discapacidad”, *Polibea* 73, 20004, pp. 29-42.
- Engel, George L., “The Clinical Application of the Biopsychosocial Model”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 6, 1981, pp., 101-123.
- “The Need of a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine”, *Psychodynamic Psychiatry*, 40 (3), 2012, pp. 377-396.
- Enjolras, Bernard, “Organizaciones voluntarias y democracia. Bases teóricas”, *CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, 31, 2001, pp. 141-175.
- Erasmus, Desiderio, *Los coloquios de Erasmo* (estudio introductorio de Julio Puyol), Boletín de la Academia de la Historia, tomo CVIII, cuaderno II, 1936.

- Eriksson, Yvonne, "From Vives to Haüy", *Tactile Pictures: Pictorial Representations for the Blind 1784-1940*, Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg, 1998.
- "What is the History of Tactile Pictures", en Elisabeth Salzhauer Axel and Nina Sobol Levent (eds.), *Art Beyond Sight: A Resource Guide to Art, Creativity and Visual Impairment, Art Education for the Blind*, AFB Press, New York, 2003.
- Escalera Reyes, Javier, "Sociabilidad y relaciones de poder", *Kairos*, 6, 2000.
- Escolar Sobrino, Hipolito, *La biblioteca de Alejandría*, Gredos, Madrid, 2003.
- España. Ministerio de Cultura y Deporte, "Bienes culturales protegidos", *Patrimonio cultural* [S.a., S.I].
- *La economía del patrimonio cultural*, Patrimonio Cultural de España, 3, 2010.
- España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, *Patrimonio cultural de las Administraciones públicas* [código electrónico], selección y ordenación: Subdirección General de Patrimonio Cultural, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Madrid, 2018.
- España. Ministerio de Educación y Ciencia, *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares*, Secretaría de Estado de Educación, 1996.
- España. Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes, *Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la Suerte de Sordomudos y de Ciegos, celebrada en Madrid bajo los auspicios Gobierno de S.M. y con carácter oficial en los días 27, 28, 29 y 30 de diciembre de 1906: comunicaciones, actas, exposición aneja*, Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, Madrid, 1908.
- España. Ministerio de Sanidad y Consumo, *Informe de la Comisión ministerial para la reforma psiquiátrica*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1985.
- España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *II Plan de acción para las personas con discapacidad, 2003-2007* IMSERSO, Madrid, 2003.
- Espejo, Cristobal, "Pleito entre ciegos e impresores (1680-1755)", *Revista de la Biblioteca, Archivo y Museo*, II, VI, 1925, pp. 206-236.
- Espinosa Ruiz, Antonio, Carmina Bonmatí Lledó, (coord.), *Manual de accesibilidad e inclusión a museos y lugares del patrimonio cultural y natural*, Trea: Gijón, 2013.
- Etxeberria, Xabier, *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2008.
- European Commission, *Comunicación de la Comisión Europea sobre la promoción del papel de las asociaciones y de las fundaciones en Europa*, 2007.
- European Institute for Design and Disability, *La declaración de Estocolmo del European Institute for Design and Disability*, 2002.

- European Network on Independent Living, *Personal Assistance Services in Europe*, 2015.
- European Union. Expert Group on Better Access and Wider Participation in Culture, *Policies and Good Practices in the Public Arts and in Cultural Institutions to Promote Better Access to and Wider Participation in Culture*, European Union, 2012.
- Evans, Graeme, "Hard-Branding the Cultural City – from Prado to Prada", *International Journal of Urban and Regional Research*, 27, 2003, pp. 417-440.
- Exposition Universelle de Vienne en 1873 Documents and Rapports des Jurés and Délégués belgues XXVI Groupe Éducation, Enseignement et Instruction*, Imprimerie et Lithographie de E. Guyot, 1874.
- Fantova Azcoaga, Fernando, *Sistemas públicos de Servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas*, Cuadernos de Derechos Humanos, 49, Universidad de Deusto, Bilbao, 2008.
- "Crisis de los cuidados y Servicios sociales", *Zerbitzuan*, 60. La organización social de los cuidados de larga duración en un contexto de austeridad y precariedad, 2015 pp. 47-62.
- Federici, Stefano, "Introduzione al modello biopsicosociale secondo l'ICF", *Psicologia del funzionamento individuale, delle disabilità e della salute*, Università degli Studi, Perugia, 2010-2011.
- Federici, Stefano, Marcia Scherer, "Introduzione alla Parte 1", en Stefano Federici, Marcia Scherer (eds.), *Manuale di valutazione delle tecnologie assistive*, Pearson, Milano, 2013, pp. 3-26.
- Fernández García, Tomás, Laura Ponce de León, *Trabajo social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas, Madrid, 2012.
- Fernández Rodríguez, Carmen, "El valor de lo intangible y armonizado en la calidad turística europea", *Revista de Derecho de la Unión Europea*, 24, 2013, pp. 343-372.
- "El dominio público inmaterial", Julio V. González García y Carmen Agoués Mendizabal (coords.), *Derecho de los bienes públicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2015, pp. 1649-1694.
- Fernández Scagliusi, María de los Ángeles, *Dominio público funcionalizado: la corriente de valorización*, Instituto Nacional de Administración, Madrid, 2015.
- Fernández Villabril, Miguel, *La enseñanza de sordo-mudos y de ciegos de España en las exposiciones de 1867 y 1868*, Imprenta de Hernando, Madrid, 1873.
- Ferreira, Miguel A.V., "Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso", *III Congreso Nacional sobre Universidad y discapacidad. XII Reunión del Real Patronato sobre Discapacidad*, Universidad de Zaragoza, 2007.
- "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico", *Política y sociedad*, 47, 1, 2010, pp. 45-65.

- Ferrera, Maurizio, *La trappola del welfare*, Il Mulino, 1998.
- Filippini, Melissa [et al.], *Infancia, discapacidad y violencia. Facilitar el desarrollo de estrategias de prevención en las asociaciones de discapacitados*, AIAS Bolonia ONLUS, Bolonia, 2004.
- Finkelstein, Victor, *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, 1980, pp. 1-25.
- “A Personal Journey into Disability Politics”, presented at Leeds University Centre for Disability Studies, 2001.
- Fliedner, Federico, *Teodoro Fliedner de Kaisersverth, pastor y doctor en Teología, padre de las diaconisas*, Librería Nacional y Extrajera, 1883.
- *Carolina Fliedner de Kaiserswearth, madre de las diaconisas*, Librería Nacional y Extrajera, Madrid, [s.a.].
- *La mecanoterapia según sus fundamentos racionales, su influencia médica y desarrollo actual...* [manuscrito], (tesis doctoral) Universidad Central, Madrid, 1893.
- *La higiene escolar y los ejercicios corporales* [manuscrito], (tesis doctoral) Universidad Central, Madrid, 1894.
- Flyn, Robert J., Raymond A. Lemany (eds.), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*, University of Ottawa Press, 1994.
- “Fondazioni di Partecipazione. Atti del Convegno tenutosi a Firenze il 25 novembre 2006”, *I Quaderni della Fondazione Italiana del Notariato e-library*, 2007.
- Fondation France, *Museos abiertos a todos los sentidos: acoger mejor a las personas minusválidas*, ONCE: Ministerio de Cultura, 1994.
- Forgacs, David y Rachele Tardi, “Introduction: Disability Rights and Wrongs in Italia”, *Modern Italy*, 19, 2, 2014, pp. 113-119.
- Foucault, Michel, *La arqueología del saber*, Siglo XXI, Madrid, 1990.
- *Historia de la locura en la época clásica*, Cultura Económica, México, 1993.
- *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*, Siglo XXI, Buenos Aires, 2002.
- Fullana Noell, Judit [et al.], “Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva”, *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 2016, pp. 111-138.
- Fumi, Gianpiero “Politiche del lavoro e portatori di hándicap: il collocamento obbligatorio (1917-1968)”, en Sergio Zaninelli, Mario Taccolinni (a cura di), *Il lavoro come fattore produttivo e come risorsa nella storia economica italiana*. Atti del Convegno di studi, Roma, 2000, pp. 73-110.
- Fundación CNSE, *Guía de accesibilidad para personas sordas en las industrias culturales*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Madrid, 2013.

- Fundación Encuentro, *Informe España 2013, una información de su realidad social*, 2013, pp. 237-287.
- Fundación Federico Fliedner, Universidad Complutense de Madrid, *Exposición conmemorativa del V Centenario de la Reforma 1517-2017. Rescatando un tesoro protestante*, Fliedner Ediciones, Evangelische Kirche in Deutschland, 2017.
- Fundación ONCE, *Estatutos de la Fundación ONCE para la cooperación e inclusión de las personas con discapacidad*, 1988.
- “Fundación ONCE presenta Amuse, una app interactiva y accesible para visitar museos”, 2017.
- Gabelli, Aristide, “L’istruzione popolare in Italia e in Germania”, *L’Esposizione universale di Vienna del 1873 illustrata*, Edoardo Sonzogno, Milano, 1873.
- “Le scuole e le Poste austriache”, *L’Esposizione universale di Vienna del 1873 illustrata*, Edoardo Sonzogno, Milano, 1873.
- Galán Galán, Alfredo (coord.), Juan Arrieta Martínez de Pisón, Luis Medina Alcoz, Marc Vilalta Reixach, “Italia” en Francisco Velasco Caballero (dir.) [et al.], *Gobierno locales en Estados federales y descentralizados: Alemania, Italia y Reino Unido*, Generalitat de Catalunya, Institut d’Estudis Autonòmics, Barcelona, 2010, pp. 193-365.
- Janzenmüller Roig, Carlos, *De la efectiva aplicación de la Convención internacional de Las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, y sus efectos en el derecho interno*, 2009.
- Janzenmüller Roig, Carlos, José María Paz Rubio “Conclusiones de las Jornadas de fiscales especializados en la protección de las personas con discapacidad y tutela: la efectiva aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus efectos en el Derecho interno”, *Estudios Jurídicos*, 2009, 2009.
- García Alonso, J. Vidal (coord.), *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Valencia, 2003.
- “Perspectivas emergentes en materia de discapacidad. La vida independiente. El movimiento de vida independiente”, Lorenzo, Rafael de, Pérez Bueno, Luis Cayo (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2007, pp. 1519-1550.
- García Calvente, María del Mar, Inmaculada Matero-Rodríguez, Ana P, Eguiguren, “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”. *Gaceta Sanitaria*, 18 (supl. 1), 2004, pp. 132-139.
- García Cuetos, María Pilar, *El Patrimonio cultural. Conceptos básicos*, Prensas Universitarias de Zaragoza, Zaragoza, 2011.
- García del Dujo, Ángel, *Museo Pedagógico Nacional (1882-1941): teoría educativa y desarrollo histórico*, Universidad, Salamanca, 1985.
- García Fernández, Javier, “La función del derecho en la protección de los bienes culturales”, en Gerardo Ruiz-Rico Ruiz, Nicolás Pérez Sola (coords.), *Constitución y Cultura. Retos del Derecho constitucional en el siglo XXI*, Junta de Andalucía, Tirant lo Blanch, Valencia, 2005, pp. 45-80.

- “La regulación y la gestión de Patrimonio Histórico-artístico durante la Segunda República (1931-1939)”, *E-RPH, Revista electrónica de Patrimonio*, 2007, pp. 2-47.
- García Garnica, María del Carmen (dir.), Rafael Rojo Álvarez-Manzaneda (coord.), *Nuevas perspectivas del tratamiento jurídico de la discapacidad y dependencia*, Dykinson, Madrid, 2014.
- García de la Cruz Herrero, Juan José, “La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad”, en Juan Antonio Ledesma (ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo*, CERMI: Cinca, Madrid, 2009, pp.65-87.
- García Moncó, Alonso, José Manuel del Valle (coords.), *Antonio Maura, presidente del Consejo de Ministros de España. La legislación social*, Cinca, Madrid, 2015.
- Garvía Soto, Roberto, “El problema de los objetivos en las organizaciones formales”, *Working paper 1993/47*, Instituto Juan March de Estudios e Investigaciones, 1993.
- *La Organización Nacional de Ciegos. Un estudio institucional*, Centros de Estudios Avanzados en Ciencias Sociales, Madrid, 1993.
- “Corporativismo en el área del bienestar”, *REIS*, 64, 1994, pp. 53-71.
- Gascón Ricao, Antonio, *Memorias de Juan Luis Marroquin: la lucha por el derecho de los sordos*, Editorial Universitaria Ramón Areces, 2004.
- Gascón Ricao, Antonio, José Gabriel Storch de Gracia y Asensio, *Historia de la educación de los sordos en España y su influencia en Europa y América*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2004.
- Gasparini, Elisabetta, *L’assistenza personale per una vita indipendente*, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, 2010.
- Gay Navarro, Raúl, *Retrón: querer es poder (a veces)*, Next Door, Pamplona, 2017.
- Gerber, David A., “Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloud of Competence*”, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Morata, Madrid, 2008, pp. 275-298.
- Giacomelli, Luca, “Il Regio Museo Industriale Italiano”, en Erico Castelnuovo, Enrica Pagella (a cura di), *Torino: prima capitale d’Italia*, Istituto della Enciclopedia Italiana, Roma, 2010, pp. 117-124.
- Giannini, Maximo Severo, “Los bienes culturales” *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 9, 2005, pp. 11-42.
- Gil-Robles Gil-Delgado, José María, “El principio de subsidiariedad en la construcción europea”, *Cuadernos de la Cátedra Fadrique Furió Cerio*, 2, pp. 7-26.
- Gob, André, “Le Mouseion d’Epictéta. Considérations sur la polysémie du mot musée”, *Les Cahiers de Muséologie*, 2016.

- Goffman, Erving, *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires, 2004.
- Gómez Martínez, Javier, “Narrar dentro, narrar fuera del museo”, en José Manuel Iglesias Gil, *Actas de los XIV Cursos Monográficos sobre el Patrimonio Histórico*, Universidad de Cantabria, Santander, 2004, pp. 31-48.
- *Dos museologías: las tradiciones anglosajona y mediterránea: diferencias y contacto*, Trea, Gijón, 2006.
- “¿Al cine? No, al museo”, en Alice Semedo y Elisa Noronha Nascimento (eds.), *Actas do I Seminário de Investigaçao em Museologia dos Países de Língua Portuguesa e Espanhola*, I, Universidade do Porto, 2010, pp. 136-150.
- González de Patto, Rosa María, “La reforma de la protección social de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia. Retrocesos e incertidumbres”, *Revista Doctrinal Aranzadi Social*, 11, 2014, pp. 253-285.
- Gonzalez Sánchez, Ignacio, ““Redefiniendo la pobreza y la penalidad: la formación del Estado neoliberal”, *Revista Española de Sociología*, 15, 2011, pp. 97-102.
- “La reconfiguración del Estado y del castigo”, en Ignacio González Sánchez (ed.), *Teoría social, marginalidad urbana y Estado penal. Aproximación al trabajo de Loïc Wacquant*, Dickinson, Madrid, pp. 238-305.
- Gose, Ben, *Disability Experts Debate Merits of Universal Design*, The Chronicle of Higher Education, 2016.
- Grant, Catherine, “Participating in aArts –and Cultural– Sector Governance in Australia: Experiences and Views of People with Disability”, *Art and Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, 2013, pp. 75-89.
- Grassini, Aldo, “I ciechi e le arti plastiche: il Museo Omero”, *Tiflologia per l’Integrazione*, 2, 1994, pp. [26-29].
- *Per un’estetica della tattilità. Ma esistono davvero arti visive?*, Armando Editore, Roma, 2015.
- Gremigni, Elena, “Quale condivisione dei beni culturali?”, en Mario Aldo Toscano (a cura di), *Zoom politikon II. Politichi sociali e partecipazione*, Le Lettere, Firenze, 2010, vol. 2, pp. 291-304.
- Grosvenor, Ian, Matasha Macnab, “Seeing through Touch: The Material World of Visually Impaired Children”, *Educar em Revista*, 49, 2013, pp. 39-57.
- Grupo de trabajo del Seminario de investigación bioética, “Bioética, discapacidad y diversidad funcional”, *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*, Fundación Salud 2000, Madrid, 2012, pp. 19-61.
- GUIA de ayudas sociales y servicios para familias*, Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, Madrid, 2016.
- Häberle, Peter, “La protección constitucional y universal de los bienes culturales: un análisis comparado”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, 54, 1988, pp. 11-38.

- Hammerman, Susan, Barbara Ducan (eds.), *Barrier Free Design: Report of the United Nations Expert Group Meeting on Barrier Free Design held June 3-8, 1974 at the United Nations Secretariat, New York*, Rehabilitation International, New York, 1975.
- Hamraie, Aimi, "Universal Design and the Problem of "Post-Disability Ideology", *Journal Design and Culture. The Journal of the Design Studies Forum*, 8, 2016, pp. 285-309.
- Hasler, Frances, "El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica", en J. Vidal García Alonso, (coord.), *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Valencia, 2003, pp. 56- 61.
- Haugen, David M., Susan Musser, Andrea B. DeMott, *Rights of the Disabled*, Facts on File, New York, 2008.
- Héber, J. F., "La Cité des sciences et de l'industrie et la diffusion de l'information scientifique et technique", *Réalités Industrielles*, 2007, pp. 78-82.
- Headley, Joan L., "Independent Living: The Role of Gini Laurie", *Rehabilitation Gazette*, 1998, vol. 38, 1, pp. 1-2.
- Heller, Simon, "L'éducation par l'observation immédiate ou intuitive », *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, tenu à Paris, du 23 septembre 1878, Imprimerie Nationale, Paris, 1879.
- Henri, Pierre, "Un escultor ciego", *Boletín Oficial del Centro Instructivo y Protector de Ciegos*, 25,1933, pp. 5-8.
- Hernández Fraile, Paloma, "Museo Pedagógico Nacional", *Boletín de la Anabad*, XXXVII (1987), 4, pp. 615-620.
- Hernández Hernández, Francisca, *Planteamientos teóricos de la museología*, Trea, Gijón, 2006.
- "Dos museologías distintas. Las tradiciones anglosajonas y mediterránea: diferencias y contactos", *Revista museos.es*, 3, 2007, pp. 252-253.
- Hidalgo Lavié, Alfredo (coord.), *Trabajo social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*. Oleiros: Netbiblo: UNED, Oleiros, 2012.
- Honrubia Pérez, María [et al.], "Derecho a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con diversidad funcional", *La Convención Internacional sobre derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2015, pp. 372-381.
- Huete García, Agustín, "La discriminación percibida por las personas con discapacidad: análisis de la situación a partir de la EDAD 2008", Luis Cayo Pérez Bueno, Gloria Esperanza Álvarez Ramírez (coords), *2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Homenaje a Ángel Cabra de Luna*, 2012, pp. 27-42.
- Huete García, Agustín, Martha Yolanda Quezada García, Daniel Caballero Julia, *Jóvenes con discapacidad en España*, 2016, INJUVE-CERMI, Madrid, 2016.



- Hume, Margee and Michael Mills, "Building the Sustainable i Museum: Is the Virtual Museum Leaving our Museums Virtually Empty?", *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 16, 2011, pp. 275-289.
- Hurst, Rachel, "Shaping Representation: The Role of Disabled People", en Jocelyn Dodd [et al, eds.], *Rethinking Disability Representation in Museums and Galleries*, University of Leicester, 2008, pp. 16-19.
- Institut de Drets humans de Catalunya, *Derechos humanos emergentes*, Barcelona, 2011.
- Instituto Nacional de Cultura del Perú, "Normas de Quito", en *Documentos Fundamentales para el Patrimonio cultural. Textos internacionales para su recuperación, repatriación, conservación, protección y difusión*, 1967, pp. 409-419.
- Instituto Nacional de Previsión, *Reglamento general para el régimen obligatorio del retiro obrero*, Oficina Tipográfica del Instituto Nacional de Previsión, Madrid, 1924.
- *La clínica del trabajo del Instituto Nacional de Previsión*, Gráfica Administrativa, 1933.
- *Estatutos de la Caja Nacional de Seguro de Accidentes de Trabajo, aprobados por Decreto de 22 de febrero de 1933*, Publicaciones del Instituto Nacional de Previsión, Madrid, 1933.
- Instituto Nacional de Reeducación de Inválidos, *Reglamento general y orgánico*, Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes, Dirección General de Enseñanza Profesional y Técnica, Tipografía Yagües, Madrid, 1934.
- International Disability Alliance, *Legal Opinion on Article 12 of CRPD*, 2010.
- Istat, *Nota sulla legge "Dopo di noi"*, 2017.
- Italia. Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, "Disabilità in cifre", *Politiche sociale*, 2015.
- Jiménez Lara, Antonio, Agustín Huete García, "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos", *Política y sociedad*, 40, 1, 2010, pp. 137-152.
- Jordán, Luis María, *Museos escolares. Humanidades*, [La Plata, 1921], pp. 313-326.
- Jordana de Pozas, Luis, *La Caja Nacional de Seguro de Accidentes del Trabajo y sus primeros resultados*, Publicaciones del Instituto Nacional de Previsión, 38, Imprenta y encuadernación de los Sobrinos de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, Madrid, 1933.
- *El seguro de accidentes. Curso para funcionarios del Instituto Nacional de Previsión*, Imprenta y encuadernación de los Sobrinos de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos, 1933.
- *Las mutualidades patronales contra el riesgo de accidentes del trabajo en la agricultura*, Publicaciones del Instituto Nacional de Previsión, Madrid, 1933.

- Keane, Jonh, "Transformaciones estructurales de la esfera pública", *Estudios sociológicos*, 15, 43, 1997, pp. 47-77.
- Kendall, Geraldine "Disabled Museum Visitors and Employees Still Face Barrier", *Museums Association Conference Edinburgh*, 2012.
- Kirkebaek, Birgit, "Ricerca sulla storia dell'handicap", *Tiflogia per l'integrazione*, 1, 1997, [pp. 16-22].
- Kirshenblatt-Gimblett, Barbara, *Destination Culture: Tourism, Museums and Heritage*, University of California Press, 1998.
- Krugman, Paul, Robin Wells, Kathryn Graddy, *Fundamentos de Economía*, Reverté, Barcelona, 2ª ed., 2013.
- L'abus monumental ? Actes des Entretiens du Patrimoine*, Fayard ; Édition du Patrimoine, Paris, 1999.
- Ladero Quesada, Miguel Ángel, "La primera madurez de los estudios históricos en España. 1900-1936", *En la España Medieval*, 35, 2012, pp. 413-434.
- Las Heras Hervás, Antonio, "Sobre la Exposición Nacional de trabajos de ciegos", *Los Ciegos. Revista Mensual Tyflogia Hispanoamericana*, 10, 1917, p. 3.
- *El problema social de la ceguera en España*, Papelería Nacional, Madrid, 1925.
- Las Provincias, "El Congreso Sociológico", *Almanaque de Las Provincias*, Valencia, 1884, pp. 150-154.
- Laurie, Gini, "Housing and Home Services 1977 Supplement", *Rehabilitation Gazette* volume XX, 1977, p. 23.
- "Independent Living Programs", *Rehabilitation Gazette*, 22, 1979, pp. 9-11.
- Laurie, Gini, Donna MacGwinn, Joseph Scott Laurie, *Housing and home services for the disabled: guidelines and experiences in independent living*, Hagerstown, Maryland, 1977.
- Lawson, Anna, *The EU Rights Based Approach to Disability: Some Strategies for Shaping and Inclusive Society*, Cornell University ILR School, 2006.
- *Disability and Equality Law in Britain: The role of reasonable adjustment*, Hart Publishing, Oxford and Portland, Oregon, 2008.
- Le Musée social. Annales : revue mensuelle*, 1902.
- León XIII, *Carta encíclica Rerum Novarum del Sumo pontífice León XIII sobre la situación de los obreros*, Roma, 1891.
- Leonardi, Matilde, "Defining Disability, Re-Defining Policy", *International Journal of Integrated Care*, 9, 5, 2009.
- Lestienne, Cécile, "Les 'Entretiens du patrimoine' (1988-2001) ou la 'grande-messe' des professionnels du patrimoine", *In situ. Revue des patrimoines*, 30, 2016.

- Levent, Nina, Joan Muyskens Pursley, *The Cost of Access: Affordable Solutions to Creating Accessible Programs*, Project Access White Paper Art Beyond Sight, 2012.
- Levent, Nina, Joan Muyskens, Joseph Wapner, *Museum Studies Programs and the Need for Training in Disability and Inclusion*, Project Access White Paper Art Beyond Sight, 2012.
- Levent, Nina, Christine Reich, "Museum Accesibility: Combining Audience Research and Staff Training", *Journal of Museum Education*, 38, 2013, pp. 218-226.
- Lewis, Oscar, "La cultura de la pobreza", *Pensamiento crítico*, 7, 1967, pp, 52-66.
- Lickefett English, Carlos, "Los ciegos ante la cultura", *Boletín Oficial del Centro Instructivo y Protector de Ciegos*, 18, 1932, pp. 11-16.
- López Gil, Silvia, Amaia Pérez Orozco, *Desigualdades a flor de piel: cadenas globales de cuidados*, ONU Mujeres, Madrid, 2011.
- López González, María, "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal". *Docencia e Investigación*, 31, nº 16, 2006, pp. 215-240.
- *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*, Narcea, Madrid, 2008.
- López-Mora González, Nuria, "La discapacidad y la protección judicial de las personas con discapacidad. El Ministerio fiscal y sus atribuciones", en Javier Sánchez Caro y Fernando Abellán (coords), *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*, Fundación Salud 2000, Madrid, 2012, pp. 121-135.
- López Novo, Joaquín P., "Sociedad civil y capacidad cívica. Un estudio de caso del Tercer Sector: el movimiento asociativo de las personas con discapacidad", *Panorama social*, 9, 2009, pp. 20-37.
- López Pena, Isidoro, "Los orígenes del intervencionismo laboral en España: el Instituto de Reformas Sociales", *Revista de Trabajo*, 25, 1, 1969, pp. 9-44.
- López Rodríguez, José Ramón, "Museos y desamortización en la España del siglo XIX", *Patrimonio arqueológico en el siglo XIX: el impacto de las desamortizaciones*, 2010, pp. 163-179.
- López Torrijo, Manuel, "Un compromiso y aportación ejemplares: Juan Manuel Ballesteros y la educación de los jóvenes sordos y ciegos", María Reyes Berruezo Albéniz, Susana Conejero López, *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, vol. 1, 2009, pp.
- Lozano López de Medrano, Cecilia, *Formación profesional obrera e industrialización, 1857-1936*, (tesis doctoral), Universitat de Barcelona, 2014.
- Mabbett, Deborah, "The Development of Rights-Based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights", *Journal of Common Market Studies*, 43, 1, 2005, pp. 97-120.

- MacCarty, Cara, *Museum and the Disabled*, Metropolitan Museum of Art, New York, 1979.
- *Designs for Independent Living: The Museum of Modern Art*, New York, April 16-June 7, 1988.
- Mace, Ronal L., “Universal Design, Barrier Free Environments for Everyone”, *Designers West*, 33,1, 1985.
- “A Perspective on Universal Design”, *Designing for the 21st Century: An International Conference on Universal Design, June 19, 1998*, Hofstra University, Hempstead, New York.
- Macías León, Almudena, Jessica Virués Virués. “Una apuesta creciente hacia la libertad”, en Alfredo Hidalgo Lavié, (coord.), *Trabajo Social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*. A Coruña: UNED-Netbiblo, Oleiros, 2012, pp. 129-149.
- Mairesse, François, “La belle histoire, aux origines de la nouvelle muséologie”, *Publics été Musées*, 17-18, 200, pp. 33-56.
- “La notion de public”, en Hildegard K. Vieregk (ed.), *Museology and Audience*, International Council of Museums, International Committee for Museology, International Committee for Museology, Munich, 2005, pp. 7-26.
- Majewski, Janice, *Part of Your General Public is Disabled. A Handbook for Guides in Museums, Zoos and Historic Houses*, Smithsonian Institution, Washington, 1987.
- Mangset, Per, “El principio de *arm's length* y el sistema de financiación de las artes. Una aproximación comparativa”, *Debats*, 130/2, 2016, pp. 53-72.
- Maraña González, Juan José, *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*, AIES, Santiago de Compostela, 2004.
- Maraña Gonzalez, Juan José, Ismael Llorens, Katja Villatoro, *Precisiones sobre la asistencia personal bajo el modelo de Vida independiente*, 2017.
- Marín Calero, Carlos, *El Derecho a la propia discapacidad: el régimen de la discapacidad de obrar*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2013.
- Marini Clarelli, Maria Vittoria, *Che cos'è un museo*, Carocci, 2005.
- Marra, Angelo Davide, “Disabilità e Diritto: qual è l'utilità dei Disability Studies per la ricerca giuridica?”, *Italian Journal of Disability Studies – Rivista Italiana sulla Disabilità*, 1, 2011, pp. 23-29.
- “Diritto interno, diritti umani e disabilità alla luce dei Disability Studies”, recensión de M. H. Rioux, L.A. Basser and M. Jonees, *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law, 2010*, *Italian Journal of Disability Studies – Rivista Italiana sulla Disabilità*, 1, 1, 2013.
- “Diritto allo studio delle persone con disabilità: diritti umani e norme antidiscriminazione”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 8 (2), 2014, pp. 161-183.

- *Società, disabilità, diritti. Come i Disability Studies hanno attecchito nella giurisprudenza italiana*, Key Editore, 2018.
- Marraud González, Gerardo, “En los orígenes de la Administración sociolaboral: del Instituto de Reformas Sociales al Ministerio de Trabajo”, *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 2003, pp. 141-166.
- Marshall, Thomas Humphrey, “Ciudadanía y clase social”, *Reis*, 79, 1997, pp. 297-344.
- Martin Lipset, Seymour, “Introducción”, en Robert Michels, *Los partidos políticos. Un estudio sociológico de las tendencias oligárquicas de la democracia moderna*, 2 vols, Amorrortu, Buenos Aires, 1976, pp. 13-42.
- Martín Pérez, Alberto, “Las asociaciones de inmigrantes en el debate sobre las nuevas formas de participación política y de ciudadanía: reflexiones sobre algunas experiencias en España”, *Migraciones*, 15, 2004, pp. 113-143.
- Martín Piñol, Carolina, *Estudio analítico descriptivo de los centros de interpretación patrimonial en España*, (tesis doctoral), Universitat de Barcelona, 2011.
- Martínez Lombo, Enrique *La Desamortización y la génesis de la red de museos provinciales*, (tesis doctoral), Universidad de León, 2015.
- Martínez Peñas, Leandro “Los inicios de la legislación laboral española: La Ley Benot”, *Revista Aequitas*, 1, 2011, pp. 25-70.
- Martínez Pérez, José, “Consolidación del modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950)”, *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 2009, vol. LXI, 1, pp. 117-142.
- Martínez Pino, Joaquín, “La Comisión Franceschini para la salvaguardia del Patrimonio italiano. Riesgo, oportunidad y tradición de una propuesta innovadora”, *Patrimonio cultural y Derecho*, 16, 2012, pp. 189-208.
- Martos Contreras, Emilia, “Sobrevivir a la guerra: el asociacionismo de militares heridos”, en Mónica Fernández Amador (ed.), *La guerra civil española 80 años después. Las investigaciones en la provincia de Almería*, Universidad de Almería, 2016.
- Mazuelos Bellido, Ángeles, “Soft Law: ¿mucho ruido y pocas nueces?”, *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, 8, 2004.
- McCarty, Cara, *Museum and the Disabled*, Metropolitan Museum of Art, New York, 1979.
- Miglietta, Anna Maria, “Il museo accessibile: barriere, azioni e riflessioni”, *Museologia Scientifica*, 11, 2017, pp. 11-30.
- Miles, M., “Martin Luther and Childhood Disability in the 16th Century Germany. What Did He Write? What Did He Say?”, *Independent Living Institute*, 2005.
- Mínguez Álvarez, Constantino, *Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de Burgos*, ONCE, 1994.

- Mokyr, Joel, *The Enlightened Economy. Britain and the Industrial Revolution, 1700-1850*, Yale University Press, New Haven, 2009.
- Molina Martín, Eduardo, *Enseñanza de sordomudos y de ciegos: su necesidad, su desarrollo en España*, Imprenta Municipal, Madrid, 1904.
- Molloy, Larry, with assistance from Vicki Moses, *Arts and the handicapped: an issue of access: a report from Educational Facilities Laboratories and the National Endowment for the Arts*, Educational Facilities Laboratories, New York, 1975.
- Montagut Marqués, Julio, *Valoración contingente del patrimonio cultural ¿siguen siendo válidos los viejos axiomas en época de crisis?*, (tesis doctoral), Universidad de Valencia, 2015.
- Montero García, Feliciano, “Los católicos españoles y los orígenes de la política social”, *Studia histórica. Historia contemporánea*, 2, 1984, pp. 42-60.
- Montoro Martínez, Jesús, *Los ciegos en la Historia*, tomo IV, ONCE, Dirección de Cultura, 1995.
- Morán Martín, Remedios, “El derecho a la educación en el constitucionalismo español del siglo XIX y su recepción en la obra de Concepción Arenal”, *Boletín de la Facultad de Derecho UNED*, 10-11, 1996, 49-92.
- “Los grupos gitanos en la Historia de España”, en José Manuel Pérez Prendes, (coord.), *La violencia y los enfrentamientos de las culturas*, Lustel, Madrid, 2004, pp. 223-273.
- Morandini, Maria Cristina “Torino benefica: l’Istituto per l’educazione dei ciechi”, *History of Education and Children’s Literature*, VIII, 1, 2013, pp. 657-671.
- Moreau, Ángel C., “La pedagogía y la medicina en los inicios de la educación especial ochocentista. Francia, Alemania y España”, en María Reyes Berruezo Albéniz, Susana Conejero López (coords.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*, vol. 1, 2009, pp. 311-322.
- Moro, Tomás, *Utopía*, OCW, Universidad de Cádiz.
- Moscoso, Melania, “Tirar la piedra y esconder la mano: el lenguaje de lo políticamente correcto en la discapacidad”, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4, 2, 2010, pp. 271-276.
- Mosconi, N., Paoletti, M., “Le care: projet égalitaire ou cache-misère?”, *Travail, genre et sociétés*, 26, 2011, pp. 173-177.
- Mosse, Georges, *La nacionalización de las masas*, Marcial Pons, Madrid, 2005.
- Mottola Molfino, Alessandra, “Museos en la encrucijada entre negocio, espectáculo, marketing, exposiciones educación”, *Museo-e*, 9-10, 2013-2014, pp. 54-69.
- Museo Storico della Didattica, “Il museo pedagogico di Luigi Creadaro”, Università degli Studi di Roma 3, [S.a.].

- Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, 2006.
- Museums and the handicapped: seminar [held at] College Hall, Leicester, 12-14 September 1975*, Group for Educational Services in Museums, [and] Departments of Museum Studies and Adult Education, University of Leicester /, 1976.
- Muyor Rodríguez, J., "La figura del asistente personal en Trabajo social ¿es asunto nuestro", en Alfredo Hidalgo Lavié (coord.), *Trabajo social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*, Netbiblo: UNED, Oleiros, 2012, pp. 73-104.
- Navarro Yáñez, Clemente, Patxi Jauristi Larrinaga, "Funciones, actividades y facilitación pública de las asociaciones", en Joan Font, José Ramón Montero y Mariano Torcal (eds.), *Ciudadanos, asociaciones y participación en España*, Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid, 2006, 223-240.
- Nebreda y López, Carlos, *El Colegio Nacional de sordo-mudos y de ciegos de Madrid en la Exposición Universal de Viena. Su historia, su estado actual, sus trabajos*, Tipografía del Colegio Nacional del Colegio Nacional de sordo-mudos y de ciegos, 1873.
- Nora, Pierre, *Sciences et conscience du patrimoine. Entretiens du patrimoine*, Fayard, Éditions du patrimoine, Paris, 1997.
- Null, Roberta, *Universal Design: Principles and Models*, CRC Press, New York, 2014.
- Nuviala y Falcón, Mariano, *Lo que es y lo que debe ser el Colegio Nacional de Ciegos de Madrid*, Establecimiento Tipográfico de Fortanet, Madrid, 1914.
- Oliver, Michael, *Social Work with Disabled People*, Macmillan, London, 1983.
- *The Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 1990.
- *Understanding disability: from theory to practice*, St. Martin's Press, 1996.
- "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en Len Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, La Coruña, 1998, pp. 34-58.
- Oliver, Michael, Colin Barnes, *The New Politics of Disablement*, Palgrave, London, 2012.
- Oliver, Michael, Robert Sapey, Pam Thomas, *Social Work with Disabled People*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 2012.
- OMS, *Promoción de la salud. Glosario*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1999.
- *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*, Ministerio de Asuntos Sociales, 1994.

- *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*, OMS, Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001.
- OMS, Banco Mundial, *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*, Malta, 2011.
- O’neill, Mark, “Advancing Museum Practice”, en Jocelyn Dodd [et al, eds] *Rethinking Disability Representation in Museum and Galleries*, Department of Museum Studies, University of Leicester, 2008, pp. 28-31.
- Onnis, Salvatore, “Le politiche e l’attuale discorso sulla disabilità producono stigma sociale? Analisi di un paradosso attraverso una ricerca etnografica a Roma, Italia”. *Italian Journal of Disability-Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, 1, 2011, pp. 39-46.
- ONU, *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, 2008.
- *The United Nations and Disability: 70 Years of the Work Towards a More Inclusive World*, Division for Social Policy and Development, New York, 2018.
- Ospina Salazar, Ana María, Diana Milena Rodríguez Cey, “Reconociendo saberes y resistencias al diseño universal: estudio de caso a partir de experiencias situadas”, *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 1 (1), 2017, pp. 108-122.
- Osterwitz, Ingolf, “The Concept of Independent Living. A New Perspective in Rehabilitation”, *Independent Living Intitute*, 1994.
- Otero Urtaza, Eugenio, *Manuel Bartolomé Cossío: trayectoria vital de un pensador*, CSIC, Marid, 1994.
- Padiglione, Vincenzo, *Poetiche dal museo etnográfico. Spezie morali e kit di sopravvivenza*, La Mandragora, Imola, 2010.
- Pagel, Martin, *On our own behalf. An introduction to the self-organisation of disabled people*, GMCDP, Manchester, 1988.
- Palacios Rizzo, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad*, CINCA, Madrid, 2008.
- “¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los derechos de las persona con discapacidad”, en *Discapacidad, Tercer sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, CERMI, Madrid, 2010, pp. 577-587.
- Palacios Rizzo, Agustina, Javier Románach Cabrero, “El modelo de diversidad: una nueva visión bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”, *Intersticios*, 2 (2), 2007, pp. 37-47.
- *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas Ediciones, A Coruña, 2006.
- Pancaldi, Andrea, “L’associazionismo nel settore dell’handicap. Storie di geologia, tra luci e ombre”, *Aggiornamenti sociali*, 5, 2003.



- Panzeri, Enrica, “Esposizioni universali: così si promuoveva l’integrazione”, *Lucemagazine. La rivista web dell’Istituto dei Ciechi di Milano* [S.a.].
- Paolucci, Antonio, “Una política per i beni culturali”, *Treccani*, 2010.
- Pascale, Luisa Dora, *Attenzione educativa all’alunno con bisogni educative speciali in un istituto professionale secondario. Studio di caso*, (tesis doctoral), Universidad de Almería, 2017.
- Patrimonio cultural de las Administraciones públicas [código electrónico]*, selección y ordenación: Subdirección General de Patrimonio Cultural, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2018.
- Patronato de Misiones Pedagógicas: septiembre de 1931-diciembre de 1933*, S. Aguirre, Madrid, 1934.
- Pau Pedrón, Antonio, *Cuatro ensayos sobre el Patrimonio cultural español*, Colegio Registradores de la Propiedad, Mercantiles y Bienes Muebles en España, Madrid, 2005.
- Pavan dalla Torre, Ugo, “Entre public et privé : l’assistance aux invalides de guerre et les origines d’un nouveau système de welfare en Italie (1915-1923). Notes et perspectives de recherches”, *Revue d’histoire de la protection sociale*, 8, 2015, pp. 56-59.
- Pedrosa Sanz, Rosario, “El desarrollo histórico de la Política social de la Unión Europea y su estado actual”, *Estudios de Economía Aplicada*, 27-3, 2009, pp. 613-638.
- Pellisson, Maurice, “Centrales (École)”, en Ferdinand Buisson (dir), *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d’instruction primaire*, 1911.
- “Les musées pédagogiques”, en Ferdinand Buisson (dir), *Nouveau dictionnaire de pédagogie et d’instruction primaire*, 1911.
- Peñuelas i Reix, Vicente, *Administración y dirección de museos. Aspectos jurídicos*, Marcial Pons, Madrid, 2008.
- Pereyra Etcheverría, Miguel, “La LISMI, el SEREM y Trías Fargas”, en *30 aniversario de la LISMI*, 2012.
- Pérez Bueno, Luis Cayo, “Aproximación al movimiento social de las personas con discapacidad”, en Rafael González Millán y Luis Cayo Pérez Bueno, *Las múltiples dimensiones de la discapacidad. Estudios en homenaje a Manuel Ruiz Ortega*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003, pp. 107-124.
- “El papel de las organizaciones de personas con discapacidad: ¿acción representativa o gestión de programas?”, en *2004, Año Iberoamericano: una oportunidad para las personas con discapacidad*, IMSERSO, RIICOTEC, AEI, RIADIS, 2004.
- “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI”, en Rafael de Lorenzo García, Luis Cayo Pérez Bueno (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2007, pp. 231-247.
- “El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad”, en Rafael de Lorenzo García, Luis Cayo Pérez Bueno, (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2007, pp. 1497-1515.

- “La configuración jurídica de los ajustes razonables”, en Gloria Esperanza Álvarez Ramírez (coord.), Luis Cayo Pérez Bueno (dir.), Alberto Durán López (pr.), *2003-2012, 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España: estudios en homenaje a Miguel Cabra de Luna*, 2012, pp. 159-183.
- “Apuntes para repensar el movimiento asociativo de la discapacidad”, *FIAPAS*, 149, 2014, pp. 12-15.
- Pérez-Prendes Muñoz-Arraco, José Manuel, “El reformismo social español (1855-1945). Motivos. Discursos. Máscaras”, *e-LHR*, 5, enero 2008.
- Perkins Institute for the Blind, *Annual Report of the Trustees of the Perkins Institution and Massachusetts School for the Blind*, Press of George H. Ellis, Boston, 1902, pp. 15 y 31.
- Perrotta, Cosimo, “La disputa sobre los pobres en los siglos XVI y XVII: España entre desarrollo y regresión”, *Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales*, 37, 2000, pp. 95-120.
- Pheiffer, David, “Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad”, en *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society*, Morata, Madrid, 2008, pp. 86-106.
- Pilgrim, Diana, “Preface”, en *The Accessible Museum. Model Programs of Accessibility for Disabled and Older People*, American Association of Museum, Washington, 1992, pp. 8-9.
- Pinna, Giovanni, “Editoriale”, en Riberti Cassanelli, Giovanni Pinna, *Lo stato aculturale. Intorno al Codice dei beni culturali*, Jaca Book, 2005, pp. 9-16.
- “Patrimonio culturale, musei e il Codice dei beni culturali”, en Riberti Cassanelli, Giovanni Pinna, *Lo stato aculturale. Intorno al Codice dei beni culturali*, Jaca Book, 2005, pp. 42-64.
- “Le musée-entreprise: à quelque prix”, *Les Nouvelles de l'ICOM*, 2, 2002, p. 4.
- “La Europa del sur y sus museos: el caso de Italia”, *Museos.es*, 5-6, 2011, pp. 68-83.
- Pironti, Pierluigi, “Grande guerra e Stato sociale in Italia. Assistenza e invalidi e superstiti e sviluppo della legislazione sulle pensioni di guerra”, *Italia Contemporanea*, 277, 2015, pp. 63-89.
- Poulot, Dominique, “Le patrimoine des musées : pour l’histoire d’une rhétorique révolutionnaire”, *Genèses*, 11, 1993, pp. 25-49.
- Pozo Andrés, María del Mar del “Salud, higiene y educación: origen y desarrollo de la Inspección médico-escolar en Madrid (1900-1931)”, *Áreas*, 20, 2000, pp. 95-119.
- Pozuelo Reina, Ángel, Ahmed Dusuky, “La primera escuela de enfermería: El Cairo, 1832. Clot Bey y la escuela de hakimas”, en *I Jornada de Actividad Científica e Investigación en Enfermería*, 2016, pp. 569-574.
- Prats Canals, Llorenç, *Antropología y Patrimonio*, Ariel, Barcelona, 2009.

- “Presentación del dossier El Patrimonio cultural urbano: identidad, memoria y globalización”, *Andamios*, 6, 12, 2009, pp. 7-10.
- Presno Linera, Miguel Ángel, (coord.), *Metamorfosis del Estado y del Derecho, Fundamentos*, 8, Junta General del Principado de Asturias, 2014, p. 330. pp. 289-312.
- Prideaux, Simon, *Good Practice for Providing Reasonable Acces to the Physical Built Environment for Disabled People. An Analysis of the Legislative Structures and Technical Expressions of Discrimination and Disability in the Context of the Built Environment in Six European and Two non-European States*, Centre for Disability Studies, 2006.
- Procacci, Giovanna, *Warfare-welfare. Intervento dello Stato e diritti dei cittadini (1914-1918)*, Carocci, Roma, 2013.
- Provincias, Las, “El Congreso Sociológico”, *Almanaque de Las Provincias*, Valencia, 1884.
- Prous Climent, Elena, “Acceso visible. Un paseo por un museo para todos”, *Museos.es*, 9-10, 2013-2014, p. 112-119.
- Puell de la Villa, Fernando, *Historia de la protección social militar (1265-1978). De la Ley de Partidas al ISFAS*, Instituto Social de las Fuerzas Armadas, Madrid, 2008.
- Puga, Cristina “Una doble mirada a las asociaciones: perspectivas teóricas y la experiencia mexicana”, en Benjamín Arditi (ed.) *¿Democracia post-liberal? El espacio político de las asociaciones*, Anthropos, Barcelona, 2005, pp. 71-104.
- Puig de la Bellacasa, Ramón, *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*, Real Patronato de Prevención y Atención a las personas con minusvalía, Madrid, 1993.
- Pulido Fernández, Ángel, *Biografía del excelentísimo señor d. José Maluquer y Salvador, consejero delegado del Instituto Nacional de Previsión, Sobrinos de la Sucesora de M. Minuesa de los Ríos*, Madrid, 1924.
- Puleo, Alicia H., *Figuras del otro en la Ilustración francesa. Diderot y otros autores*, Escuela Libre, Madrid, 1996.
- Putnam, Robert D., *Solo en la bolera: colapso y resurgimiento de la comunidad norteamericana*, Galaxia Gutenberg, Barcelona, 2002.
- Querejeta González, M., *Discapacidad y dependencia, unificación de criterios de valoración y clasificación*, IMSERSO, Madrid, 2004.
- Quijano, Bernardo, *Sordomudez y ceguera. De la preferente atención que merecen estas clases y educación que reciben en varias naciones de Europa y de la necesidad de difundirla en España*, Imprenta del Colegio de Sordo-mudos y de Ciegos, Madrid, 1861.
- Quinn, Gerard, “Disability Discrimination Law in the European Union”, en Helen Meenan (ed.), en *Equality Law in an Enlarged European Union. Understanding the Article 13 Directives*, Cambridge University Press, 2007, pp. 231-277.

- Quinn, Gerard, Theresia Degener, *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*, ONU, Nueva York y Ginebra, 2002.
- Ranci, Costanzo, “Crisis y transformación del sistema italiano de asistencia: más allá del familirismo, el papel del mercado y las políticas públicas”, en Ana Arriba González de Durana, Francisco Javier Moreno Fuentes, *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*, Ministerio de Sanidad y Política Social, Madrid, 2009, pp. 235-255.
- Rapisarda, Gianluca, *L'educazione dei ciechi e le loro principali istituzioni in Italia e in Europa*, (tesis doctoral), Università degli Studi di Catania, 2013.
- Ratzka, Adolf, *Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective*, World Rehabilitation Fund, New York, 1986.
- Rausell Köster, Pau, “Las políticas culturales y las ciencias económicas. Más allá de la lógica positiva de la acción pública”, en Carolina Asuaga (coord., ed.), *Cultura, Ciencias económicas y Derecho, I Seminario Internaiconal Ciencias económicas, Derecho y Cultura: hacia un modelo del Río de la Plata*, Fundación Cultura Universitaria, Montevideo, 2009.
- “Políticas culturales locales y autonómicas: propuestas para una era postcrisis”, en Enrique Bustamante (coord.), *Informe sobre el estado de la cultura en España 2016. La cultura como motor de cambio*, Fundación Alternativas, Madrid, 2016, p. 79-94.
- Rausell Köster, Pau, Julio Montagut Marqués, “La privatización de bienes culturales ¿una alternativa?”, *Patrimonio Cultural de España*, 3, 2010, pp. 109-126.
- Real Instituto Elcano, *La política cultural en España* [informe], Madrid, 2004.
- REDI, *Principios para la implementación del artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (CDPD), [s.a.].
- Redondo Cantera, María José, “La política bonapartista sobre los bienes artísticos desamortizados del clero regular y su repercusión en un medio provincial: Valladolid, 1808-1813”, *Boletín de la Real Academia de Bellas Artes de San Fernando*, 73, 1991, pp. 255-258.
- Reglamento para el Colegio de sordo-mudos y de ciegos establecido en la ciudad de Burgos*, Imprenta Provincial, Burgos, 1889.
- Rey Martínez, Fernando, “El principio de igualdad en el contexto de la crisis del Estado social: diez problemas actuales”, *Fundamentos 8*, Miguel Ángel Presno Linera (coord.), *La metamorfosis del Estado y del Derecho*, 2014, pp. 289-312.
- Rico García, Manuel, “Francisco Just”, en *Ensayo biográfico bibliográfico de escritores de Alicante y su provincia*, tomo II, Establecimiento tipográfico de A. Reus, Alicante, 1989, pp.
- Rapisarda, Gianluca, *L'educazione dei ciechi e le loro principali istituzioni in Italia e in Europa*, (tesis doctoral), Università degli Studi di Catania, 2013.

- Robelet, Magali [et al.], "Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative", *Entreprises et Histoire*, 56, 2009, pp. 85-97.
- Rocchetti, Irene, D'Amore, Laura, Matarrese, Roberta "I servizi aggiuntivi", en *Corso di Diritto amministrativo*, 2018.
- Rodrigo Jiménez, Francisco, "Artes plástica para ciegos", *Perfiles*, 1, 1985, pp. 15-16.
- Rodríguez López, Blanca "La posibilidad de elegir: discapacidades y preferencias caras", *Dilemata*, 14, 2014, pp. 211-224.
- Rodríguez Placer, Rafaela, "Instituciones y leyes protectoras para los ciegos", *Primera Asamblea Nacional para el Mejoramiento de la Suerte de Sordomudos y de Ciegos*, Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos, Madrid 1908, p. 361.
- Roitter, Mario M., "El tercer sector como representación topográfica de la sociedad civil", en Benjamín Arditi (ed.) *¿Democracia post-liberal? El espacio político de las asociaciones*, Anthropos, Barcelona, 2005, pp. 24-44.
- Rolla, Giancarlo, "Bienes culturales y Constitución", *Revista del Centro de Estudios Constitucionales* 2, 1989, pp. 263-180.
- Roldán Vera, Eugenia, ¿Enseñanza intuitiva? enseñanza objetiva o lecciones de cosas?: derroteros supranacionales de tres conceptos pedagógicos modernos en el siglo XIX", en *XVII Jornadas Argentinas de Historia de la Educación*, 2012.
- Romagnoli, Augusto, *Ragazzi ciechi*, Nicola Zanichelli, Bologna, 1924.
- Romano, Giovanna, *Fondazioni di partecipazione e gestione dei beni e servizi culturali: problemi giuridici* (tesis doctoral), Università degli Studi di Sassari), 2015.
- Romañach Cabrero, Javier, *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*, Diversitas-AIES, A Coruña, 2009.
- Romañach Cabrero, Javier, Manuel Lobato Galindo., "El Foro de Vida Independiente. Algo más que una comunidad virtual", 2003.
- "Diversidad funcional, nuevo término para luchar por la dignidad en la diversidad del ser humano", *Foro de Vida Independiente y Diversidad*, 2009.
- Romien Pierre, "À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre", *Revue française des affaires sociales*, 2, 2, 2005, pp. 229-247.
- Rosato, Ana [et al.], "El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad", *Ciencia, docencia y tecnología*, 29, 2009, pp. 87-105.
- Rossi, Emanuele, "I diritti sociale nella prospettiva della sussidiarietà verticale e circolare", en Elena Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà. Il "dopo di noi" tra regole e buone prassi*, Il Mulino, Bologna, 2012, pp. 29-58.

- “La regulación jurídica del Tercer sector en Italia y el proyecto de Ley C2617 de 2014”, *Revista catalana de dret públic*, 49, 2014, p. 111 (102-113).
- Rossi, Pietro, *Monografia storico finanziaria morale dell’Istituto per i ciechi: pubblicata nel suo venticinquesimo anno*, Paravia, Torino, 1905.
- Fernando Ruiz Gómez, *Las fábricas textiles en la industrialización de Cantabria*, Universidad de Cantabria, Textil Santanderina, Santander, 1998.
- Ruiz Olabuénaga, José Ignacio Antonio Jiménez Lara, Helmut K. Anheier, Lester M. Salaman, “España”, en Lester M. Salaman [et al.], *La sociedad civil global. Las dimensiones del sector no lucrativo*, Fundación BBVA, 2001.
- Salamon, Lester M., Helmut K. Anheier, y colaboradores, *Nuevo estudio del sector emergente. Resumen. Valoración revisada*, Fundación BBVA, Bilbao, 1999.
- Salamon, Lester M., [et al.], *La sociedad civil global. Las dimensiones del sector no lucrativo*, Fundación BBVA, Bilbao, 2001.
- Salamon, Lester M., Helmut K. Anheier y colaboradores, “La sociedad civil en una perspectiva comparada”, en Lester M. Salaman [et al.], *La sociedad civil global. Las dimensiones del sector no lucrativo*, Fundación BBVA, 2001.
- San Andrés Moya, Margarita (dir.), *Museos y colecciones Universidad Complutense*, Madrid, 2015.
- San Román Espinosa, Teresa, “El desarrollo de la conciencia política de los gitanos”, *Revista Asociación de Enseñantes con Gitanos*, 28, 2010, 35-48.
- Sánchez de Andrés, Leticia, *Música para un ideal. Pensamiento y actividad musical del krausismo e institucionismo españoles (1854-1936)*, Sociedad Española de Musicología, Madrid, 2009.
- Sánchez Pascual, Francisco, “XXV aniversario de la fundación del Instituto Nacional de Previsión [Intervención de] D. Francisco Sánchez Pascual”, *Anales del Instituto Nacional de Previsión*, año XXV, 102, 1933, pp. 205-206.
- Sánchez Pérez, Juan Manuel, “Sobre el encierro de los pobres en tiempos modernos”, *Espacio, Tiempo y Forma. Historia Moderna*, 1996, pp. 339-357.
- Sandell, Richard, Jocelyn Dodd, Rosemarie Garland-Thomson (eds.), *Representing Disability. Activism and Agency in the Museum*, Routledge, London, New York, 2010.
- Sani, Roberto, “L’educazione dei sordomuti nell’Italia dell’Ottocento. Istituzioni, metodi, proposte formative”, en Roberto Sani (ed.), *L’educazione dei sordomuti nell’Italia dell’800. Istituzioni, metodi, proposte formative*, Società Editrice Internazionale, Torino, 2008, pp. 3-15.
- Sarmiento Ramírez-Escudero, Daniel, “La autoridad del Derecho y la naturaleza del soft law”, *Cuadernos de Derecho Público*, 28, 2006, pp. 221-266.

- *El Soft Law administrativo. Un estudio de los efectos jurídicos de las normas no vinculantes de la Administración*, Thomson, Civitas, Cizur Menor, 2008.
- Santagata, Walter, “Economia della cultura”, en *XXI Secolo*, Treccani, 2009.
- Sanzo, Alessandro, “Il Giornale del Museo d’Istruzione e di Educazione. Politica editoriale e studi comparativi in educazione”, *Educazione. Giornale di pedagogia critica*, VI, 1, 2017, pp. 99-119.
- Schianchi, Matteo, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma, 2012.
- “Associations of People with Disabilities in Italy: A Short History”, *Modern Italy*, 19, 2, 2016, pp. 121-133.
- Secchi, Loretta, “Toccare la pittura. Il museo tattile di pittura antica e moderna Anteros dell’Istituto dei Ciechi Francesco Cavazza”, *Tiflogia per l’Integracione*, 1, 2012, pp. 35-46.
- Seco Serrano, Carlos “El Instituto de Reformas Sociales: un empeño conciliatorio entre dos ciclos revolucionarios”, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Derecho del trabajo*, número extra, 2003, pp. 26-37.
- Selleri, Gianni, “Ruolo delle associazioni di categoria”, *Prospettive assistenziali*, 15, 1971, pp. 27-31.
- “L’associazionismo fra invalidi: problema e prospettive degli anni ‘80”, *Prospettive assistenziali*, 64, 1983.
- Seminario de Investigación en Bioética, “Bioética, discapacidad y diversidad funcional”, *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*, Fundación Salud 2000, Madrid, 2012.
- “Sessions for the Blind at Sunderland Museum”, *The Public Domain Review*, [S.a., S.I.].
- Settis, Salvatore, “Pubblico e privato”, en *Italia s.p.a. L’assalto al patrimonio culturale*, Einaudi, Torino, 2002.
- *Battaglie senza eroi. I beni culturali tra istituzioni e profitto*, Electa, Milano, 2005.
- *Paesaggio, costituzione, cemento. La battaglia per l’ambiente contro il degrado civile*, Einaudi, Torino, 2010.
- Shakespeare, Tom, “Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal?”, en Len Barton and Michael Oliver, *Disability Studies: Past, Present and Future*, The Disability Press, Leeds, 1997, pp. 217-233.
- “Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad”, en Len Barton, (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998, pp. 205-229.
- “The Social Model of Disability”, en Lennard J. Davis, (ed.), *The Disability Studies Reader*, Routledge, 2006, pp. 197- 204.
- “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?”, en Len Barton, (comp.), *Superar las barreras de la*

- discapacidad: 18 años de Disability and Society*, 2008, Morata, Madrid, pp. 68- 85.
- *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Routledge, London, 2014.
- *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento, 2017.
- Shakespeare, Tom, Nicholas Watson, “The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?”, *Research in Social Science and Disability*, 2, 2002, pp. 9-28.
- Shakespeare, Tom, Thomas Porter, Andrea Stöckl, *Personal Assistance Relationships. Power, ethics and emotions*, University of East Anglia, 2017.
- Shapiro, Joseph P., *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Three Rivers Press, New York, 1994.
- Siglo Cero, “Editorial. Estado y sociedad”, *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 31, 1974, pp. 3-4.
- Silván Ferrero, María del Prado, “Una aproximación psicosocial al estudio de la discapacidad”, en Itziar Fernández Sedano, F. Morales Domínguez, F. Molero Alonso, (coord.), *Psicología de la Intervención Comunitaria*, Desclee: UNED, Bilbao, 2011, pp. 289-325.
- Silvestre Rodríguez, Javier, Jerònia Pons Pons, “El seguro de accidente de trabajo, 1900-1935”, en *XVI Encuentro de Economía pública*, Granada, 2009.
- “El seguro de accidentes del trabajo 1900-1935. El alcance de las indemnizaciones, la asistencia sanitaria y la prevención”, en Jerònia Pons Pons y Javier Silvestre Rodríguez (editores), *Los orígenes del Estado de Bienestar en España, 1900-1945. Los seguros de accidentes, vejez, desempleo y enfermedad*, Prensas Universitarias de Zaragoza, 2010, pp. 123-150.
- Smithsonian Institution, *Museums and Handicapped Students: Guidelines for Educators*, Washington, 1977.
- *Smithsonian Guidelines for Accessible Exhibition Design*, Washington, 1996.
- Snow, Kathie, “People First Language”, *Disability is natural*, People First Language Articles.
- Soëtard, Michel, “Johan Heinrich Pestalozzi (1746-1827)”, *Perspectivas: revista trimestral de educación comparada*, vol. XXIV, nº 1-2, 1994, pp. 299-313.
- Steinfeld, Edward, “The future of Universal Design. A position paper”, *Universal Desing blog*, 2006.
- Sullivan Sorin, Gretchen, *Integrating Students with Disabilities into Museum Studies Programs: a case study of the Cooperstown Graduate Program*, Project Access White Paper Art Beyond Sight, 2013.
- Tauro, Giacomo, *Della necessità di ricostituire in Italia il Museo d'istruzione e di educazione*, Libreria G. B. Paravia, Torino, 1903.



- Tejerina Montaña, Benjamin, Pedro Ibarra Güell, *Los movimientos sociales: transformaciones políticas y cambio cultural*, Trotta, Madrid, 1998.
- Terreros Andréu, Carmen, "El expolio de Patrimonio cultural: problemas de conceptualización jurídica", *E-Revista Patrimonio Histórico*, 14, 2014, p. 64.
- Throsby, David, *Economía y cultura*, Cambridge University Press, 2001.
- Tiana Ferrer, Alejandro, *Maestros, misioneros y militantes. La educación de la clase popular madrileña, 1898-1917*, Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, 1992.
- Toboso Martín, Mario, Francisco Guzmán Castillo, "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto", *Política y Sociedad* 47, núm. 1, 2010, pp. 67-83.
- Tocqueville, Alexis de, *La democracia en América*, Alianza, Barcelona, 2017.
- Tioli, Enzo, "La fruizione dei beni culturali da parte delle persone con disabilità visiva come fonte di arricchimento personale e come fattore di integrazione sociale", en Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, 2006, pp. 85-93.
- Trivulzio, Alberica, "Servizi per visitatori non vedenti, ipovedenti e disabili nei musei: venti anni di tirocinio dei Volontari Associati per i Musei Italiani", en Museo Tattile Statale Omero (a cura di), *L'arte a portata di mano. Verso una pedagogia di accesso ai Beni Culturali senza barriere*, Armando, Roma, 2006, pp. 187-201.
- Touraine, Alain, *¿Cómo salir del liberalismo?* Paidós, Barcelona, 1999.
- Understanding the Fair Housing Amendments Act*, United Spinal Association, 2004.
- UNESCO, "Patrimonio", en *Indicadores UNESCO de cultura para el desarrollo. Manual metodológico*, París, 2014, pp. 129-140.
- UNESCO, ICROM, ICOMOS, UICN, *Gestión del Patrimonio Mundial Cultural. Manual de referencia*, UNESCO, Paris, 2014.
- Unione Italiana Ciechi, "L'anniversario della vittoria e il congresso dei mutilati", *Argo, rivista bimensile*, anno 1, n. 4-5, settembre-dicembre, 1929, pp. 7-8.
- Union of the Physically Impaired against Segregation, The, and The Disability Alliance, *Fundamental Principles of Disability*, 1975.
- University of Cambridge, *Inclusive Design Toolkit*, [s.a., s.l.].
- Urmeneta Sanromá, Xabier, "David y Goliat: a veces los pequeños también ganan", en Hidalgo Lavié, A. (coord.), *Trabajo social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias*, Netbiblo- UNED, Oleiros, 2012, pp. 29-72.
- Valtellina, Enrico, "Disabilità e identità plurali", en Paolo Cendon (a cura di), *Persona e Danno*, 2008.
- Vaughan Laidlaw, Agnes, "The Blind in the American Museum", *The American Museum Journal*, 14, 1914, pp. 39-42.

- Vázquez García, Francisco, "Georges Canguilhem y la biopolítica de las discapacidades", *Sociología Histórica*, 5, 2015, pp. 93-126.
- Velasco Caballero, Francisco (dir), *Gobiernos locales en Estados federales y descentralizados: Alemania, Italia y Reino Unido*, Con (Textos), 2010.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel, "La concepción de la discapacidad en los modelos sociales", en Miguel Ángel Verdugo Alonso, Borja Jordán de Urries (coords.), *Investigación, innovación y cambio, V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, Amaru, Salamanca, 2003.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel, Schalock, Robert L., "Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual", *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 41, 4, 2010-pp. 7-21.
- Verdugo Santos, Javier, "La tutela del Patrimonio histórico pontificio desde el dominio francés de Roma a la unidad italiana (1796-1870)", *e-SLegal History Review*, 23, 2016.
- Veredas Muñoz, Sonia, "Las asociaciones de inmigrantes en España: práctica clientelar y cooptación política", *Revista Internacional de Sociología*, 36, 2003, pp. 207-225.
- Vergnioux, Alain, "Le musée", *Le Télémaque*, 2004, 2, 26, pp. 15-24.
- "Du musée républicain au musée scolaire", en Henri Peyronie, Alain Vergioux (dir.), *Éducation et longue durée*, Presses Universitaires du Caen, Caen, 2007, pp. 69-89.
- Victoria and Albert Museum. "Inclusion and Diversity", *Strategy for Access*, p. 17.
- Vilà i Mancebo, Antoni (coord.), *Crónicas de una lucha por la igualdad*, Fundació Institut Guttmann, Barcelona, 1994.
- Vilar Ramírez, Juan Bautista, *Intolerancia y libertad en la España contemporánea. Los orígenes del protestantismo español actual*, Istmo, Madrid, 1994.
- Vilar Rodríguez, Margarita, "La cobertura social a través de los socorros mutuos obreros, 1839-1935 ¿una alternativa al Estado para afrontar los fallos del mercado?", en Jerònia Pons Pons y Javier Silvestre Rodríguez (coords.), *Los orígenes del Estado de bienestar en España, 1900-1945: los seguros de accidentes, vejez, desempleo y enfermedad*, Prensas Universitarias de Zaragoza, 2010, pp. 85-122.
- Villa Gil, Luis Enrique de la, "Los orígenes de la administración laboral en España", *Revista de Documentación Administrativa*, 131, 1969, pp. 11-49.
- Vives, Juan Luis, *Tratado del socorro de los pobres compuesto en latín por el doctor Juan Luis Vives, traducido en castellano por el Dr. Juan de Gonzalo*, Imprenta Vicent García, Valencia, 1871.
- Vozmediano, Aurora, "El empleo cultural", *El Cultural*, 2015.
- "Obra y servicio. El empleo cultural (II)", *El Cultural*, 2015.
- Wacquant, Loïc, *Las cárceles de la miseria*, Manantial, Buenos Aires, 2004.

- “Castigar a los parias urbanos”, *Comunicación y violencia. La inseguridad como relato de la desintegración*, Universidad de La Plata, Buenos Aires, 2005.
- *Castigar a los pobres. El gobierno neoliberal de la inseguridad social*, Gedisa, Barcelona, 2010.
- *Merodeando en las calles. La pobreza, la moral y las trampas de la Etnología urbana*, Gedisa, Barcelona, 2012.
- Waddington, Lisa and Lawson, Anna, *Disability and Non-Discrimination Law in the European Union. An Analysis of Disability Discrimination Law and Beyond the Employment Field*, European Commission, 2009.
- Wall, Richard, “Trabajo, bienestar y familia, una ilustración de la economía familiar adaptativa”, en Lloyd Bonfield, Richard M. Smith, Keith Wrightson (compiladores), *El mundo que hemos ganado: estudios sobre población y estructura social*, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1990, pp. 325-364.
- Walters, Diana, “Approaches in museums towards disability in the United Kingdom and the United States”, *Museum Management and Curatorship*, 2009, 24 (1), pp. 29-46.
- Ward, Bernardo, *Proyecto económico*, Joachin Ibarra, Madrid, 1779.
- Watson, Nick. “Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to you, but I don’t See Myself as a Disabled Person: Identity and Disability”, *Disability and Society*, 17, 2, 2002, pp. 509-527.
- WIPO Lex, *Actions. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, [s.l, s.a.].
- Wolfensberger, Wolf, “El debate sobre la normalización”, *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 105, 1986, pp. 12-28.
- “Human Service Policies: the rhetoric versus the reality”, en Len Barton (ed.), *Disability and Dependency*, The Falmer Press, London, 1989, 23-41; Gary L. Albrecht, *The Disability Business. Rehabilitation in America*, SAGE, 1992.
- Wright, Stefanie, “Los mutilados de Franco: el Benemérito Cuerpo y la política social en la España franquista”, *Revista Universitaria de Historia Militar*, 5/9, 2016, pp. 75-92.
- “XXV aniversario de la fundación del Instituto Nacional de Previsión”, *Anales del Instituto Nacional de Previsión*, año XXV, 102, 1933, pp. 192-277.
- Young Lee, Paula, “The Musaeum of Alexandria and the Formation of the Museum in Eighteenth Century France”, *The Art Bulletin* 79, 1997, pp. 385-412.
- Zan, Luca, Luca Zan, *Economia dei musei e retorica del management*, Bologna, Mondadori Electa, 2007.
- Zola, Irving Kenneth, “The Independent Living Movement: Empowering People with Disabilities”, *Australian Disability Review*, 1, 3, 1988, pp. 23-27.

- Zulueta Cebrián, Carmen de, *Cien años de educación de la mujer española. Historia del Instituto Internacional*, Castalia, Madrid, 1992.
- Zweig, Stefan, *El mundo de ayer. Memorias de un europeo*, Acantilado, Barcelona, 2002.

## **NORMATIVA CITADA**

### **Normativa española**

#### **1805**

*Novísima Recopilación de las Leyes de España*, tomo III. Libros VI y VII, mandada formar por el señor don Carlos IV, 1805.

#### **1808**

*S.M. el Emperador de los franceses, rey de Italia, Protector de las Confederación del Rin. Extracto de la Minuta de la Secretaría de Estado por la que se reducen a un tercio los conventos y casas religiosas* (Gaceta de Madrid, número 151,11 de diciembre de 1808).

#### **1813**

*Decreto CCLXIX de 23 de junio de 1813. Instrucción para el gobierno económico-político de las provincias*, Colección de los decretos y órdenes que han expedido las Cortes y Extraordinarias desde 24 de febrero de 1813 hasta 14 de septiembre del mismo año. Tomo IV.

#### **1836**

*Real decreto declarando la venta de bienes del clero* (Gaceta de Madrid, número 426, 21 de febrero de 1836).

#### **1839**

*Real Orden de 28 de febrero de 1839* (Gaceta de Madrid, número 1575, 9 de marzo de 1839).

#### **1848**

*Código Penal de España [de 1848]. Edición oficial reformada*, Imprenta Nacional, Madrid, 1850.

#### **1849**

*Ley sancionada sobre establecimientos de beneficencia* de 20 de junio de 1849 (Gaceta de Madrid, número 5398, 24 de junio de 1849).

#### **1852**

*Real decreto mandando se observe el reglamento de la ley de Beneficencia de 20 de junio de 1849* (Gaceta de Madrid, número 6537, 16 de mayo de 1852, pp. 2-4).

## **1857**

*Ley de instrucción pública autorizada por el Gobierno para que rija su publicación en la Península é islas adyacentes* (Gaceta de Madrid, número 1710, 10 de septiembre de 1857).

## **1873**

*Ley excluyendo á los niños y niñas menores de 10 años del trabajo en fábricas, talleres, fundiciones ó minas, y fijando las horas de trabajo en las mismas* (Gaceta de Madrid, número 209, 28 de julio de 1873, tomo III).

## **1879**

*Ley sobre el trabajo en los talleres y la instrucción en las escuelas de los niños obreros* (Gaceta de Madrid, número 209, lunes 28 de julio de 1879, tomo III).

## **1882**

*Real Decreto de 6 de mayo de 1882 de Creación del museo de Instrucción Primaria* (Gaceta de Madrid, número 127, 7 de mayo de 1882).

## **1887**

*Real Decreto para la creación de un asilo para inválidos del trabajo* (Boletín Oficial de la Provincia de Madrid, número 18, 21 de enero de 1887).

*Ley de asociaciones* (Gaceta de Madrid, número 193, 12 de julio de 1887).

## **1900**

*Ley relativa a prevenir los accidentes del trabajo, y forma de indemnizar á los obreros que sean víctimas de dichos accidentes* (Gaceta de Madrid, número 31, 31 de enero de 1900, tomo I).

*Real decreto suprimiendo el Ministerio de Fomento y creando los de Instrucción pública y Obras públicas* (Gaceta de Madrid, número 109, 19 de abril de 1900).

*Real decreto disponiendo se proceda al Catálogo monumental y artístico de la Nación* (Gaceta de Madrid, número 153, 2 de junio de 1900, p. 1079).

## **1903**

*Real decreto de creación del Instituto de Reformas sociales* (Gaceta de Madrid, número 120, 30 de abril de 1903, tomo II).

*Real Decreto de 15 de agosto de 1903, por el que se aprueba el Reglamento del Instituto de Reformas Sociales* (Gaceta de Madrid, número 230, 18 de agosto de 1903).

## **1908**

*Ley referente á la organización por el Estado de un Instituto Nacional de Previsión (Gaceta de Madrid número 60, 29 de febrero de 1908).*

## **1911**

*Ley disponiendo se entiendan por excavaciones, á los efectos de esta Ley, las remociones deliberadas y metódicas de terrenos, respecto á los cuales existan indicios de yacimientos arqueológicos, ya sean restos de construcciones ó ya antigüedades (Gaceta de Madrid, número 189, 8 de julio de 1911).*

## **1915**

*Ley relativa a los monumentos arquitectónicos artísticos (Gaceta de Madrid, número 64, 5 de marzo de 1915).*

## **1919**

*Real decreto reorganizando los servicios técnico-administrativos del Instituto de Reformas Sociales en la forma que se indica, y marcando las normas por las que ha de regirse en su nueva organización (Gaceta de Madrid, número 288, 15 de octubre de 1919, tomo IV).*

## **1921**

*Real decreto aprobando el Reglamento general para el régimen obligatorio del retiro obrero (Gaceta de Madrid, número 23, 23 de enero de 1921).*

## **1922**

*Ley reformada, relativa a los accidentes del trabajo (Gaceta de Madrid, número 11, 11 de enero de 1922).*

## **1924**

*Real Decreto refundiendo el Instituto de Reformas Sociales en el Ministerio de Trabajo, Comercio e Industria (Gaceta de Madrid, número 155, 3 de junio de 1924).*

## **1926**

*Real decreto-ley relativo al Tesoro Artístico Arqueológico Nacional (Gaceta de Madrid, número 227, 15 de agosto de 1926).*

## **1931**

*Constitución de la República Española (Gaceta de Madrid, número 343, 9 de diciembre de 1931).*

*Ley relativa a la enajenación de inmuebles, objetos artísticos, arqueológicos e históricos de una antigüedad que, entre los peritos en la materia, se considere mayor de cien años (Gaceta de Madrid, número 346, 12 de diciembre de 1931).*

### **1932**

*Ley disponiendo que el artículo 168 del Código de Trabajo sea sustituido por el que se publica, relativo a indemnizaciones por accidentes de trabajo (Gaceta de Madrid, número 189, 7 de julio de 1932).*

*Decreto relativo al texto refundido de la legislación de accidentes de trabajo en la industria (Gaceta de Madrid, número 286, 12 de octubre de 1932).*

### **1933**

*Ley de 13 de mayo de 1933 relativa al Patrimonio Artístico Nacional (Gaceta de Madrid, número 145, 25 de mayo de 1933).*

*Decreto relativo a la Inspección médico escolar de Madrid (Gaceta de Madrid, número 158, 7 de junio de 1933).*

*Decreto disponiendo que el Instituto de Reeducción profesional se denomine en lo sucesivo "Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos" y ordenando desarrolle las actividades y servicios que se mencionan (Gaceta de Madrid, número 158, 7 de junio de 1933).*

### **1938**

*Decreto del Reglamento del Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra (BOE número 540, 14 de abril de 1938).*

### **1949**

*Decreto de 6 de junio de 1949 por el que se establece la Lucha Sanitaria Nacional contra la invalidez (Boletín Oficial de la Provincia de Madrid, número 173, 22 de julio, 1949).*

### **1963**

*Ley 193/1963, de 28 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social (BOE número 321, 30 diciembre de 1963).*

### **1964**

*Ley 191/1964, de 24 de diciembre, de Asociaciones (BOE número 311, 28 de diciembre de 1964).*

### **1970**

*Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos (BOE número 221, 15 de septiembre de 1970).*



## **1978**

*Constitución española de 1978* (BOE número 311, de 29 de diciembre de 1978).

## **1980**

*Real Decreto 1599/1980, de 31 de julio, por el que se crea la Comisión Nacional Español del Año Internacional de los Disminuidos Psíquicos, Físicos y Sensoriales* (BOE número 185, de 2 de agosto de 1980).

*Instrumento de Ratificación de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea, hecha en Turín de 18 de octubre de 1961* (BOE número 153, de 26 de junio de 1980).

## **1982**

*Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos* (BOE número 103, 30 de abril 1982).

## **1985**

*Real decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenamiento de la Educación especial* (BOE número 65, de 16 de marzo de 1985).

*Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las Bases del Régimen local* (BOE número 80, 3 de abril de 1985).

*Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio histórico español* (BOE número 155, 29 de junio 1985).

## **1986**

*Real Decreto 348/1986, de 10 de febrero, por el que se sustituyen los términos subnormalidad y subnormal contenido en las disposiciones reglamentarias vigentes* (BOE número 45, 21 de febrero de 1986).

*Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* (BOE número 102, de 29 de abril de 1986).

*Real Decreto 2106/1986, de 29 de agosto, por el que se suprime el Protectorado del Estado sobre la Asociación Nacional de Inválidos Civiles (ANIC)* (BOE número 245, de 13 de octubre de 1986).

## **1987**

*Real Decreto 620/1987, de 10 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de museos de titularidad estatal y el Sistema español de museos* (BOE número 114, de 13 de mayo de 1987).

## **1989**

*Ley 17/1989, de 19 de julio, reguladora del régimen del personal militar profesional* (BOE número 172, jueves 20 de julio de 1989).

## **2000**

*Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (BOE número 22, 26 de enero de 2000).*

*Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (BOE número 22, de 26 de enero de 2000).*

## **2002**

*Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación (BOE número 73, 26 de marzo de 2002).*

## **2003**

*Ley 33/2003, de 3 de noviembre, del Patrimonio de las Administraciones Públicas (BOE, número 264, 4 de noviembre de 2003).*

*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 (BOE número 277, 19 de noviembre 2003).*

*Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y sus relaciones con los restantes registros de asociaciones (BOE número 306, 23 de diciembre de 2003).*

*Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE número 289, de 3 de diciembre de 2003).*

## **2006**

*Real Decreto 1414/2006 de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (BOE número 300, 16 enero 2006).*

*Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la renta de las personas físicas y de modificación parcial de las leyes de impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no residentes y sobre el Patrimonio (BOE número 285, 29 de noviembre 2006).*

*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (BOE número 299, viernes, 15 de diciembre de 2006).*

## **2007**

*Real decreto 505/2007, de 20 de abril por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso de los espacios urbanizados y edificaciones (BOE número ,11 de mayo de 2007).*

*Ley 27/2007, de 23 de octubre, 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 (BOE número 255, de 24 de octubre de 2007).*

*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 (BOE número 310, jueves, 27 de diciembre de 2007).*

## **2008**

*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 número 96, lunes, 21 de abril 2008)*

## **2009**

*Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento (BOE número 307, de 22 de diciembre de 2009).*

## **2011**

*Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (BOE número 184, 2 de agosto 2011).*

## **2013**

*Ley 4/2013, de 16 de mayo, de Patrimonio Cultural de Castilla-La Mancha (BOE número 240, de 7 de octubre de 2013).*

*Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (BOE número 289, de 3 de diciembre de 2013).*

*Ley 27/2013, de 27 de diciembre, de racionalización y sostenibilidad de la Administración local (BOE núm. 312, 30 de diciembre de 2013).*

## **2014**

*Ley 2/2014, de 28 de marzo, de Centros museísticos de Castilla y León (BOE número 98, de 23 de abril de 2014).*

*Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros acuerdos internacionales (BOE número 288, 28 noviembre 2014).*

## **2015**

*Orden ECD/868/2015, de 5 de mayo, por la que se regula la visita pública a los museos de titularidad estatal adscritos y gestionados por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y por el Instituto Nacional de las Artes Escénicas y de la Música (BOE número 114, de 13 de mayo de 2015).*

*Ley 10/2015, de 26 de mayo, para la salvaguardia del Patrimonio Cultural Inmaterial (BOE número 125, de 27 de mayo de 2015).*

*Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo (BOE número 227, de 22 de septiembre de 2015).*

## **2017**

*Reforma del Reglamento del Senado por la que se modifica el artículo 49.2 (Boletín Oficial del Estado, número 63, miércoles 15 de marzo de 2017).*

*Ley 1/2017, de 18 de abril, sobre restitución de bienes culturales que hayan salido de forma ilegal del territorio español o de otro Estado miembro de la Unión Europea, por la que se incorpora al ordenamiento español la Directiva 2014/60/UE, del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de mayo de 2014, (BOE número 93, de 19 de abril de 2017).*

## **2018**

*Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad (BOE número 294, de 6 de diciembre 2018).*

## **2019**

*Ley 3/2019, de 18 de febrero, de servicios sociales inclusivos de la Comunitat Valenciana (BOE número 61, de 12 de marzo de 2019).*

*Instrucción 7/2019, de 18 de marzo, de la Junta Electoral Central, que da nueva redacción a la Instrucción 5/2019, de 11 de marzo, sobre la aplicación de la modificación de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General llevada a cabo por la Ley Orgánica 2/2018 de 5 de diciembre, para garantizar el derecho al sufragio de todas las personas con discapacidad (BOE número 69, 21 de marzo de 2019).*

## **Normativa italiana**

### **1859**

*Regio Decreto legislativo 13 novembre 1859, n. 3725 (Gazzetta piemontese 285, 18 novembre 1859).*

### **1874**

*Regio Decreto 15 novembre 1874, n. 2212 col quale è istituito un Museo d'istruzione e di educazione in Roma (Gazzetta Ufficiale del Regno d'Italia, n. 291, 7 dicembre 1874).*

### **1888**

*Regio decreto 25 settembre 1888, n. 52724. Riforma dei programmi delle scuole elementari (Bollettino Ufficiale del Ministero della Pubblica Istruzione, 1888, pp. 429-715).*

### **1894**

*Regio decreto 29 novembre 1894, n. 525. Riforma dei programmi per le scuole elementari (Bollettino Ufficiale del Ministero della Pubblica Istruzione, 1894, pp. 188-1916).*

### **1890**

*Legge 17 luglio 1890, n. 6972 sulle istituzioni pubbliche di beneficenza (Gazzetta Ufficiale 22 luglio 1890).*

### **1905**

*Regio decreto 29 gennaio 1905, n. 43 che approva i programmi per le scuole elementari del Regno (Gazzetta Ufficiale del Regno, 9 marzo 1905, n. 57).*

### **1923**

*Regio decreto 1 ottobre 1923, n. 2185. Ordinamento dei gradi scolastici e dei programmi didattici dell'istruzione elementare (Gazzetta Ufficiale, 24 ottobre 1923, n. 250).*

### **1924**

*Regio decreto 31 dicembre 1923, n. 3126. Disposizioni sull'obbligo dell'istruzione (Gazzetta Ufficiale 2 febbraio 1924, n. 28).*

### **1939**

*Legge 1 giugno 1939, n. 1089. Tutela delle cose d'interesse artistico o storico (Gazzetta Ufficiale, 184 dell'8 agosto 1939).*

## **1968**

*Legge 2 aprile 1968, n. 482. Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private... degli invalidi di guerra, militari e civile, degli invalidi per servizio, degli invalidi del lavoro, degli invalidi civili, dei ciechi, dei sordomuti (Gazzetta Ufficiale 30 aprile 1968, n. 109).*

## **1971**

*Legge 30 marzo 1971, n. 118. Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili. (Gazzetta Ufficiale, 2 aprile 1971, n. 82).*

## **1974**

*Decreto Legge 14 dicembre 1974, n. 657. Istituzione del Ministero per i beni culturali e per l'ambiente (Gazzetta Ufficiale n. 332 del 19 dicembre 1974).*

## **1977**

*Legge 4 agosto 1977, n. 517. Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché alte norme di modifica dell'ordinamento scolastico (Gazzetta Ufficiale, n. 224 del 18 agosto del 1977).*

## **1980**

*Legge 11 febbraio 1980, n. 18. Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili (Gazzetta Ufficiale, 44, del 14 febbraio 1980).*

## **1982**

*Legge 2 agosto 1982, n° 512 Regime fiscale dei beni di rilevante interesse culturale (Gazzetta Ufficiale n. 216 del 7/8/1982).*

## **1992**

*Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili (Gazzetta Ufficiale, 17 febbraio 1992, n. 39).*

## **1993**

*Legge 14 gennaio 1993, n. 4. Recante misure urgenti per il funzionamento dei musei statali. Disposizioni in materia di biblioteche statali e di archivi di Stato. (Gazzetta Ufficiale n. 11, 15 gennaio del 1993).*

## **1995**

*Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 23 febbraio 1995, n. 41, recante misure urgenti per il risanamento della finanza pubblica e per l'occupazione nelle aree depresse (Gazzetta Ufficiale n. 69, 23 marzo del 1995).*

## **1997**

*Decreto ministeriale 24 marzo 1997, n. 139. Regolamento recante norme sugli indirizzi, criteri e modalità di istituzione e gestione dei servizi aggiuntivi nei musei e negli altri istituti del Ministero per i beni culturali e ambientali (Gazzetta Ufficiale, 28 maggio 1997, n. 122).*

## **1998**

*Decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460. Riordino della disciplina tributaria degli enti non commerciali e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale (Gazzetta Ufficiale, n. 1 del 2 gennaio 1998).*

## **1999**

*Decreto legislativo 29 ottobre 1994, n. 490. Testo unico delle disposizioni legislative in materia di beni culturali e ambientali, a norma dell'articolo 1 della legge 8 ottobre, n. 352 (Gazzetta Ufficiale n. 302, 27 dicembre 1999).*

*Legge 12 marzo 1999, n. 68. Norme per il diritto al lavoro dei disabili (Gazzetta Ufficiale n. 68 del 23 marzo 1999, n. 57).*

*Legge numero 25 novembre 1999, numero 452 Istituzione del Museo tattile statale Omero (Gazzetta Ufficiale n. 284 del 3 dicembre 1999).*

## **2000**

*Legge 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali (Gazzetta Ufficiale n. 265, del 13 novembre del 2000).*

## **2001**

*Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3 Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione (Gazzetta Ufficiale n. 248 del 24 ottobre 2001).*

*Legge 28 dicembre 2001, n. 448. Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2002) (Gazzetta Ufficiale n. 301, del 29 dicembre 2001).*

## **2004**

*Decreto legislativo del 22 gennaio 2004 n. 42. Codice dei beni culturali e del paesaggio, ai sensi dell'articolo 10 della legge 6 luglio 2002, n. 137 (Gazzetta Ufficiale n. 45 del 24 febbraio 2004).*

## **2006**

*Decreto legislativo 24 de marzo 2006, n. 156. Disposizioni correttive ed integrative al decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, in relazione ai beni culturali (Gazzetta Ufficiale n. 97 del 27 aprile 2006).*

*Decreto Ministeriale. Modifiche al regolamento di cui al decreto ministeriale 11 dicembre 1997, n. 507: "Norme per l'istituzione del biglietto d'ingresso ai monumenti, musei, gallerie, scavi di antichità, parchi e giardini monumentali" (Gazzetta Ufficiale del 26 luglio 2006, n. 172).*

## **2008**

*Decreto legislativo 26/03/2008 n. 62. Ulteriori disposizioni integrative e correttive del decreto legislativo 22 gennaio 2004, n. 42, in relazione ai beni culturali (Gazzetta Ufficiale 09/04/ 2008 n. 84).*

## **2012**

*Legge costituzionale 20 aprile 2012, n. 1. Introduzione del principio del pareggio di bilancio nella Carta costituzionale (Gazzetta Ufficiale n. 95 del 23 aprile 2012).*

## **2014**

*Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri 29 agosto del 2014, n. 171 (Gazzette Ufficiale, n. 274, 25 novembre 2014).*

## **2015**

*Decreto ministeriale 6 ottobre 2015. Concessione in uso a privati di beni immobili del demanio culturale dello Stato (Gazzette Ufficiale, n. 294, del 18 dicembre 2015).*

## **2016**

*Legge 22 giugno 2016, n. 112. Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (Gazzetta Ufficiale n. 146, 24 giugno 2016).*

## **2017**

*Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117. Codice del Terzo settore (Gazzetta Ufficiale n. 179, del 2 de agosto del 2017).*

## **2019**

*Decreto 9 gennaio 2019, n. 13. Regolamento di modifica al decreto 11 dicembre 1997, n. 507, recante norme per l'istituzione del biglietto di ingresso ai monumenti, musei, gallerie, scavi di antichità, parchi e giardini monumentali (Gazzetta Ufficiale n. 37 del 13 febbraio del 2019).*



## **Normativa europea**

### **1924**

Francia. *Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre* (Journal Officiel du 29 avril 1924).

### **1974**

Unión Europea. *Resolución del Consejo de 21 de enero de 1974 relativa a un programa de acción social C13/1* (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1974).

### **1989**

*Carta Comunitaria de los derechos sociales fundamentales de los trabajadores*, Estrasburgo, 1989.

### **1992**

Unión Europea. *Tratado de Maastricht sobre la Unión Europea* (Diario Oficial nº C 191 de 29 de julio de 1992).

### **1994**

Unión Europea. *Dictamen sobre el Libro Blanco "Política Social Europea. Un paso adelante para la Unión"*, (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1994).

Unión Europea. *Commission of the European Communities (COM (94) 333 final, European Social Policy. A way forward for the Union. A White paper*, Brussels, 1994.

### **1997**

Unión Europea. *Tratado de Ámsterdam por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea, los Tratados Constitutivos de las Comunidades Europeas y determinados actos conexos*, 1997.

### **2000**

Unión Europea. *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea*, (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 2000).

Unión Europea. *Decisión nº508/2000/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 14 de mayo de 2000 por la que se establece el programa "Cultura 2000"*.

Unión Europea. *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* (Diario Oficial, nº L 303/16, 2 de diciembre de 2000).

## **2006**

Unión Europea. *Comunicación de la Comisión Aplicación del programa comunitario de Lisboa Servicios Sociales de interés general de la Unión Europea*, Bruselas, 2006.

## **2007**

Unión Europea, *Comunicación de la Comisión Europea sobre la promoción del papel de las asociaciones y de las fundaciones en Europa*, 2007.

## **2008**

Unión Europea. *Versión consolidada del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. Protocolos. Protocolo (nº 2) sobre la aplicación de los principios de subsidiariedad y proporcionalidad* (Diario Oficial nº 115, de 9 de mayo de 2008).

## **2009**

Unión Europea. *Decisión del Consejo de 26 de noviembre de 2009, relativa a la celebración, por parte de la Comunidad Europea, de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, (Diario Oficial de la Unión Europea, L 23/35).

## **2010**

Comisión Europea, *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*, Bruselas, 2010.

## **2012**

Unión Europea. *Versión consolidada del Tratado de la Unión Europea. Título 1. Disposiciones comunes. Artículo 5 (antiguo artículo 5 TCE)*, (Diario Oficial nº C 326/1, 26 de octubre de 2012).

## **2016**

Unión Europea. *Tratado consolidado de la Unión Europea*. (Diario Oficial de la Unión Europea, C 202 de 7 de julio 2016).

## **Normativa internacional**

### **1925**

OIT, *Co17. Convenio sobre la indemnización por accidentes del trabajo*, Ginebra, 1925.

## **1954**

UNESCO, *Convención para la protección de los Bienes culturales en caso de conflicto armado y Reglamento para la aplicación de la Convención*, La Haya, 1954.

## **1955**

OIT, Conferencia Internacional del Trabajo, 38ª Reunión, 1955, Recomendación nº 99: Adaptación y readaptación profesionales de inválidos, Ginebra, 1955.

## **1970**

UNESCO, *Conferencia Intergubernamental sobre Aspectos Institucionales, Administrativos, Financieros de las Políticas Culturales. Informe final*, Venecia, 1970.

## **1973**

Estados Unidos de América del Norte, *Rehabilitation Act*, 1973 (as amended through P.L. 114-95, enacted December 10, 2015).

## **1975**

ONU. *Asamblea General, Declaración universal de los derechos del impedido, de 9 de diciembre de 1975, resolución A/RES/3447*, 1975.

## **1982**

ONU, *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, 1982.

UNESCO, *Conferencia Mundial sobre Patrimonio Cultural*, México, 1982.

## **1985**

OIT, *C159-Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas)*, 1983 (núm. 159), Ginebra, 1985.

## **1990**

Estados Unidos de América del Norte, *Americans with Disabilities Act*, 1990.

## **1994**

ONU. *Asamblea General, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, 1994.

## **2003**

UNESCO, *Convención para la salvaguardia del Patrimonio cultural inmaterial*, Paris, 2003.

## **2006**

ONU, *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, 1982.

Organización de las Naciones Unidas, *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*, 2006.

UNESCO, *Fourth Session of the Intergovernmental Committee*, working document ITH/09/4/CONF, 209/6, Abu Dhabi, 2006.

## **2008**

United Nations, *Treaty Collection*, 15. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2008.

## **2013**

ONU. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Observación General nº 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la Ley*, 2013.

## **2014**

OIT, *Lograr la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidades a través de la legislación. Directrices*, Oficina Internacional de Trabajo, Ginebra, 2014.

## ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1.** *Session for the Blind at Sunderland Museum*, 1913. Dos personas explorando táctilmente una galería de figuras compuesta por los bustos de personajes ingleses célebres. Fuente de la imagen: *The Public Domain Review*, <https://publicdomainreview.org/collections/sessions-for-the-blind-at-sunderland-museum/> [fecha consulta: 03-03-2019]..... 25
- Figura 2.** Retrato de Francisco Lezcano, “el Niño de Vallecas”, enano de la corte de Felipe IV. Diego de Velázquez, 1635-1645. Fuente de la imagen: [https://es.wikipedia.org/wiki/Francisco\\_Lezcano,\\_el\\_Ni%C3%B1o\\_de\\_Vallecas](https://es.wikipedia.org/wiki/Francisco_Lezcano,_el_Ni%C3%B1o_de_Vallecas) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 77
- Figura 3.** Fachada principal del palacio de Vista Alegre, Carabanchel (Madrid), en cuyo dintel está esculpida la leyenda Instituto de Reeducación Profesional. Residencia de Inválidos el Trabajo. Fuente de la imagen: <https://artedemadrid.wordpress.com/tag/vista-alegre/> [fecha consulta: 03-03-2019]..... 113
- Figura 4.** Fachada del *Stituto inabili a lavoro* (1930-1966), Milán. En la fachada se lee: “Ente comunale di assistenza, *Istituto per inabili a lavoro*” Fuente de la imagen: <http://www.milanoattraverso.it/maluogo/83/istituto-inabili-a-lavoro/> [fecha consulta: 03-03-2019]..... 115
- Figura 5.** Portada del folleto de la Federal Board for Vocational Education, *What the Employers of America Can Do for the Disabled Soldiers and Sailor*, Washington, 1918. Fuente de la imagen: <https://archive.org/details/whatemployersofa00unit> [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 137
- Figura 6.** Gini Laurie Virginia Grace Wilson Laurie (1913-1989). Fuente de la imagen: [http://actionforaccess.mohistory.org/photo\\_independent3.php](http://actionforaccess.mohistory.org/photo_independent3.php) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 152
- Figura 7.** Invitación para visitar la exposición escolar del Musée de l’Enseignement public, Paris, 1910. Fuente de la imagen: [www.reseau-canope.fr/musee/collections/en/museum/mne/invitation-pour-visiter-au-musee-de-l-enseignement-public-la-4e-partie-de-l-exposition-scolaire-retrospective-annuelle-touchant-l-ecriture-et-la-calli/c764a81e-b951-4b5b-88dd-fd9383a15f5e](http://www.reseau-canope.fr/musee/collections/en/museum/mne/invitation-pour-visiter-au-musee-de-l-enseignement-public-la-4e-partie-de-l-exposition-scolaire-retrospective-annuelle-touchant-l-ecriture-et-la-calli/c764a81e-b951-4b5b-88dd-fd9383a15f5e) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 264
- Figura 8.** *Regio Museo Industriale, Torino*, 1871? Biblioteche Civiche, Torino. Fuente de la imagen: <http://www.museotorino.it/view/s/12fab9b75ccd4f8596cdf2a44f27b6ab> [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 271

- Figura 9.** Museo scolastico “Casartelli”. Sala dei Nobel. Istituto Giosuè Carducci Fuente de la imagen: <https://www.memorieinfo.it/foto/museo-scolastico-casartelli-o-sala-dei-nobel> [fecha consulta: 03-03-2019]..... 279
- Figura 10.** Vista general de la clase de enseñanza especial de sordomudos. En las paredes y en las vitrinas se almacenas los objetos empleados en las lecciones de cosas. Fuente de la imagen: [http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/consulta/registro.cmd?id=595](http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/consulta/registro.cmd?id=595) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 289
- Figura 11.** Vista general de la clase de enseñanza especial para ciegos. En las paredes y en vitrinas se observan los materiales utilizados para las lecciones de cosas. Fuente de la imagen: [http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/consulta/registro.cmd?id=595](http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/consulta/registro.cmd?id=595) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 291
- Figura 12.** Armario con colecciones didácticas y una colección de mapas en relieve sobre atriles. Sobre el armario, un ave disecada. Anonimo fotografo, *Museo Didattico, Istituto dei Ciechi di Milano, sede Via Vivaio*, BN gelatina bromuro d’argento/carta, Milano post 1891, © Fondazione Istituto dei Ciechi di Milano. Fuente de la imagen: <http://www.lombardiabeniculturali.it/fotografie/istituti/809/?current=34> [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 293
- Figura 13.** Alumnas en clase de dibujo del Colegio Nacional de Ciegos, Madrid, 1920. Fuente de la imagen: [http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/catalogo\\_imagenes/imagen.cmd?path=1035268&posicion=1](http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/catalogo_imagenes/imagen.cmd?path=1035268&posicion=1) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 296
- Figura 14.** Alumno modelando un rostro. Colegio Nacional de Ciegos, Madrid, 1920. Fuente de la imagen: [http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid\\_publicacion/i18n/catalogo\\_imagenes/imagen.cmd?path=1035268&posicion=1](http://bibliotecavirtualmadrid.org/bvmadrid_publicacion/i18n/catalogo_imagenes/imagen.cmd?path=1035268&posicion=1) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 297
- Figura 15.** Galería de gestos del Museo Omero (Ancona) en su antigua sede. Fuente de la imagen: [http://www.museoomero.it/main?p=museo\\_galleria\\_fotografica](http://www.museoomero.it/main?p=museo_galleria_fotografica) [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 299
- Figura 16.** Portada del número 13 del *Boletín del Centro Instructivo y protector de ciegos* (Madrid), 1932. Fuente de la imagen: <http://hemerotecadigital.bne.es/issue.vm?id=0005072582&search=&lang=en> [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 303
- Figura 17.** Anuncio a toda página en el número 33 de la revista *Los ciegos*, 1921. Fuente de la imagen: [http://www.memoriademadrid.es/doc\\_anexos/Workflow/4/231218/hem\\_losciegos\\_192301.pdf](http://www.memoriademadrid.es/doc_anexos/Workflow/4/231218/hem_losciegos_192301.pdf) [fecha consulta: 03-03-2019]..... 305
- Figura 18.** Uno de los armarios del renovado *Museo scientifico didattico* donde se guardaban los animales disecados. Farabola, *Inaugurazione del rinnovato Museo Scientifico Didattico, Istituto dei*

- Ciechi di Milano, Sede di Via Vivaio*, BN gelatina bromuro d'argento/carta, Milano 1968, © Fondazione Istituto dei Ciechi de Milano. Fuente de la imagen: <http://www.lombardiabeniculturali.it/fotografie/istituti/809/?current=34> [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 307
- Figura 19.** Reproducción en relieve del Cristo muerto de Mantegna. Museo Anteros (Bologna) Fuente de la imagen: [https://it.wikipedia.org/wiki/File:Lamento\\_sul\\_Cristo\\_morto\\_\(Andrea\\_Mantegna\)\\_-Bassorilievo\\_prospettico\\_\(Museo\\_Anteros\).jpg](https://it.wikipedia.org/wiki/File:Lamento_sul_Cristo_morto_(Andrea_Mantegna)_-Bassorilievo_prospettico_(Museo_Anteros).jpg) [fecha consulta: 03-03-2019] ..... 309
- Figura 20.** Tarjeta conmemorativa del 50 aniversario (1909-1959) de la creación de la Sociedad de Socorros Mutuos entre los sordomudos de ambos sexos de Cataluña. Fuente de la imagen: <https://www.todocoleccion.net/postales-conmemorativas/sociedad-socorros-mutuos-entre-sordomudos-ambos-sexos-cataluna-1959~x39909469> [fecha consulta: 03-03-2019]..... 331
- Figura 21.** *Lo storpio* (El patizambo). Mendijo adolescente con el pie y la mano izquierda deformes. En la manoderecho sostiene el documento que le autoriza a pedir limosna; sobre el hombro derecho apoyo una muleta. José de Ribera, *Lo Spagnoletto*, 1642. Fuente de la imagen: [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:El\\_patizambo\\_por\\_José\\_de\\_Ribera.jpg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:El_patizambo_por_José_de_Ribera.jpg) [fecha de consulta: 04-04-2019] ..... 376