

A D E B A T E

Sociedad civil y capacidad cívica

Un estudio de caso del Tercer Sector: el movimiento asociativo de las personas con discapacidad

JOAQUÍN P. LÓPEZ NOVO*

RESUMEN¹

El enfoque de la capacidad cívica ofrece una referencia normativa sobre los recursos, procedimientos y resultados que deberían prevalecer en las actuaciones del Tercer Sector. Este enfoque se asienta sobre el concepto de diálogo civil e implica la colaboración intensa entre el gobierno y la sociedad civil, con el fin de diseñar y desarrollar soluciones a problemas complejos ante los que a menudo fracasan los métodos de la política ordinaria. El sector asociativo de las personas con discapacidad, portavoz de un nuevo discurso de la discapacidad promovido por instituciones internacionales y basado en los derechos de los afectados y en la necesidad de cambiar los valores, las actitudes y conductas de la sociedad en el seno de la que viven, ha resuelto algunos problemas de integración y coordinación a través de la creación de una potente organización cúpula, el CERMI, convertida en interlocutora del gobierno. Ahora bien, esta fórmula de institucionalización del diálogo civil con el sector de las personas con discapacidad entraña algunos riesgos para el desarrollo de auténticas capacidades cívicas ante los que conviene estar alerta.

1. SOCIEDAD CIVIL Y GOBERNANZA DEMOCRÁTICA: CAPITAL SOCIAL, TERCER SECTOR Y CAPACIDAD CÍVICA

La recuperación de la idea de la sociedad civil a finales del pasado siglo, a raíz de la caída del

* Profesor Titular de Sociología de la Universidad Complutense de Madrid (jplnovo@cps.ucm.es).

¹ Este artículo está basado en la investigación "Capacidad cívica y gobernanza democrática: un estudio de casos", financiado por la Fundación de las Cajas de Ahorros

comunismo en el bloque soviético y del resurgimiento de la tradición política liberal en los países occidentales, dio lugar a la emergencia de dos enfoques de investigación que exploran la problemática de la relevancia de la sociedad civil para la gobernanza democrática. Uno de ellos es el enfoque del *capital social*, que investiga los efectos de los vínculos de afiliación formal que mantienen las personas con asociaciones y otras instituciones voluntarias; el otro es el enfoque del *Tercer Sector*, que pone el énfasis en las organizaciones sin ánimo de lucro y en las actividades que realizan. En esta primera parte se exponen brevemente estos dos enfoques de investigación y a continuación se presenta un tercer enfoque para explorar la problemática antes señalada: el enfoque de la *capacidad cívica*.

El capital social es conceptualizado como un atributo inherente a las relaciones sociales de afiliación formal e informal, a las que se atribuye la capacidad de generar actitudes cooperativas de confianza y reciprocidad (Portes, 1998). El capital social tiene consecuencias beneficiosas tanto para los individuos, pues les provee recursos para la acción, como para las comunidades de las que éstos forman parte, pues, al agregarse sus efectos, genera externalidades sistémicas. Se ha argüido que el capital social es un factor relevante para una gran variedad de fenómenos, desde el desarrollo económico (Kenworthy, 2001) pasando por la integración social de las comunidades (Coleman, 1988), la salud de los individuos o el desem-

(2007-2008). Agradezco a Elisa Chuliá el arduo trabajo de edición realizado para reducir prácticamente a la mitad la extensión original de este artículo sin mermar su contenido informativo y su coherencia argumental.

peño de los gobiernos (Putnam, 1993). Ahora bien, los méritos evidentes del enfoque del capital social no pueden hacernos ignorar sus limitaciones y sus puntos débiles, por ejemplo: los problemas de medición que plantea la noción y que fomentan un pluralismo metodológico que hace que cada autor la operacionalice a su conveniencia, de tal manera que el uso del término no es garantía de que quienes lo usan estén hablando de lo mismo. Por otra parte, el capital social no siempre tiene efectos positivos en el nivel macro o sistémico, como el propio Putnam (2000) –quizá el autor al que más se asocia con este concepto– ha reconocido.

Así como en el enfoque del capital social se asume que éste puede ser medido mediante el análisis de datos relativos a los individuos, como el número y la intensidad de sus vínculos de afiliación, y sus respuestas a escalas de actitudes de confianza, el enfoque del Tercer Sector toma a la organización como la unidad de análisis (Salamon y Anheier, 1996; Salamon *et al.*, 1999). Partiendo como aquél del interés por el tejido asociativo de la sociedad civil, el enfoque del Tercer Sector hace hincapié en la cartografía del sector que forman las organizaciones sin ánimo de lucro, contabilizándolas y clasificándolas por tamaños y formas organizativas, analizando la composición de su personal, midiendo sus *outputs*, y calibrando las funciones que el sector y sus componentes desempeñan en el sistema societal, al lado del sector público estatal y del sector de la empresa privada (DiMaggio y Anheier, 1990; Alexander, 1998).

Si bien el estudio cuantitativo y cartográfico de las organizaciones de la sociedad civil que preconiza el enfoque del Tercer Sector ha permitido calibrar con mayor precisión la geografía organizativa de este segmento societal, y ha contribuido al reconocimiento del Tercer Sector como una nueva realidad con la que hay que contar (Pérez-Díaz y López Novo, 2003 y 2005), lo cierto es que el estudio de las propiedades formales de las organizaciones, como su forma de gobierno, si emplean o no a trabajadores, si dan trabajo a voluntarios, el tamaño de sus presupuestos anuales, etc., dice más bien poco acerca de su capacidad efectiva de resolver problemas, o del impacto que en ellas tienen los patrones de dependencia de recursos que acusan (Pfeffer y Salancik, 1978). A esto hay que añadir que la fuerte expansión cuantitativa del Tercer Sector en las últimas tres décadas puede contener procesos de transformación institucional de naturaleza contraintuitiva que contradigan el significado aparente de una mayor participación social

en la esfera pública por la vía de organizaciones voluntarias².

Por tanto, el enfoque del Tercer Sector adolece de limitaciones parecidas a las del enfoque del capital social: no ofrece una explicación sobre cómo los actores de la sociedad civil afrontan problemas públicos complejos, las respuestas que forjan para afrontar dichos problemas y la eficacia de las mismas, ni sobre los mecanismos que facilitan o dificultan la solución de este tipo de problemas. Para responder a estas cuestiones es necesario adoptar un enfoque centrado en el análisis de los procesos de acción estratégica orientados a la solución de problemas públicos complejos en el seno del Tercer Sector. Y esto es precisamente lo que se propone la noción de capacidad cívica.

2. EL ENFOQUE DE LA CAPACIDAD CÍVICA

La noción de capacidad cívica se refiere a la creación de capacidades colectivas para la solución de problemas públicos complejos mediante la formación de coaliciones intersectoriales de actores organizados que son partes interesadas en la solución de dichos problemas (Stone *et al.*, 2001; De Souza Briggs, 2008). La noción de capacidad cívica designa, pues, un modo de *policy-making* basado en la participación de la sociedad civil y en la colaboración intensa entre el gobierno y la sociedad civil con vistas a forjar e implementar soluciones a problemas complejos que no se avienen a ser resueltos con los métodos de la política ordinaria. La noción de capacidad cívica entronca con –y elabora ulteriormente– la tradición de la democracia participativa, pero introduce una inflexión en esta tradición al subrayar que la participación política por vías no electorales tiene que ser *productiva* y ha de servir

² Así, por ejemplo, y en relación con los Estados Unidos, Theda Skocpol (2003) ha argüido que la expansión cuantitativa que ha experimentado el Tercer Sector en ese país desde los años setenta del pasado siglo esconde una reconfiguración de la vida cívica del país, que ha precipitado el declive de las grandes organizaciones nacionales de miembros, al tiempo que han proliferado las pequeñas organizaciones de profesionales, que no necesitan recurrir a la movilización extensiva de miembros porque pueden recurrir a otras formas más técnicas e indirectas para relacionarse con la sociedad. El resultado de esta transformación es que el Tercer Sector norteamericano de hoy integra directamente a menos sociedad y es, por tanto, socialmente menos representativo que el de la segunda posguerra, que Skocpol considera la era clásica de la vida cívica de su país.

SOCIEDAD CIVIL Y CAPACIDAD CÍVICA

para resolver los problemas públicos; la participación política en sí misma no genera capacidad cívica, es más, puede inhibir su desarrollo; sólo la participación política colaborativa conduce a la formación de capacidad cívica (Siriani y Friedland, 2001).

La capacidad cívica se sustenta en tres pilares: (1) la formación de una coalición intersectorial estable y operativa, (2) la negociación de acuerdos compartidos sobre la naturaleza del problema a tratar y de la solución que se le aplicará, y (3) el ajuste recíproco de las partes y el aprendizaje de la experiencia.

(1) El soporte institucional de la capacidad cívica es una coalición intersectorial de actores organizados que comparten un interés en resolver un problema y en contribuir directamente a su solución. Una de las partes de la coalición es el gobierno, las otras son organizaciones de la sociedad civil que representan a distintos sectores de la comunidad directamente concernidos por el problema que se pretende resolver. La cuestión de quién lidera la coalición (quién toma la iniciativa y quién sigue) es una cuestión abierta, y pudiera ser que distintos actores se alternasen en su liderazgo a lo largo del proceso. En cualquier caso hay que subrayar que una coalición de este tipo no surge ni se mantiene espontáneamente, sino que tiene que ser impulsada y mantenida deliberadamente mediante un trabajo de liderazgo.

(2) Un segundo componente de la capacidad cívica es la *producción conjunta de definiciones y acuerdos compartidos* sobre la naturaleza del problema y las soluciones posibles. La capacidad cívica no requiere la existencia de un acuerdo de premisas en el punto de partida del proceso, pero para que la coalición avance y se mantenga es necesario que las partes acuerden una definición recíprocamente aceptable de la naturaleza del problema; de no lograrse este acuerdo, la coalición se desmorona.

La orientación pragmática de la capacidad cívica la hace incompatible con las orientaciones marcadamente ideológicas. Éstas dividen y fomentan el conflicto entre las partes, e inhiben tanto la disposición a ver la realidad con nuevos ojos como la flexibilidad cognitiva para aprender de la experiencia y modificar la propia posición sobre la marcha (Siriani y Friedland, 2001).

(3) La capacidad cívica surge, pues, con la construcción de una coalición amplia con una orientación pragmática para resolver un problema o un

racimo de problemas relacionados, y las partes de la coalición se ajustan recíprocamente para aprender colectivamente y buscar soluciones eficaces al problema de que se trate. Este ajuste recíproco tiene lugar en parte por negociación, cuando hay que salvar diferencias que resultan de posiciones inamovibles, pero también por deliberación en el marco de un proceso de aprendizaje de la experiencia. Sin la disposición a negociar y a ponerse en la posición del otro para ver los problemas desde su posición, la coalición naufraga. Y el aprendizaje de la experiencia requiere una disposición de flexibilidad cognitiva que incluya la capacidad de cuestionar los propios prejuicios y de modificar las posiciones de partida en función de la evidencia que proporciona la experiencia.

Así pues, coaliciones, entendimientos compartidos y ajuste recíproco y aprendizaje de la experiencia son los tres ingredientes de la capacidad cívica. Ésta se funda en la colaboración intensiva entre actores que en muchas ocasiones son adversarios y que han de llevar a cabo un exigente trabajo de negociación y ajuste recíproco, superando las diferencias que los separa. La capacidad cívica no es, pues, una fórmula fácil de aplicar y de replicar. Pero, aunque difícil de lograr y frágil, la capacidad cívica tiene dos grandes ventajas: provee una alternativa a las limitaciones que acusa la política ordinaria para resolver problemas públicos complejos, y satisface las demandas crecientes de que los procesos de *policy-making* sean cada vez más abiertos y participativos. Sobre todo, la idea de la capacidad cívica pone de manifiesto el modo en que la sociedad civil puede mejorar la gobernanza democrática mediante la colaboración intersectorial en la formación y la implementación de las políticas públicas, y de esta manera complementa, al tiempo que corrige, los enfoques del capital social y del Tercer Sector.

A continuación se presenta el estudio de un caso de gobernanza participativa en el Tercer Sector que se aproxima en gran medida al modelo de la capacidad cívica: el de las políticas públicas para las personas con discapacidades. En España, la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidades en la elaboración y la implementación de las políticas públicas a ellas dirigidas está garantizada por la ley. La marcada institucionalización del llamado *diálogo civil* entre las autoridades públicas y las organizaciones representativas de las personas con discapacidades ha propiciado la integración de estas organizaciones en una plataforma política unitaria (el CERMI) que opera como la voz del sector de la

discapacidad en la interlocución que éste mantiene con las autoridades públicas. En este contexto, las políticas públicas para las personas con discapacidades son *co-producidas* por el CERMI y las distintas administraciones públicas concernidas, en un proceso de negociación incesante en el que el CERMI suele llevar la iniciativa proponiendo al gobierno medidas para mejorar el bienestar de las personas con discapacidades, ejerciendo presión para que esas propuestas sean incorporadas en la agenda gubernamental, y negociando con las autoridades concernidas la forma final que adoptan las medidas propuestas. Este diálogo civil centralizado ha posibilitado en los últimos años una cascada de iniciativas legislativas negociadas entre el gobierno y las representantes del sector de la discapacidad, y parece ser recíprocamente satisfactorio para unos y otros. En este estudio, sin embargo, llamaremos la atención sobre algunos de los presupuestos discursivos que orientan el diálogo civil en el sector de la discapacidad, mostrando que son problemáticos y que deberían ser objeto de reflexión crítica.

3. CAPACIDAD CÍVICA EN EL SECTOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

3.1 Las personas con discapacidades y su movimiento asociativo

De acuerdo con el primer avance de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD-2008), que ha llevado a cabo el Instituto Nacional de Estadística (INE) entre 2007 y 2008, en España hay 3.847.900 personas que declaran tener algún tipo de discapacidad, lo que supone el 8,5 por cien de la población española³. En un total de 3,3 millones de hogares españoles reside al menos una persona con discapacidad, y en 608.000 de estos hogares la persona con discapacidad vive sola, mientras que son 269.000 las personas con discapacidad que residen en instituciones (centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos). Aproximadamente, el 60 por cien de las personas con discapacidad son mujeres, y el 40 por cien hombres.

³ Véase INE, (Notas de Prensa). *Encuesta de Discapacidad, Autónoma Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD), año 2008 (www.ine.es/prensa/np524.pdf).

Por grupos de edad, el 1,6 por cien de las personas con discapacidad tiene menos de 6 años, el 40,5 por cien tiene entre 6 y 64 años, el 31,2 por cien entre 65 y 79 años, y el 26,7 por cien 80 o más años. La edad media de las personas con discapacidad es de 64,3 años, y en el grupo de edad de 65 o más años, la edad media se sitúa en los 78,8 años. Estos datos muestran la alta concentración de la discapacidad en los grupos de más edad y, por tanto, el marcado solapamiento que exhiben la discapacidad, por un lado, y la vejez y el proceso de envejecimiento, por otro.

Las limitaciones a la movilidad constituyen la discapacidad más frecuente: afectan a 2,5 millones de personas (el 6 por cien de la población española). Le siguen las limitaciones para la vida doméstica (2,1 millones de personas o el 4,9 por cien de la población), las del autocuidado personal (1,8 millones de personas o el 4,3 por cien de la población), las de audición (1,1 millones de personas o el 2,5 por cien de la población) y visión (un millón de personas o el 2,3 por cien de la población), entre otras menos relevantes cuantitativamente. El 69,9 por cien de las personas con discapacidad recibe algún tipo de ayuda, bien sean los cuidados de un familiar, bien una ayuda técnica, bien ambos tipos de ayuda. Pero más de un millón de personas con discapacidad (el 26,6 por cien del colectivo) afirman no recibir ningún tipo de ayuda para realizar las actividades para las que tienen discapacidad.

Las desventajas materiales (y sociales) que afrontan las personas con discapacidad y la carencia de servicios sociales públicos especializados para atenderlas, actuaron como acicates para la formación de un movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias en las últimas tres décadas del pasado siglo, al socaire de la institucionalización de la democracia. Antes de la llegada de la democracia, tan sólo unos pocos colectivos de personas con discapacidades, como los invidentes o los sordomudos, habían logrado establecer organizaciones sólidas. Pero, a partir de los últimos años de la década de los setenta del pasado siglo, tuvo lugar la eclosión de un movimiento social de asociaciones de personas con discapacidades y sus familias, que se movilizaron para reclamar al gobierno políticas específicas para los distintos colectivos. Estas asociaciones tendieron a organizarse por tipo de discapacidad, ya que cada discapacidad es una matriz de experiencia y de problemas que requieren respuestas específicas, y por ámbito territorial, agregándose en federaciones y confederaciones de tipos específicos de discapacidad; con el paso del tiempo, fueron desarrollando

servicios para sus asociados y desarrollando un perfil mixto representativo y de provisión de servicios (Pérez Bueno, 2004).

La provisión de servicios fue también un modo de consolidar unas organizaciones que, de otra manera, habrían tenido muchas dificultades para sobrevivir, porque el mundo de la discapacidad no es una excepción al patrón de bajas tasas de participación cívica (o de capital social) que es característico de la sociedad civil española (Morales, 2005; López Novo, 2006). Según los datos de la *Encuesta de Discapacitados, Deficiencias y Estado de Salud* del año 1999, sólo el 4 por cien de las personas discapacitadas y sus familias están inscritas en asociaciones representativas del sector (Pérez Bueno, 2007).

El perfil tipo de la persona con discapacidad que está afiliada a alguna entidad del movimiento asociativo de las personas con discapacidades es como sigue: una persona joven de menos de 30 años y soltera, con un elevado nivel de estudios, que sigue estudiando o que ya está integrada en el mundo laboral, que convive en el seno de una familia cuyos ingresos están por encima de la media, y habita en una ciudad grande (de más de 50.000 habitantes) (Pérez Bueno, 2007). Es evidente que este perfil de afiliado tipo no es socialmente representativo de la población de personas con discapacidades. Y este hecho no debe ser pasado por alto, pues los sesgos sociales inherentes a la participación cívica (que, no debemos olvidar, es un comportamiento voluntario) tienen consecuencias para los orientaciones y las estrategias de las organizaciones que canalizan la participación (Fiorina, 1999).

Este movimiento asociativo es un componente significativo del tejido organizativo de la sociedad civil española y del Tercer Sector en particular; es el armazón civil del sector de la discapacidad en nuestro país. Entre sus méritos hay que señalar que ha sido capaz de superar su fragmentación organizativa en un rosario de confederaciones, fraguando una plataforma unitaria de representación política del sector de la discapacidad, para que éste se exprese con una sola voz ante el gobierno y los agentes políticos y sociales. A continuación se presentan algunas características del movimiento asociativo de las personas con discapacidad en España.

El sector de la discapacidad cuenta con una infraestructura organizativa que comprende unas 4.000 entidades asociativas⁴. Estas entidades tien-

⁴ La cifra de 4.000 entidades asociativas procede del CERMI (www.cermi.org).

den a organizarse por tipos de discapacidad y ámbito territorial, y se agregan en federaciones regionales y en confederaciones de ámbito estatal. El papel que juega la forma específica de la discapacidad como elemento de vertebración organizativa de las personas con discapacidad es comprensible si tenemos en cuenta que cada tipo específico de discapacidad es una condición o forma característica de ser en el mundo, que marca el destino de las personas que la acusan y, por lo tanto, provee el sustrato para la formación de la identidad, la solidaridad y la acción colectiva.

En lo que sigue, mencionaré las principales organizaciones de personas con discapacidades de ámbito nacional y, más adelante, trataré la cuestión de cómo ha resuelto el sector de la discapacidad el problema de la integración que plantea su pluralismo organizativo intrínseco.

3.2 Principales organizaciones de ámbito estatal que representan a las personas con discapacidades

– *Organización Nacional de Ciegos Españoles* (ONCE). Fundada en el año 1938, en plena guerra civil, la ONCE es una corporación de derecho público y sin ánimo de lucro que organiza a las personas ciegas y con discapacidad visual de toda España (unas 68.000 personas). Fue la primera organización española de personas con discapacidades y, en virtud de su forma de financiación (mediante una lotería diaria, “el cupón”, que le ha permitido disponer de un flujo regular de ingresos para expandir sus actividades), la de mayor poder económico. Gracias a este último, la ONCE ha podido desarrollar una estructura sofisticada de servicios sociales para sus afiliados, además de desempeñar un papel importante en el mundo de la discapacidad, sobre todo a través de la *Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de las Personas con Discapacidad* (Fundación ONCE), creada en el año 1988 y financiada con el 3 por cien de los ingresos que genera la venta del cupón. Esta fundación contribuye de manera muy significativa al sostén de las otras organizaciones de personas con discapacidad y es un pieza básica de la infraestructura cívica de la discapacidad en España.

– *Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica* (COCEMFE). Creada en 1980, integra a más de 1.300 organizaciones de distinto ámbito territorial (asociaciones y federaciones autonómicas), así como a federaciones especializadas en diferentes tipos de discapacidad (par-

kinson, hemofilia, fibrosis quística, espina bífida). Las entidades de COCEMFE son un caso típico de evolución de un asociacionismo representativo a un asociacionismo mixto representativo y prestacional, y hoy proveen numerosos servicios (residencias, viviendas tuteladas, centros de día, centros ocupacionales y centros de rehabilitación).

– *Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual* (FEAPS). Organización cúpula de ámbito nacional de las asociaciones fundadas por los padres y familiares de las personas con discapacidad intelectual, muchas de las cuales se crearon a finales de la década de los sesenta del pasado siglo al objeto de suplir la carencia de servicios públicos para atender a este tipo de personas. En la actualidad, el universo FEAPS comprende 808 asociaciones, agrupadas en 17 federaciones autonómicas, 235.000 familias, 96.224 personas con discapacidad intelectual, 3.929 centros de servicios que emplean a 18.989 profesionales y 7.000 voluntarios.

– *Confederación Española de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral* (ASPACE). Esta organización cúpula integra a las asociaciones y a las federaciones regionales que organizan a familiares y amigos de personas con discapacidad cerebral, las primeras de las cuales surgieron hace 25 años, con una orientación marcadamente reivindicativa. En la actualidad agrupa a 68 entidades que cuentan con 15.000 asociados, atienden a una población de 6.700 afectados por parálisis cerebral y emplean a 2.700 profesionales. En consonancia con la tendencia en el conjunto del sector de la discapacidad, la provisión de servicios ha ido adquiriendo cada vez más peso en estas entidades en el ámbito de la atención primaria, los centros de día, los centros especiales de empleo y centros ocupacionales, y la educación especial y el tratamiento integral.

– *Confederación Estatal de Personas Sordas* (CNSE). Fundada en 1936, organiza a las personas sordas y con discapacidades auditivas. La Federación está integrada por 17 federaciones territoriales de personas sordas –una por cada comunidad autónoma– y por la asociación de la ciudad autónoma de Melilla. Estas federaciones, a su vez, integran a 135 asociaciones provinciales y locales de personas sordas y con discapacidad auditiva.

– *Confederación Española de Familias de Personas Sordas* (FIAPAS). Es la segunda federación nacional que organiza a este colectivo y sus familiares. Surgió en 1978 e integra a un total de 46

entidades, algunas de las cuales son federaciones autonómicas y otras asociaciones.

– *Confederación Española de Agrupaciones de Familiares de Enfermos Mentales* (FEAFES). Establecida en 1983 como organización de ámbito estatal, agrupa a las federaciones y asociaciones de las personas con enfermedad mental y sus familiares.

– *Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos* (PREDIF). Esta confederación, creada en el año 1996, reúne a entidades que representan a personas con discapacidad física gravemente afectadas, fundamentalmente usuarios de sillas de ruedas.

– *Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down* (Down España). Desde 1991 defiende la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias, integrando a 79 instituciones.

– *Federación Española de Asociaciones de Autistas* (FESPAU). Fundada en el año 1994, agrupa a diferentes asociaciones provinciales.

– *Confederación de Asociaciones de Padres Protectoras de Autismo del Estado Español* (Confederación Autismo España). Se constituyó formalmente en el año 1997 e integra a 49 entidades de carácter federal y provincial que desarrollan sus actividades en el campo del autismo.

– *Federación Española de Daño Cerebral* (FEDACE). Integra a un total de 27 asociaciones repartidas por todo el territorio del país que agrupan a personas que, como resultado de accidentes o enfermedades, sufren daños cerebrales irreversibles.

– *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER). Creada en 1999, reúne a 140 asociaciones que representan a 900 enfermedades poco frecuentes. Esta es una de las pocas organizaciones de personas con discapacidades cuya base organizativa no es el tipo funcional de minusvalía, sino un atributo de algunas minusvalías como es su baja frecuencia en la población.

– *Asociación Empresarial para la Discapacidad* (AEDIS). Organización patronal que fue creada en el año 2000 y agrupa a más de 220 asociaciones y a unas 700 empresas que operan en los servicios a la discapacidad. AEDIS fue promovida por FEAPS para racionalizar la negociación colectiva en el sector de los servicios para las personas con discapacidad, y para proveer información y asesora-

miento a las entidades miembro. La creación de esta patronal dentro del movimiento asociativo de la discapacidad pone de manifiesto el peso que han llegado a adquirir los servicios en las entidades que forman este movimiento.

3.3 La superación de la fragmentación organizativa: el CERMI como plataforma representativa de la discapacidad en España

El *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad* (CERMI) es el órgano de representación política del conjunto del sector de la discapacidad y fue fundado en el año 1997 por seis organizaciones estatales de personas con discapacidades: ONCE (invidencia), COCEMFE (discapacidades físicas), FIAPAS (sordera), CNSE (sordera), FEAPS (discapacidad intelectual) y ASPACE (parálisis cerebral) (Pérez Bueno, 2007). En la formación del CERMI jugó un papel importante el ejemplo del *Foro Europeo de la Discapacidad* (*European Disability Forum-EDF*), que surgió como un comité consultivo del Programa Comunitario *Helios II*, y luego fue reconvertido en plataforma permanente de las organizaciones de la discapacidad ante las instituciones europeas (Villarino, 2007: 250-251). Desde el EDF se animó a las organizaciones nacionales de personas con discapacidades a crear en cada país plataformas unitarias representativas de la totalidad del sector de la discapacidad. Un año después de la creación del EDF, se constituyó en España el CERMI con la participación de los seis miembros fundadores antes mencionados.

A diferencia de las otras entidades cúpula que organizan a distintos colectivos de personas con discapacidades, el CERMI no provee servicios (sus estatutos se lo prohíben) y su función es exclusivamente representativa y política. Su forma jurídica es la de una asociación y está abierta a todas las entidades de ámbito nacional que operan en el sector de la discapacidad (en la actualidad todas las confederaciones nacionales de personas con discapacidades están integradas en el CERMI), pero no todas las organizaciones miembro poseen el mismo estatus dentro del CERMI.

En los estatutos del CERMI se distinguen cuatro tipos de socios: 1) socios fundadores (las seis confederaciones antes mencionadas), 2) socios ordinarios (las restantes confederaciones de personas con discapacidades), 3) socios adheridos (organizaciones que desarrollen actividades sectoriales en el sector de la discapacidad, tales como empleo, edu-

cación, deporte, ocio, culturales, servicios sociales o análogos, así como entidades cuyo objetivo sea trabajar desde la perspectiva de género y discapacidad), y 4) los CERMI autonómicos.

Estos distintos tipos de miembros poseen distintos derechos de voto en la Asamblea de Representantes, órgano soberano del CERMI, lo cual otorga a las organizaciones fundadoras un control holgado de la institución, pues sus votos suman tanto como los del resto de los socios. Y el sobrepeso de los socios fundadores se reproduce en la composición del Comité Ejecutivo, el órgano de gobierno delegado del CERMI que ejecuta los acuerdos de la Asamblea de Representantes. La posición de privilegio de los socios fundadores en el CERMI hace que éstos constituyan una suerte de núcleo duro dentro de la organización, y también opera como un incentivo para mantener la unidad organizativa de estas organizaciones y evitar las escisiones.

El CERMI ha permitido resolver el problema de la fragmentación organizativa del mundo de la discapacidad, que, como hemos visto, es una consecuencia de la vertebración del movimiento asociativo por tipos de discapacidad. Desde su fundación, el CERMI ha conseguido consolidarse como la plataforma representativa del sector de la discapacidad en España, como el interlocutor de referencia en materia de discapacidad de las instituciones gubernamentales y de los agentes sociales, y como la "imagen de marca" del mundo de la discapacidad. El CERMI es, pues, la estructura organizativa que porta y elabora la nueva identidad social de la discapacidad y trata de vertebrar al movimiento asociativo de la discapacidad en torno a dicha identidad. Se interesa por las cuestiones comunes y transversales de la discapacidad, y obliga a sus miembros a articular sus propuestas y peticiones en ese lenguaje transversal, en vez de en el lenguaje idiosincrásico o subsectorial de la discapacidad singular. En este sentido, la función que desempeña el CERMI no se limita a la mera agregación de intereses, sino que entra de lleno en la *articulación* simbólica de los intereses y la identidad del mundo de la discapacidad en España.

Ahora bien, como veremos en el siguiente apartado, la identidad social de la discapacidad es el producto de un proceso de construcción institucional que rebasa al CERMI, pues dicha identidad es un fenómeno de alcance global, y su elaboración tiene lugar en las instituciones de la sociedad global.

3.4 La construcción institucional de la discapacidad

La idea de la discapacidad, entendida como categoría genérica que engloba a toda la amplia variedad de limitaciones físicas, sensoriales e intelectuales que pueden acusar las personas, es una adquisición bastante reciente y podríamos situarla en las postrimerías del siglo XX. Se trata de una abstracción racionalizadora que, por una parte, unifica y homogeneiza realidades que antes habían sido vistas como fenómenos separados y heterogéneos: las distintas formas de discapacidad y los tipos humanos a ellas asociados (el ciego, el sordo, el mudo, el enfermo mental, la persona con déficit intelectual, etc.). Por otra parte, el término tiene una voluntad de desestigmatización y de dignificación de estas personas, que en el pasado solían ser objeto de denominaciones degradantes y poco respetuosas.

La discapacidad es una categoría social "inventada" al socaire de la expansión del Estado del bienestar; es una nueva identidad categórica que integra y subsume identidades que antes estaban separadas (Starr, 1992). No queda muy atrás el tiempo en el que cada discapacidad era vista como un mundo aparte, y cada colectivo de personas con una discapacidad singular se miraba a sí mismo y a sus problemas e ignoraba los de los demás. Hoy, en cambio, los distintos colectivos se ven a sí mismos como partes o variantes de una problemática global que es la discapacidad, las organizaciones de personas con discapacidad actúan coordinadamente para promover una agenda de reformas en pro de la discapacidad, y las autoridades públicas responden a esas demandas con políticas sectoriales y transversales para la discapacidad.

La idea de la discapacidad aporta una nueva manera de definir la problemática de las deficiencias que merman las capacidades funcionales de las personas y limitan su capacidad de acción y de participación en la vida social; y este nuevo entendimiento ha adquirido el carácter de una nueva identidad social, enarbolada por el movimiento social de las personas con discapacidades y sus familias, y asumida por las políticas gubernamentales. Esta nueva identidad contiene tres ingredientes esenciales: 1) la definición de la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana; 2) una concepción de la discapacidad que enfatiza los aspectos sociales e institucionales en la formación de los problemas de la discapacidad (el llamado *modelo social* de la discapacidad); y 3) la definición de las

políticas de la discapacidad como un asunto de derechos humanos (De Lorenzo, 2007; Palacios, 2008; Martínez Pujalte, 2007).

La discapacidad como diversidad

Un rasgo central de la nueva identidad social de la discapacidad es la superación de la vieja dicotomía de lo normal/anormal (o normal/patológico) como prisma de visión de la discapacidad, proponiendo en su lugar la concepción de la discapacidad como variante de *diversidad humana*, como una manera diversa de ser en un abanico de maneras de ser. En el nuevo discurso de la discapacidad, ésta deja de ser vista como una condición netamente separada de otra condición de plena capacidad o normalidad; desde esta perspectiva, la normalidad es un asunto de grados, y no hay nadie plenamente normal. La discapacidad es, pues, un fenómeno con fronteras borrosas y una contingencia de la condición humana a la que todos los seres humanos están expuestos y que todos acusan en algún grado.

El nuevo discurso de la discapacidad da una gran importancia a valores como la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, poniendo el énfasis en el derecho de estas personas a autodeterminar sus propias vidas, y a tomar parte activa en todas las decisiones que les conciernen con vistas a mejorar sus oportunidades vitales y su calidad de vida. Estos valores, que fueron inicialmente articulados por el *Movimiento de Vida Independiente* en los Estados Unidos en la década de los setenta del siglo pasado, han acabado por asentarse en el horizonte de aspiración de la nueva identidad de la discapacidad (Vidal, 2007: 1520; Pérez Bueno, 2004).

Esta retórica *normalizadora* de la discapacidad como variante de la diversidad humana es congruente con el perfil social del afiliado tipo a las organizaciones del movimiento asociativo de las personas con discapacidades, que suele ser una persona joven e independiente, con un alto nivel de estudios y residente en ciudades de más de 50.000 habitantes (Pérez Bueno, 2004).

El énfasis en los aspectos sociales de la discapacidad

El nuevo discurso de la discapacidad no sólo afirma la dignidad de las personas afectadas, sino que también arroja sobre la sociedad la carga de la

adaptación a la discapacidad. No son las personas con discapacidades las que tienen que hacer un esfuerzo para adaptarse a (y desenvolverse en) los patrones de normalidad, sino que es la sociedad la que tiene que crear un entorno hospitalario hacia las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Y dicho entorno no puede consistir en un nicho segregado y situado en los márgenes de las estructuras dominantes, en el que las personas con discapacidad disfruten de una suerte de ciudadanía de segunda, sino que requiere reformar esas estructuras abatiendo las barreras y los obstáculos (físicos, sociales e institucionales) que revierten en la discriminación fáctica de las personas con discapacidades. Estas ideas alimentan reivindicaciones como la accesibilidad universal de los entornos y el diseño para todos que reclama que las nuevas tecnologías se presenten en versiones adaptadas a las necesidades específicas de las personas con discapacidades (Alonso, 2007b). Así pues, el nuevo discurso de la discapacidad tiende a enfatizar sus aspectos sociales, por oposición a los aspectos estrictamente médicos y sanitarios que en el pasado eran objeto de atención casi exclusiva.

La discapacidad como un asunto de derechos

Por último, la nueva identidad social de la discapacidad rechaza que los problemas de la discapacidad sean abordados desde una óptica *asistencia* o de beneficencia, como ha sido habitual en el pasado. Ya no se trata de prestar ayuda a las personas con discapacidad para aliviar su condición y sus problemas. Los problemas de las personas con discapacidad no son vistos como una parte de la *cuestión social* o del problema más vasto y vago de la *exclusión social*, sino como un asunto de derechos humanos. No es que las personas con discapacidad reclamen una nueva categoría de derechos, sino que lo que reclaman es el disfrute efectivo de los mismos derechos que el resto de las personas, sin acusar discriminación en ninguna esfera. Las personas con discapacidad serían un colectivo social que acusa un *déficit cívico* (Lockwood, 1996), no porque estén formalmente excluidas de los derechos vigentes, sino porque la discapacidad suele ser una condición material que les impide disfrutar plenamente de dichos derechos. Por tanto, el planteamiento de los problemas de la discapacidad como un asunto de derechos apunta a la necesidad de proveer, por la vía de las políticas públicas, las condiciones materiales que permitan a las personas con discapacidad acceder al disfrute de los mismos derechos que las personas sin discapacidad. Y para ello será necesari-

rio en unos casos medidas de protección y apoyo, en otros medidas de discriminación positiva, y en otros medidas de reforma del entorno.

Hay, sin embargo, un derecho específico especialmente relevante para las personas con discapacidad: el derecho a la no discriminación. Este derecho es de suma importancia porque tiene consecuencias transversales en todas las esferas de la vida social (la sociabilidad, los transportes, las comunicaciones, el consumo) e institucional (la educación, el empleo, la sanidad, la administración pública). El reconocimiento del derecho a la no discriminación como un derecho específico de las personas con discapacidad ha sido el gran caballo de batalla del movimiento social de las personas con discapacidad a nivel mundial en las últimas décadas, y esta demanda ha sido finalmente reconocida por la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, suscrita por la Organización de las Naciones Unidas en el año 2003 (Courtis, 2007; Palacios, 2008).

En resumen, el nuevo discurso de la discapacidad ha marcado dos giros al planteamiento de la discapacidad. El *giro social* consiste en resaltar los factores sociales e institucionales como una parte esencial de la matriz generadora de los problemas de la discapacidad. Este giro ha puesto en el punto de mira de las políticas de la discapacidad la reforma de la sociedad para hacerla cada vez más hospitalaria a las necesidades específicas de las personas con discapacidades, y, como todo proyecto constructivista de reconstrucción racional de la sociedad, introduce un elemento de utopismo en las políticas de la discapacidad.

El segundo giro ha sido *hacia los derechos*, redefiniendo los problemas de la discapacidad como un asunto de derechos y ya no de mera asistencia social. Este segundo giro tiene un doble impacto en la arena política de la discapacidad: por un lado tiende a despolitizar las políticas de la discapacidad, excluyéndolas de la contienda política interpartidista, pues los derechos, una vez reconocidos, no pueden ser objeto de contienda política. Este segundo giro tiende a radicalizar las demandas de los colectivos de personas con discapacidades, pues los derechos son reclamaciones imperativas, y, una vez reconocidos, no pueden ser objeto de discusión y negociación (Glendon, 1991).

Conviene destacar que este nuevo discurso sobre la discapacidad es una construcción institucional de alcance global en cuya articulación ha desempeñado un papel decisivo un puñado de orga-

nizaciones transnacionales como la Organización Mundial de la Salud, la Organización de las Naciones Unidas, la Unión Europea y el Consejo de Europa (Palacios, 2008; Alonso, 2007a; Mabbett, 2005). El protagonismo de las organizaciones transnacionales en los asuntos de la discapacidad ha hecho de ésta un asunto global. Cada vez más, el discurso y las normas que se aplican para tratar los problemas de la discapacidad son elaborados por las instituciones transnacionales y, desde éstas, por un proceso de isomorfismo institucional (DiMaggio y Powell, 1981) en parte mimético y en parte coercitivo (por la vía de la ratificación de convenios, tratados y directivas), penetran en las sociedades nacionales y se convierten en políticas públicas locales. Este isomorfismo no es, sin embargo, un proceso completamente mecánico, sino que está mediado por procesos de adaptación, ajuste y negociación en el ámbito nacional. En el siguiente apartado se describe cómo opera en España el llamado *diálogo civil*, que es el modo de *policy-making* participativo que se aplica en el sector de la discapacidad.

4. EL DIÁLOGO CIVIL EN EL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

La expresión *dialogo civil* ha sido importada de la práctica de la Unión Europea y es usada en el sector de la discapacidad para referirse a la participación de las organizaciones que representan a las personas con discapacidades en los procesos de formación e implementación de las políticas públicas para la discapacidad, ya sean éstas normas legales (leyes, decretos-ley, reglamentos, etc.) o planes políticos sectoriales y transversales de distinto alcance. Aunque la práctica de consultar e incluso negociar las políticas públicas con las organizaciones de la sociedad civil que representan a los sectores sociales directamente concernidos por dichas políticas cuenta con una larga tradición en las democracias occidentales, por regla general se ha tratado de una práctica informal, carente de amparo legal y de soporte institucional.

El diálogo civil fue inicialmente impulsado por la Comisión Europea y posteriormente, siguiendo un proceso de isomorfismo institucional, se ha difundido a los países miembro. No es difícil entender la proclividad de la Comisión por un modo de gobernanza participativa que se apoya en las organizaciones de la sociedad civil como *partners* del proceso de *policy-making*, pues, con este modo de gobernanza, la Comisión Europea, de una parte,

compensa el *déficit democrático* que arrastran las instituciones de la Unión Europea, y de otra se dota de un mecanismo para sobrepasar a los gobiernos nacionales, tratando directamente con las organizaciones civiles de ámbito nacional, y valiéndose de ellas para ejercer presión sobre los gobiernos nacionales. En este contexto, la formación del *Foro Europeo de la Discapacidad* (EDF) en el año 1996, y su posterior consolidación como plataforma unitaria de las organizaciones europeas de la discapacidad, actuó como desencadenante de la formación de plataformas unitarias de organizaciones de personas con discapacidades en los Estados miembro de la Unión⁵. Ahora bien, la Unión Europea carece de competencias en materia de discapacidad, ya que ésta sigue siendo una competencia exclusiva de los Estados miembro de la Unión, pero sí posee competencias para combatir la discriminación de las personas en cualquier ámbito y por cualquier motivo; por esta razón, el activismo del *establishment* europeo de la discapacidad (EDF, Comité de Alto Nivel para la Discapacidad, Comisión Europea, Parlamento Europeo) ha seguido el derrotero de la lucha contra la discriminación (Mabbett, 2005).

En el año 1999, tras la entrada en vigor del Tratado de Ámsterdam (que asumía en su artículo 13 la lucha contra la discriminación), la Comisión Europea puso en marcha una estrategia de lucha contra la discriminación cuyas puntas de lanza fueron dos directivas y un programa de acción con un horizonte de seis años (2001-2006). Una de las directivas (la Directiva 200/43 del Consejo de 29 de junio, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico) no incluía referencias explícitas a la discapacidad, limitándose a la raza o la etnia como motivos de discriminación. Pero la segunda directiva (la Directiva 2000/78 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) sí incluía una referencia explícita a la discapacidad, aunque limitaba al empleo el ámbito de la lucha contra la discriminación.

En ambas directivas se alentaba a los Estados miembro a fomentar "el diálogo con las organizaciones no gubernamentales concernidas", dando a dicho diálogo un estatus equivalente al del diálogo

⁵ El EDF aglutina a dos tipos de miembros: plataformas unitarias de ámbito nacional (Consejos Nacionales de Personas con Discapacidad) y organizaciones de ámbito europeo representativas de personas con discapacidad (Villarino Villarino, 2007: 251)

social con los interlocutores sociales. Dado que estas directivas son una fuente de derecho derivado que exige transposición a las legislaciones nacionales, la fórmula del *diálogo civil* (que es como ha acabado por denominarse a la participación formal de las organizaciones representativas de las personas con discapacidades en la formación y la implementación de las políticas dirigidas a tratar sus problemas) fue adoptada por los gobiernos nacionales, lo cual propició la formación de plataformas de representación unitarias en los distintos países de la Unión.

El diálogo civil designa un modo de participación institucionalizado que va más allá de la función estrictamente consultiva y que permite a las organizaciones de las personas con discapacidades ejercer una influencia efectiva en múltiples puntos del proceso de elaboración e implementación de las políticas públicas que tratan sus problemas, de tal manera que dichas políticas son el producto de un proceso de producción conjunta del gobierno y los representantes de las personas con discapacidades. Aunque el uso del calificativo *civil* para designar este diálogo respondía a la voluntad de diferenciarlo del diálogo *social* con los sindicatos y las organizaciones patronales, con el paso del tiempo ha pasado a denotar el espíritu de corresponsabilidad que orienta este diálogo, con la disposición recíproca a la colaboración productiva y a la confrontación honesta para alcanzar soluciones razonables a los problemas planteados.

El diálogo civil de las organizaciones que representan a las personas con discapacidades con las autoridades públicas tiene lugar por múltiples vías y en múltiples instancias decisorias. En este sentido, y siguiendo a Pérez Bueno (2007), parece útil distinguir dos modos de participación de las organizaciones de la discapacidad en los procesos de formación de las políticas públicas: una participación *orgánica* y otra *funcional*. La participación orgánica tiene un carácter formal, está sancionada por la ley y tiene lugar a través de órganos de representación formalmente constituidos. Estos suelen tener la forma de Consejos con funciones de propuesta de medidas legislativas y de seguimiento de la acción administrativa. Por tanto, la participación orgánica está mediada por las estructuras, las funciones y las reglas de funcionamiento de los órganos de representación donde están presentes las organizaciones de las personas con discapacidades. La participación funcional, en cambio, tiene la forma de audiencias formales y encuentros informales, en los que los representantes de las organizaciones del sector de la discapacidad trasladan sus peticiones a los responsables de los organismos de

la administración pública competentes en materia de discapacidad, intercambian información y negocian propuestas que, una vez acordadas, son cursadas por los órganos representativos de la participación orgánica. Ambos modos de participación, orgánica y funcional, proveen el marco del diálogo cívico entre el gobierno, el parlamento y las organizaciones de las personas con discapacidades. Y ambos modos de participación se complementan, siendo la participación funcional el marco en el que se discuten y se negocian los acuerdos que luego son refrendados por los órganos que canalizan la representación orgánica, a los que nos referimos a continuación.

El diálogo civil en la LIONDAU: los órganos de la participación orgánica

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), otorgó refrendo legal a la participación de las organizaciones de las personas con discapacidades en la elaboración y el seguimiento de las políticas públicas de la discapacidad. Así, en la declaración de principios orientativos de la ley, se menciona explícitamente el principio del "diálogo civil", definiéndolo como "(e) principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento, y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la espera de las personas con discapacidad".

Y en el apartado 1 del artículo 15 se concede el carácter de mandato legal a la participación de las personas con discapacidades y sus familiares en la elaboración e implementación de las políticas que les conciernen: "Las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen, siendo obligación de las Administraciones Públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación es efectiva. De igual modo, se promoverá su presencia permanente en los órganos de las Administraciones Públicas, de carácter participativo y consultivo, cuyas funciones estén directamente relacionadas con materias que tengan incidencia en esferas de interés preferente para personas con discapacidad y sus familias".

Así pues, la LIONDAU da un soporte legal tanto a la participación *funcional* de las organizaciones representativas de las personas con discapacidades en los procesos de toma de las decisiones que les conciernen, como a la participación *orgánica* de dichas organizaciones en los órganos de carácter participativo y consultivo.

La participación orgánica de las organizaciones representativas de la discapacidad en el ámbito estatal tiene lugar a través de dos órganos colegiados: el *Consejo Nacional de la Discapacidad* y el *Real Patronato de la Discapacidad*. El primero es una reconversión del Consejo Estatal de Personas con Discapacidad, que había sido creado en el año 1999 como un órgano colegiado interministerial, pero que no llegó a operar como un verdadero órgano de representación orgánica de las organizaciones de personas con discapacidades (Pérez Bueno; 2007). El *Consejo Nacional de la Discapacidad* es una creación de la LIONDAU, y se configura como "el órgano colegiado interministerial de carácter consultivo, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en el que se institucionaliza la colaboración entre las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias y la Administración General del Estado, con objeto de coordinar y definir una política coherente de atención integral a este grupo ciudadano" (artículo 15, apartado 2).

En principio, el Consejo es un órgano consultivo, pero al mismo tiempo es la sede donde se institucionaliza la colaboración entre las organizaciones representativas de las personas con discapacidades y la Administración General del Estado, "con objeto de coordinar y definir una política coherente de atención integral para este grupo ciudadano". Y esta atribución de coordinación y definición hace que el Consejo opere de facto como órgano de coproducción de la política de la discapacidad por parte de las organizaciones representativas del sector de la discapacidad y las administraciones públicas con competencias en esta materia.

El *Consejo Nacional de la Discapacidad* es un órgano de representación paritaria cuyas 30 vocalías se reparten a partes iguales entre representantes de la Administración General del Estado y de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias. Los 15 vocales que les corresponden a estas organizaciones han sido designados a propuesta del CERMI, que, de esta manera, es reconocida como la entidad más representativa del sector de la discapacidad en España (Pérez Bueno, 2007).

Por su parte, el *Real Patronato sobre Discapacidad* es un organismo autónomo cuyas competencias son un tanto difusas, y en cuyo consejo el movimiento de la discapacidad cuenta con cinco vocalías, al lado de representantes del gobierno, los presidentes de las comunidades autónomas y de las ciudades autónomas. Hasta ahora, sin embargo, el Real Patronato (que preside la Reina Sofía) ha sido un órgano más protocolario que un instrumento efectivo de formación de la política de la discapacidad.

La participación funcional es más fluida e informal y concierne, de una parte, al CERMI como representante del sector de la discapacidad, y de otra a todos los órganos de la administración del Estado con competencias directas en materia de discapacidad, y muy especialmente a la Dirección General de Políticas de Discapacidad, tradicionalmente integrada en el Ministerio de Asuntos Sociales, y a la Comisión Permanente de las Cortes para los asuntos de la discapacidad, que es la sede parlamentaria especializada en estos asuntos y donde se gesta la legislación dirigida al sector.

El diálogo civil en el sector de la discapacidad se vertebra, pues, a través del doble conducto de la participación funcional y la participación orgánica de las organizaciones de las personas con discapacidades; y en ambos tipos de participación el CERMI, en cuanto plataforma unitaria y representativa del sector de la discapacidad, juega un papel central. Este patrón de participación centralizada se reproduce, de nuevo, en las comunidades autónomas, donde los CERMI autonómicos vuelven a desempeñar un papel central en la interlocución entre el sector de la discapacidad y las administraciones autonómicas.

La acción política del CERMI

La acción política representativa que despliega el CERMI en el contexto del diálogo civil se orienta en dos direcciones complementarias: la de *lobby* legislativo en defensa de los intereses del sector de la discapacidad, y la de interlocutor de las administraciones públicas en la elaboración e implementación de los planes y programas de alcance sectorial y transversal que afectan al sector de la discapacidad. Cabe afirmar que el reconocimiento legal del derecho a la participación de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y sus familias en la elaboración y la implementación de las políticas dirigidas a este sector (diálogo civil) ha reforzado la posición del CERMI tanto en el movimiento

asociativo de la discapacidad como en el modo de gobernanza de la discapacidad, en el que el CERMI desempeña el papel de co-productor de las políticas públicas de la discapacidad, tanto las que se vehicular a través de normas legales como las que lo hacen a través de planes operativos. En los asuntos de la discapacidad, el CERMI despliega una estrategia *proactiva* que se anticipa con propuestas propias y técnicamente fundadas, que proveen un punto de partida para la negociación con el gobierno y los grupos parlamentarios; en los asuntos transversales que tocan a la discapacidad, el CERMI interviene de manera más reactiva como *stakeholder* o parte interesada. A este estilo de acción proactivo, el CERMI lo denomina "corresponsabilización". En palabras del presidente del CERMI "(l)as políticas de discapacidad que planteamos y reclamamos han de hacerse coparticipadamente, corresponsabilizadamente (...), mediante un diálogo constante con la sociedad civil articulada en torno a la discapacidad. (...) Nadie sabe más de discapacidad, de autonomía personal, de vida independiente y de inclusión que quien lo vive, personalmente o en familia, en el día a día. El principio del diálogo civil, concreción de la democracia participativa, ha de presidir todas las políticas de la discapacidad..."⁶.

Por razones de espacio, no es posible realizar aquí un relato pormenorizado de la acción del CERMI a lo largo de sus años de vida en la vertiente de la promoción y la negociación de las políticas públicas para la discapacidad y en el flanco de las relaciones institucionales con instituciones del Estado y de la sociedad civil. Baste decir que el activismo del CERMI ha impreso su huella de manera decisiva en toda la actividad legislativa que toca de manera directa o indirecta al sector de la discapacidad. Y que su huella es especialmente visible en las dos grandes leyes que han renovado y avanzado la legislación del sector: la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU) y la más reciente Ley 29/2006 de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley de Dependencia).

No cabe duda, pues, de que el CERMI opera como un *lobby* eficaz y que lo hace con un espíritu de corresponsabilización y civilidad, huyendo de planteamientos demagógicos y al mismo tiempo defendiendo con firmeza sus demandas en pro del

⁶ CERMI, "Texto de la Intervención del Presidente del CERMI ante la Comisión Para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados", 23 de septiembre de 2008. Palacio del Congreso-Madrid (www.cermi.org).

sector que representa. Y, sin embargo, visto desde una perspectiva institucional (incluyendo en ella la dimensión de la moralidad y los valores), este experimento en curso de diálogo civil revela aspectos problemáticos que no podemos ignorar y que pueden comprometer su futuro. Sobre ellos versa el último apartado de este artículo.

5. REFLEXIONES FINALES: EL DIÁLOGO CIVIL SOBRE LA DISCAPACIDAD Y LA AMBIGÜEDAD DE LA CAPACIDAD CÍVICA

La constitución discursiva de la sociedad civil y la emergencia de la sombra

Una de las lecciones que se desprenden del estudio de la discapacidad someramente expuesto aquí es que las sociedades civiles contemporáneas son formaciones institucionales constituidas discursivamente. La discapacidad no es un hecho bruto, primario o primordial; es una forma de discurso, una forma de tematizar la identidad y las necesidades de distintos colectivos de personas que acusan una amplia variedad de carencias y déficits funcionales, que les ponen en desventaja con respecto a las personas que están libres de ellos.

La nueva identidad social de la discapacidad propone nuevos valores e ideales para las personas con discapacidad, como la autonomía y la vida independiente. Asimismo rechaza las actitudes paternalistas hacia las personas con discapacidades, y se adhiere a una concepción "construccionista social" de los problemas que éstas acusan, que apunta a la sociedad como la verdadera responsable de los problemas de adaptación y ajuste que sufren estas personas, por ignorar sus necesidades idiosincrásicas.

Ahora bien, aunque no cabe duda de que la discapacidad tiene una faceta social y que una buena parte de los problemas que afrontan las personas con discapacidades son de naturaleza social y requieren políticas sociales (entendiendo el término en su sentido más amplio), la discapacidad es mucho más que un hecho social y, por supuesto, también es mucho más que un problema médico. La discapacidad es, antes que nada y por encima de todo, un hecho existencial que suscita cuestiones de profundo calado que nos conciernen a todos: ¿qué es lo normal?, ¿cómo se genera la tira-

nía de lo normal y por qué nos sometemos voluntariamente a ella?, ¿qué lecciones enseñan quienes tienen que hacer frente a limitaciones severas en sus vidas a quienes están libres de tales limitaciones?, ¿cómo evitar que la discapacidad se convierta en una prisión psíquica más aislante e incapacitante que la simple discapacidad física?, etcétera. Ninguna de estas preguntas encuentra respuestas satisfactorias en los paradigmas social y médico de la discapacidad o en una síntesis de ambos paradigmas, porque todas rebasan los ámbitos de lo social y de lo médico, y entran de lleno en la urdimbre existencial de la discapacidad.

La insistencia machacona en la construcción social de la discapacidad puede servir de subterfugio para ignorar y hasta negar la faceta existencial de la discapacidad. Si se asume que la discapacidad es una construcción social, la implicación es que la discapacidad carece de una entidad propia más allá de los condicionamientos sociales que la engendran, y que, por tanto, los problemas de la discapacidad son fundamentalmente problemas de "ingeniería social" o de abatimiento de barreras sociales. Pero incluso si se llegara a eliminar todas las barreras sociales que limitan y dificultan la vida de las personas con discapacidades, el hecho existencial de la discapacidad seguiría ahí inalterado y planteando las mismas cuestiones existenciales de significado y de relación. En este sentido, el caso de la discapacidad nos muestra no sólo que la sociedad civil se constituye discursivamente, sino también que las formas de discurso que constituyen a la sociedad civil pueden ser una fuente de auto-limitaciones y de sesgos perceptivos en la discusión cívica que mantiene la sociedad civil. La entronización de un discurso hegemónico, como el llamado paradigma social de la discapacidad que aquí nos ocupa, podría tener el efecto de arrojar a la *sombra* (entendiendo este término en el sentido que le da la psicología profunda, como lo reprimido que se escapa a la conciencia y se mantiene activo en el inconsciente) a aquellos aspectos de la discapacidad que no son congruentes con ese discurso. El resultado sería una forma de alienación, pues el discurso oficial no reflejaría (esto es, no articularía) parte de los sentimientos de fondo que están en las distintas experiencias de la discapacidad. Por otra parte, argüir que la discapacidad es una forma de diversidad humana no es más que una manera, aparentemente elegante y políticamente correcta, de mantener la ignorancia sobre el hecho existencial de la discapacidad, al menos mientras no se precise la fenomenología existencial de esa forma de diversidad.

Otro tema central en el discurso de la discapacidad es el planteamiento de la discapacidad como una cuestión de derechos; "de puros y simples derechos humanos". En el discurso de la discapacidad se contraponen el enfoque de los derechos al asistencialismo, sin llegar a definir explícitamente este término, aunque imprimiéndole una connotación negativa y dando a entender que asistencialismo sería cualquier política para las personas con discapacidades que no fuese entendida como un acto de ejecución de derechos.

La definición de los problemas de la discapacidad como un asunto de derechos tiene consecuencias paradójicas: de una parte, la retórica de los derechos tiende a clausurar la discusión pública, ya que los derechos, una vez reconocidos, son mandatos imperativos que no pueden ser objeto de disputa. La retórica de los derechos clausura la política vistiéndola como obligaciones imperativas que no se prestan a discusión (Glendon, 1991). Pero, de otra parte, los derechos que reclaman las personas con discapacidad no son derechos procedimentales, sino derechos materiales o sustantivos que persiguen corregir una situación de déficit cívico; el alcance de estos derechos tiene que ser precisado con referencia a situaciones concretas, y tomando en consideración las alternativas disponibles y sus costes, ya que su materialización está sujeta al criterio del "coste razonable".

Por esta razón, los derechos de la discapacidad no pueden evitar la discusión pública y han de ser continuamente negociados y renegociados. De aquí la necesidad de que los derechos de la discapacidad sean objeto de un diálogo *civil*; esto es, de un diálogo orientado por la responsabilidad y no por la demagogia. Y esto vale tanto para los representantes del movimiento de la discapacidad como para el gobierno y la clase política, que con frecuencia tienden a sucumbir a la tentación de subirse al carro de la legislación social "avanzada", sin tener en cuenta los costes económicos reales que conlleva la puesta en práctica de dicha legislación. Esta actitud escapista propicia que las leyes se queden en grandes declaraciones de intenciones que no llegan a aplicarse o sólo se aplican muy parcialmente, creando sentimientos de frustración y de ocasión perdida en los sectores sociales afectados.

La globalización de la sociedad civil nacional

Otra lección que se desprende del estudio del caso de la discapacidad es la penetración de la

SOCIEDAD CIVIL Y CAPACIDAD CÍVICA

sociedad civil nacional por las instituciones de la sociedad global. La invención de la discapacidad como nueva identidad social y la primacía que en ésta se confiere a los derechos no es sólo la labor del movimiento nacional de la discapacidad, sino que en ella han jugado un papel decisivo las organizaciones internacionales tanto de naturaleza política como profesional. Las iniciativas de las organizaciones internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad han tenido y siguen teniendo un impacto fundamental en las políticas nacionales de la discapacidad. Y ello por dos razones: porque, una vez que los Estados las suscriben, se convierten en compromisos vinculantes que obligan a los gobiernos a revisar y adecuar la legislación nacional a lo que dictan los convenios; y también porque conceden un *plus* de legitimidad a las demandas del movimiento asociativo de las personas con discapacidad.

Dada la creciente interconexión e interpenetración de lo global y lo nacional en la sociedad contemporánea, y las facilidades de que disponen los actores de la sociedad civil nacional para actuar en la arena global a través de intermediarios (organizaciones profesionales, organizaciones promotoras de causas, federaciones internacionales, etc.), cada vez es más común que las estrategias de los actores de la sociedad civil en la arena nacional estén mediadas por iniciativas de alcance internacional que proveen un marco de referencia para la acción en la arena local. En este sentido, la sociedad civil nacional es cada vez menos *nacional* y más un fragmento de la social civil *global*.

¿Se puede cambiar la sociedad por decreto?, ¿es la compasión innecesaria?

Casi todos los esfuerzos del CERMI, la plataforma representativa del sector de la discapacidad en España, van dirigidos a usar la ley como instrumento para promover el cambio institucional y social con vistas a mejorar la situación de las personas con discapacidades y de sus familias. Hay que decir que se trata de una ambición lógica que comparten muchos otros sectores sociales, sobre todo en sociedades como la española, en las que una cierta tradición estatalista propicia que el Estado sea percibido como una agencia omnipotente que todo lo puede o debería de poder. Como la ley obliga, es una herramienta poderosa para promover el cambio de la sociedad, pero su poder tiene un alcance limitado, sobre todo en lo relativo al cambio de los hábitos de comportamiento, los valores, las actitudes y las sensibilidades. Para cambiar los

comportamientos, las actitudes, los valores y las sensibilidades se requiere pedagogía, y ésta no puede limitarse a unas pocas campañas publicitarias en los medios de comunicación, sino que también tiene que expresarse a través de un diálogo cívico incesante entre las organizaciones del movimiento de la discapacidad y otras organizaciones representativas de la sociedad civil. La sociedad civil desempeña una función imprescindible de moralización de la vida pública, y, por tanto, quienes pretenden influir o cambiar la sociedad, no pueden ignorar la sociedad civil.

Uno de los lugares comunes del nuevo discurso de la discapacidad es que las personas con discapacidades no necesitan y no piden compasión, sino que lo único que demandan es que se respeten y se hagan efectivos sus derechos. Esta contraposición entre derechos y compasión no sólo es una falacia moral, sino que, además, degrada la compasión. La degradación de la compasión es el fruto de un error de juicio que consiste en identificar la compasión con la caridad de la limosna. La compasión es una orientación relacional centrada en la experiencia de sentir el dolor ajeno como algo propio, y esta experiencia crea sentimientos de comunidad moral y compromisos morales. La compasión es un fundamento esencial e imprescindible de la vida cívica en todos sus niveles, desde el interpersonal al institucional, y mientras la experiencia de la discapacidad sea una experiencia dolorosa las personas con discapacidad tienen todo el derecho a apelar a la compasión para obtener soluciones a sus problemas y mejorar su bienestar.

Ocurre, sin embargo, que el vocabulario de los derechos que domina el discurso actual de la discapacidad, permite enmarcar las relaciones del movimiento de la discapacidad con el gobierno, pero se presta menos a enmarcar las relaciones horizontales con la sociedad civil. La desvalorización de la compasión no sólo priva de recursos morales genuinos al movimiento de las personas con discapacidades, sino que también limita sus posibilidades de entablar un diálogo cívico productivo con otros agentes de la sociedad civil.

¿Qué democracia participativa?

El sector de la discapacidad es un caso de éxito de institucionalización de la participación de un grupo social, a través de las organizaciones que lo representan, en el proceso de formación e implementación de las políticas públicas que le conciernen. La participación de las organizaciones que

representan a las personas con discapacidad en el proceso de formación de las políticas de la discapacidad ya no es una práctica informal, sustentada en la concesión graciosa y en la costumbre, sino que es un derecho sancionado por la ley y dotado de órganos formales de representación para su ejercicio. El principio del diálogo cívico, que ha sido incorporado a la legislación española con la LIONDAU, garantiza la participación de los representantes del movimiento asociativo de la discapacidad en las decisiones políticas que les conciernen más directamente, tanto en la formación como en la implementación de dichas decisiones.

Así, pues, el movimiento asociativo de la discapacidad ha logrado realizar su ambición de que "nada para las personas con discapacidades sin las personas con discapacidades"⁷. No cabe duda de que hay buenas razones para que esto sea así, entre otras: la mejora de la eficacia de las políticas dirigidas al sector, que, de esta manera, pueden beneficiarse del conocimiento de primera mano de los problemas de las personas con discapacidades que aportan sus representantes; y también el *plus* de legitimidad que obtienen las políticas públicas cuando reciben el refrendo de los sectores a los que van dirigidas. Otros defienden la participación de los grupos sociales en el proceso político a través de sus representantes organizados como una profundización de la democracia, que, por la vía de la participación grupal directa en el proceso político, corregiría algunos de los déficits de la democracia representativa, que opera con el principio igualitario de "un ciudadano, un voto" y sólo da cancha a los partidos políticos en el juego político democrático.

Ahora bien, conviene recordar que el sector de la discapacidad no es una excepción a la regla general de la baja participación en organizaciones voluntarias típica de la población española. Sólo una pequeña minoría de las personas con discapacidades y de sus familias están formalmente afiliadas a asociaciones encuadradas en el movimiento de la discapacidad. Además, las personas que están formalmente afiliadas también participan poco, y muchas organizaciones del movimiento de la discapacidad han experimentado una deriva prestacional que las ha convertido en agencias proveedoras de servicios. En estas circunstancias, las escasas minorías activas que mueven el movimien-

⁷ Este eslogan figura en la llamada "Declaración de Madrid", suscrita en esta ciudad en marzo del año 2003, por las organizaciones personalidades asistentes al Congreso Europeo de la Discapacidad.

to asociativo de la discapacidad pueden hacer un trabajo muy meritorio, pero sus actitudes y planteamientos pueden acusar sesgos, y no tienen por qué ser *socialmente* representativas de las personas con discapacidades que no participan en el movimiento asociativo de la discapacidad o lo hacen de manera más bien pasiva. Un tejido asociativo que sólo incorpora a través de la participación directa a un segmento exiguo de la base social que pretende representar acusa un problema de legitimidad que no se puede obviar, aunque dicha legitimidad no sea abiertamente cuestionada por sus bases o por otros interlocutores institucionales.

Coaliciones y capacidad cívica

En la literatura sobre capacidad cívica se enfatiza que ésta, para ser efectiva, ha de asentarse en una amplia coalición de fuerzas e intereses. El movimiento asociativo de las personas con discapacidades es una coalición intrasectorial, pero este tipo de coalición es insuficiente cuando los asuntos de la discapacidad son tratados como parte integrante de la política social global. Cuando esto ocurre (como en el caso de la Ley de Autonomía Personal y de Ayuda a las Personas en Situación de Dependencia), el movimiento asociativo de la discapacidad ha de entenderse con otros actores sociales como los sindicatos y las organizaciones empresariales, que tienen intereses legítimos en esos asuntos y, por lo general, mayor poder político, pues los sectores sociales a los que representan poseen poder funcional. Aunque los representantes del movimiento de la discapacidad puedan negociar con el gobierno medidas legislativas específicas para el sector, esas negociaciones han de ser –por así decir– *autorizadas* por los llamados agentes sociales, sobre todo si dichas medidas comportan aumentos del gasto social. A la vista de la importancia que reviste el entendimiento con los agentes sociales para que el movimiento asociativo de la discapacidad pueda realizar sus objetivos, se impone la necesidad de prestar más atención al diálogo con ellos y al cultivo de formas de cooperación productiva. La literatura sobre la capacidad cívica apunta que la retórica de los derechos no es un marco (*frame*) adecuado para la construcción de alianzas cívicas de amplio alcance, pues este tipo de discurso tiende a separar y a confinar a las partes en posiciones inamovibles, y la capacidad cívica requiere unir estableciendo puentes por encima de las diferencias. La creación de esa capacidad cívica en el sector de la discapacidad en España depende crucialmente de las estrategias discursivas y negociadoras del movimiento de la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

ALEXANDER, V. (1998), "Environmental constraints and organizational strategies: complexity, conflict and coping in the nonprofit sector", en: POWELL, W. W. y E. CLEMENS (eds.), *Private Action and Public Good*, New Haven (Conn.), Yale University Press.

ALONSO SOTO, F. (2007a), "Tratamiento de la discapacidad en la Unión Europea", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.

– (2007b), "Los ejes determinantes de la política de igualdad de oportunidades. La accesibilidad universal y el diseño para todos", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.

COLEMAN, J. C. (1988), "Social capital and the creation of human capital", *American Journal of Sociology* (supplement), 95: S95-S120.

COURTIS, C. (2007), "Los derechos de las personas con discapacidad en el sistema de Naciones Unidas", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.

DE LORENZO, R. (2007), *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*, Madrid, Alianza Editorial.

DE SOUZA BRIGGS, X. (2008), *Democracy as Problem Solving. Civic Capacity in Communities Across the Globe*, Cambridge (Mass.), The MIT Press.

DIMAGGIO, P. y W. W. POWELL (1983), "The iron cage revisited: institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields", *American Sociological Review*, 48: 147-160.

DIMAGGIO, P. y H. ANHEIER (1990), "The sociology of nonprofit organizations and sectors", *Annual Review of Sociology*, 16: 137-159.

FIORINA, M. P. (1999), "Extreme voices: the dark side of civic engagement", en: SKOCPOL, T. y M. P. FIORINA (eds.), *Civic Engagement in American Democracy*, Washington, D. C., Brookings Institution Press.

GLENDON, M. A. (1991), *Rights Talk. The Impoverishment of Political Discourse*, Nueva York, The Free Press.

KENWORTHY, L. (2001), "Social capital, cooperation and economic performance", en EDWARDS, B.; FOLEY, M. W. y M. DIANI (eds.), *Beyond Tocqueville. Civil Society and the Social Capital Debate*, Boston, Tufts University: 125-138.

LOCKWOOD, D. (1996), "Civic integration and class formation", *British Journal of Sociology*, 47: 531-50.

LÓPEZ NOVO, J. P. (2006), "Civil society, citizenship and civic participation in Spain", *A Report for the CINEFOGO Network on Social Capital*: 1-61.

MABBETT, D. (2005), "The development of rights based social policy in the European Union: the example of disability rights", *Journal of Common Market Studies*, 43, 1: 97-120.

MARTÍNEZ PUJALTE, A. (2007), "Las políticas de servicios sociales para personas con discapacidad: principios rectores y marco jurídico", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.

MORALES, L. (2005), "La participación en asociaciones", en: TORCAL, M.; MORALES, L. y S. PÉREZ-NIEVA (eds.), *España: Sociedad y política en perspectiva comparada*, Valencia, Tirant Lo Blanch.

PALACIOS, A. (2008), *El modelo social de la discapacidad: Origen, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI (Colección Cermi.es n.º 1).

PÉREZ BUENO, L. C. (2004), *El desmantelamiento de la discapacidad y otros ensayos*, Barcelona, El Cobre Ediciones.

– (2007), "Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en España: el CERMI", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.

PÉREZ-DÍAZ, V. y J. P. LÓPEZ NOVO (2003), *El Tercer Sector social en España*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

– (2005), *El Tercer Sector, presente y promesa*, A Coruña, Fundación Caixa Galicia.

PFEFFER, J. y G. SALANCIK (1978), *The External Control of Organizations*, Nueva York, Harper and Row.

PORTES, A. (1998), "Social capital: its origins and applications in modern sociology", *Annual Review of Sociology*, 24: 1-24.

PUTNAM, R. (1993), *Making Democracy Work. Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton (NJ), Princeton University Press.

– (2000), *Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community*, Nueva York, Simon and Schuster.

SALAMON, L. M. y H. ANHEIER (1996), *The Emerging Nonprofit Sector. An Overview*, Manchester, Manchester University Press.

SALAMON, L. M. et al. (1999), *Global Civil Society: Dimensions of the Nonprofit Sector*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

SIRIANI, C. y L. FRIEDLAND (2001), *Civic Innovation in America. Community Empowerment, Public Policy, and the Movement for Civic Renewal*, Berkeley, University of California Press.

SKOCPOL, T. (2003), *Diminished Democracy. From Membership to Management in American Civic Life*, Norman, University of Oklahoma Press.

STARR, P. (1992), "Social categories and claims in the liberal state", *Social Research*, 59, 2: 263-295.

STONE, C. et al. (2001), *Building Civic Capacity. The Politics of Reforming Urban Schools*, Lawrence, University Press of Kansas.

VIDAL GARCÍA-ALONSO, J. (2007), "Perspectivas emergentes en materia de discapacidad. La vida independiente. El movimiento de la vida independiente", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.

VILLARINO VILLARINO, P. (2007), "Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad a nivel internacional: El Foro Europeo de la Discapacidad y las organizaciones representativas a nivel mundial", en: DE LORENZO, R. y L. C. PÉREZ BUENO (dirs.), *Tratado sobre discapacidad*, Madrid, Thompson-Aranzadi.