DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA COMO PILARES BÁSICOS EN EL ESTADO DE BIENESTAR ESPAÑOL 1975-2025

NATALIA SIMÓN MEDINA MARÍA ÁNGELES ABELLÁN LÓPEZ

El estado de bienestar, consolidado tras la II Guerra Mundial, institucionalizó un modelo de organización por el que los poderes públicos asumían un rol activo en la protección y promoción de derechos socioeconómicos de los ciudadanos, a través de la provisión de servicios públicos esenciales. Así, el punto de partida es el reconocimiento de que es responsabilidad pública y también de la sociedad en su conjunto, proporcionar los recursos y servicios necesarios para atender a personas dependientes asegurando su calidad de vida.

Para ello, resulta imprescindible cierto intervencionismo en la economía, el diseño de políticas sociales y medidas de redistribución de la renta. Básicamente, la cartera engloba servicios básicos como sanidad, educación, atención a la dependencia, cuidados y transferencias de renta.

Desde el final del régimen franquista hasta la actualidad, el abordaje de la discapacidad y la dependencia en España ha experimentado una profunda transformación social, política y legislativa. Durante las últimas cinco décadas, España se esforzó por implantar un estado de bienestar, en un contexto sociopolítico democratizador y descentralizador de todas sus estructuras político-administrativas.

El advenimiento de la democracia española es tardío, por lo que la construcción del estado de bienestar también se realizó ya avanzada la década de los ochenta y con señaladas carencias. Siguiendo el modelo predominante europeo, el estado de bienestar, conocido también como Welfare State, o Estado social, se erige sobre tres pilares básicos tradicionales: la asistencia sanitaria, la educación y la conformación de un sistema de pensiones de jubilación. Gradualmente emergió el reconocimiento de un cuarto pilar básico: los cuidados y la atención a la dependencia en los diferentes estadios del ciclo vital. La sociedad es cada vez más longeva, con mayor esperanza de vida, por lo que estadísticamente, las probabilidades de experimentar situaciones de dependencia y discapacidad se amplían, lo que requiere un cuarto pilar robusto para atender los cuidados de larga duración.

En este sentido, el desafío presente y futuro es garantizar una financiación adecuada para atender los cuidados y servicios a personas con carencias de autonomía para que puedan mantener su vida en condiciones dignas. Tras la emergencia sanitaria de la Covid-19, se constata una mayor concienciación social de la necesidad de institucionalizar y fortalecer la esfera de los cuidados,

que no puede continuar exclusivamente en la esfera privada.

METODOLOGÍA

Con el fin de comprender de forma más profunda y holística fenómenos tan complejos como la discapacidad y la dependencia, se ha optado por una metodología que combina el modelo descriptivo y el sociohistórico, tomando como base datos secundarios de naturaleza cualitativa y cuantitativa. Esta elección metodológica no es casual, sino que responde a la necesidad de abordar estas realidades desde múltiples dimensiones, reconociendo tanto su carácter estructural como su impacto en la vida cotidiana de las personas.

En primer lugar, el modelo descriptivo permite ofrecer una radiografía actualizada de la situación de la discapacidad y la dependencia desde 1975 hasta la actualidad. A través de estadísticas oficiales, se identificarán tendencias que ayudan a dimensionar los fenómenos a estudiar en términos obietivos.

No obstante, comprender la discapacidad y la dependencia exige ir más allá de la mera descripción numérica por lo que se ha incorporado un modelo sociohistórico de análisis que permite situar estos fenómenos en un marco más amplio de transformaciones sociales, culturales, políticas y económicas. Este otro enfoque se apoya más en datos cualitativos provenientes de literatura especializada y normativa que muestran su evolución desde 1975 a la actualidad, y pudiendo identificar así los cambios en los paradigmas, desde visiones asistencialistas hacia enfoques basados en derechos, así como los desafíos que persisten en la práctica.

RESULTADOS

La discapacidad y el estado de bienestar

A partir de 1975, con la democracia, se inicia un camino de progresiva inclusión de las personas con discapacidad y en situación de dependencia en las políticas públicas, transitando desde una perspectiva asistencial y caritativa hacia un enfoque centrado en los derechos humanos, la autonomía personal y la participación. Este proceso, que ha sido complejo y no lineal, ha estado condicionado por los contextos socioeconómicos y por las tensiones entre el discurso normativo y la práctica (Codorniu, 2014; Palacios & Romañach, 2006).

La España post franquista arrastraba un sistema fragmentado de atención a la discapacidad, en el que predominaba la caridad, el confinamiento institucional y la ausencia de una política estatal integral. La atención recaía principalmente sobre la familia o sobre entidades religiosas y benéficas, perpetuando dinámicas de exclusión y dependencia informal (Sarasa & Moreno, 2001).

Un hito fundamental fue la promulgación de la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos, que supuso el primer reconocimiento legislativo del derecho a la integración educativa, laboral y social. Y, aunque su aplicación fue desigual y muchas veces limitada a medidas simbólicas o paliativas, sentó las bases para una política pública más inclusiva (Schalock y Verdugo, 2007). Si bien en esta etapa sociohistórica ya se ha superado el paradigma de la prescindencia, sique dominando el paradigma médico-rehabilitador, centrado en corregir las deficiencias individuales, sin cuestionar las barreras sociales que condicionan la exclusión (Oliver, 1990).

Es con el desarrollo del Estado de bienestar cuando se consolidan los servicios sociales como cuarto pilar del bienestar, junto a sanidad, educación y pensiones. En esta etapa, finales de los 90 y principios del 2000, se avanza en el reconocimiento de la discapacidad como una cuestión de derechos, destacando la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal la cual incorpora la perspectiva de accesibilidad universal como requisito indispensable para la inclusión.

En paralelo, comienza a gestarse un modelo específico para abordar la dependencia, entendida como la necesidad de apoyo para realizar actividades básicas de la vida diaria, ampliando el foco, más allá de la discapacidad, a personas mayores y a quienes requieren apoyos extensos y continuados, culminando con la aparición de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación dependencia.

Avanzando en el tiempo, los desafíos del modelo de bienestar inclusivo en los últimos años parten de la conmoción que generó la pasada pandemia de Covid19 a partir de la cual se visibilizan las debilidades estructurales del sistema de cuidados y atención a la discapacidad, siendo la interrupción de servicios, el confinamiento sin apoyos o la invisibilización de las personas con discapacidad en los planes de emergencia elementos que evidenciaron la falta de un enfoque transversal de derechos en la gestión pública (Plena Inclusión, 2021). Frente a este contexto, destaca la Ley/2021 que modifica el Código Civil para sustituir la incapacitación judicial por sistemas de apoyos en la toma de decisiones, alienando la legislación con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), ratificada en 2008 por España.

En este artículo se abordan todas estas cuestiones, visibilizando que, aunque los avances en esta materia son evidentes, persisten desequilibrios entre el reconocimiento legal y la realidad de acceso efectivo a los apoyos, con especial impacto en los sectores con mayor vulnerabilidad. En cuanto a la dependencia, a pesar de su reconocimiento como derecho, sigue marcada por la institucionalización y la feminización del cuidado informal. En cuanto a la discapacidad, los avances legislativos no siempre se han traducido en transformaciones materiales que garanticen la autonomía y participación social.

Evolución en el tratamiento de la discapacidad: del asistencialismo a los derechos humanos

Si bien no hay datos oficiales comparables previos a 1990, en 1999 el Instituto Nacional de estadística estimaba que alrededor de 3,5 millones de personas (9% de la población española) tenía alguna discapacidad y que alrededor de 2,5 millones vivían con de-

pendencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). En este sentido se observa un crecimiento sostenido de la población con discapacidad, llegando a los 4,6 millones en 2023 y a los 3,3 millones de personas con el reconocimiento al menos de un grado de discapacidad del 33% permitiéndoles así acceder a derechos específicos.

La población con discapacidad en España se concentra en su mayoría entre los mayores de 55 años, siendo las mujeres las que representan el grupo más numeroso (INE, 2022). Este fenómeno tiene implicaciones tanto sociales como económicas, especialmente en lo que respecta al sistema de cuidados y a la sostenibilidad del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), además, las listas de espera ponen de manifiesto las deficiencias estructurales en la implementación de las políticas.

Estos datos se alinean con la profunda transformación que desde el último cuarto del siglo XX ha experimentado la concepción social, política y jurídica de la discapacidad en España. El tránsito desde un modelo médico-rehabilitador hacia un enfoque basado en los derechos humanos no ha sido lineal ni exento de tensiones, pero ha ido consolidándose progresivamente con el impulso de marcos normativos tanto nacionales como internacionales. A pesar de los avances legislativos, persisten desafíos estructurales en la implementación efectiva de los derechos reconocidos, especialmente en lo relativo a la autonomía personal, la accesibilidad universal y la igualdad de oportunidades. En este contexto, se describe el recorrido histórico, jurídico y social de las políticas de discapacidad en España, con especial atención a los cambios producidos desde la aprobación de la Constitución de 1978 hasta la actualidad. incorporando los marcos internacionales como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La aprobación de la Constitución Española supuso un cambio importante al reconocer en su artículo 49 la protección de las personas con discapacidad, y sentando las bases para el desarrollo de políticas públicas de integración social y laboral, aunque con un lenguaje limitante ya que mencionaba a las personas con discapacidad como dis-

minuidos físicos, sensoriales y psíquicos, y en la lógica de la integración condicionada:

"Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos". (BOE, Núm. 311, 1978)

En este sentido cabe destacar la reforma de este artículo (BOE, Núm. 43, 2024) modificando esos términos contemplados en la Constitución Española de 1978 y quedando redactado de la siguiente manera:

- Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por la ley de protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.
- 2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.

Esta reforma, y la actualización del lenguaje constitucional. supone un hito histórico y profundo en el tratamiento de la discapacidad y una reafirmación del compromiso del Estado con el enfoque de derechos, siendo una demanda firme por el movimiento social, desde hace más de dos décadas (Pérez Bueno, 2020). La nueva redacción garantiza el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas, con especial atención a las mujeres y los menores. y este aspecto es importante ya que contamos con muchos datos que dan ejemplo de la exclusión social que han sufrido y siguen sufriendo las mujeres con discapacidad, en el ámbito económico, social, de participación, persona y de sentido vital (Simón, 2023).

Si bien la reforma del artículo 49 supone reconocer la discapacidad no como un problema individual, sino como una responsabilidad colectiva de eliminar barreras y garantizar derechos, cabe destacar otros logros legislativos importantes para entender la evolución hacia las políticas orientadas a la vida independiente y la inclusión comunitaria.

Posteriormente a 1978, aparece la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos, ya mencionada en la introducción. Esta ley, comúnmente conocida como LISMI, fue la primera gran ley estatal que abordó de forma integral la situación de las personas con discapacidad en nuestro país, marcando un cambio de paradigma frente al modelo asistencial y benéfico predominante durante el franquismo. Sin embargo, se considera una ley insuficiente, y no sólo por el lenguaje actualmente obsoleto que utiliza sino también por basarse en una lógica clasificatoria y asistencial, por no promover una participación real en la toma de decisiones y por no garantizar la igualdad de oportunidades como principio transversal.

Desde este momento hasta la aparición de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) varios han sido los avances en materia normativa implicando transformaciones sustanciales en el ámbito de lo social. La Ley Orgánica 1/1990, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOG-SE) que apuesta por la normalización y la integración escolar y supone un avance, ya que introduce por primera vez en una ley educativa del Estado español el concepto de "Necesidades Educativas Especiales" (NEE) (Álvarez-Rementería et al., 2022) es una de ellas, siendo la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad otra normativa a destacar, reconociendo su impulso en la eliminación de barreras a la inclusión y el reconocimiento de la discriminación por razón de discapacidad como hecho jurídico sancionable, entendiendo por discriminación por razón de discapacidad el tratamiento, directo o indirecto, a

una persona con discapacidad menos favorablemente que a otra que no lo es y se encuentra en una situación análoga (García, 2005).

Posteriormente a dicha Convención, y vinculándose de forma expresa con esta, destaca el 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, destacando por articularse en torno a tres ejes: 1) igualdad de oportunidades; 2) accesibilidad universal; 3) inclusión social. La Ley Orgánica 2/2020. De 16 de diciembre, que modifica el Código penal para erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente, atendiendo a las observaciones realizadas por el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, considerando que esta práctica supone una forma de violencia de género, discriminación y tortura. La reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, la Ley 8/2021, de 2 de junio, que supone una revolución jurídica superando la incapacitación legal y garantizando el derecho a decidir con los apoyos necesarios, impulsando la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. y el Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público, superando los ámbitos tradicionales, como pueden ser el urbanístico, el de transportes, el tecnológico o el audiovisual, proyectándose en todos los derechos y en todas las esferas de la vida en comunidad.

Como puede observarse, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad supone un antes y un después en el tratamiento de la discapacidad, reconociendo a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, con capacidad para tomar decisiones sobre sus vidas y exigir la protección y garantía de sus derechos.

DISCUSIÓN

Dependencia y cuidados

En líneas generales, los cuidados se han posicionado en el centro de los debates actuales alimentados por cambios culturales y sociales que han modificado la percepción de derechos y obligaciones. Asimismo, además de las pensiones y la sanidad, la cuestión de la atención a la dependencia se ha ido abriendo paso en el debate en torno a las consecuencias del envejecimiento demográfico sobre las políticas sociales.

Desde un punto de vista académico, el interés por los cuidados, -lo que englobaría la discapacidad y la dependencia-, ha recibido atención preferente de los estudios feministas mostrando los retos y límites del estado de bienestar y la contribución de las mujeres a la esfera reproductiva. Asimismo, otro bloque de investigaciones menos preocupadas por la cuestión de género, han dirigido su foco a estudios ligados a las necesidades sociales derivadas de las dificultades del modelo social (Moreno et al., 2012). En este contexto de profundas transformaciones demográficas, sociales, económicas y laborales, los cuidados han ganado visibilidad y diferentes organizaciones internacionales han comenzado a producir informes y recomendaciones (OECD, 2024; OIT, 2018; EC, 2021; European Parliament, 2022; World Bank, 2024). En síntesis, la necesidad de reorganizar las políticas incide en concreto en los cuidados informales, en las relaciones de género y la sostenibilidad del sistema de protección social. De esta manera, parece evidenciarse que se ha producido una crisis de los cuidados antes de su total implementación (Fraser & Vogel, 2017).

En consecuencia, el cuidado a las personas dependientes se ha convertido en una de las competencias y responsabilidades de más calado del Estado de bienestar contemporáneo. En cierta forma, hablar de dependencia puede resultar paradójico, ya que el ciclo vital humano tiene fases prolongadas de dependencia extrema por las que transitamos todas las personas en diferentes momentos. La dependencia se refiere a la situación en la que una persona necesita apoyo o asistencia para realizar ac-

tividades básicas de la vida diaria debido a condiciones como la edad, la discapacidad o enfermedades crónicas.

Tradicionalmente, la dependencia se ha considerado implícitamente un problema de índole privado que debía ser resuelto por las familias. Así, ya sea mediante cuidadores informales o contratando la ayuda de profesionales, bien en el ámbito doméstico o en residencias asistidas, existen numerosos casos donde las propias personas dependientes y sus familias son las que soportan la mayor parte de los costes. Así las cosas, la preocupación actual reside en que los cambios sociales que se avecinan. principalmente por el incremento de la esperanza de vida y la mayor participación laboral de las mujeres, acentúan la necesidad de organizar colectivamente lo que hasta el momento se ha resuelto en el ámbito familiar. Ello es así porque la sociedad exige con mayor frecuencia cuidados de larga duración, que no pueden recaer solo de manera informal en las familias, puesto que dependería de los niveles de renta disponibles por cada persona o de sus condiciones familiares, lo que intensificaría las desigualdades sociales y la exclusión. De este modo, el cuidado informal designa aquel que es suministrado a personas dependientes por familiares, amigos y vecinos, lo que ciertamente dibuja una imagen de las diferencias entre los distintos grupos sociales.

Una de las claves del modelo son los servicios profesionales de cuidados, que incluyen atención domiciliaria, centros de día, residencias y teleasistencia, pudiendo simultanearse con el cuidado en el entorno familiar mediante prestaciones económicas. Es precisamente, su financiación basada en la corresponsabilidad compartida y progresiva entre las administraciones públicas, uno de los mayores retos futuros para su sostenibilidad. Esto, a su vez, implica el diseño de políticas públicas y programas que ofrezcan atención, cuidados y apoyo a quienes se encuentran en situación de dependencia, con el objetivo de promover la autonomía personal, facilitar la inclusión social y asegurar que las personas dependientes reciban la atención adecuada, ya sea a través de servicios en el hogar, residencias, o apoyos económicos (Martínez López, 2017).

En resumen, la dependencia en el estado de bienestar es un aspecto clave que refleja el compromiso de una sociedad para cuidar y apoyar a sus miembros más vulnerables, asegurando que todos tengan acceso a los recursos necesarios para vivir dignamente.

Políticas públicas y marco normativo

A lo largo de estas líneas, venimos afirmando que los cambios sociales y demográficos en España han aumentado la población en situación de dependencia. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), la tasa de dependencia en 2024 alcanza un 53,29%, siendo un indicador importante que refleja la proporción de personas menores de 16 años y mayores de 64 (potencialmente inactiva) con la población comprendida entre los 16 a 64 años (potencialmente activa). Según las proyecciones del Banco de España para 2050, recogidas en el Informe Anual 2024, la tasa de dependencia seguirá aumentando con una población mucho más envejecida.

En este contexto, parece conveniente evocar el papel de la Ley 39/2006, de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), ya que se supuso un gran avance en política social para dar respuesta y atender las necesidades de las personas en situaciones de gran vulnerabilidad, que requieren apoyos para llevar a cabo sus actividades básicas de la vida cotidiana, así como alcanzar una mayor autonomía personal y ejercer sus derechos ciudadanos. Todo ello bajo los tres criterios definidos por la Unión Europea para aplicar a las políticas públicas de dependencia: universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten. Y si bien desde la publicación del Libro Blanco de la Dependencia va han pasado casi dos décadas. lo cierto es que aún queda mucha tarea pendiente en materia de dependencia (León, 2005).

Reiterativo, no se puede olvidar que conforme avanza el ciclo vital de las personas,

la correlación con la dependencia es más alta, derivado fundamentalmente del envejecimiento, de la enfermedad o de diferentes causas limitantes de la autonomía. La atención a personas en situación de dependencia representa un reto clave para los poderes públicos, dada la transformación del modelo familiar y la creciente incorporación de mujeres al mercado laboral, lo que reduce el tradicional "apoyo informal". La Constitución Española, en sus artículos 49 y 50, respalda el desarrollo de servicios sociales, que han adquirido un papel esencial como cuarto pilar del Estado del bienestar, especialmente bajo la responsabilidad de las Comunidades Autónomas y con la participación del tercer sector.

Hasta ahora, la atención a la dependencia se ha desarrollado con perspectiva multinivel siendo el tercer sector un agente clave en prevenir la exclusión social de personas dependientes. La mencionada Ley crea un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, cuyo objetivo es asegurar las condiciones básicas y los niveles de protección: un nivel mínimo garantizado por el Estado, un segundo nivel cooperativo entre Estado y Comunidades Autónomas, y un tercer nivel adicional que estas pueden desarrollar libremente. El modelo se apoya en la colaboración entre administraciones públicas respetando las competencias autonómicas. La innovación de esta norma fue el fortalecimiento del Estado en materia de protección social de dependencia. En este sentido, la responsabilidad del cuidado, si bien tradicionalmente ha recaído en las mujeres como cuidadoras principales de la familia, gradualmente se ha producido una tendencia que apunta a la responsabilidad del Estado como proveedor. De este modo, si algo caracteriza a los cuidados en España es la combinación de elementos formales e informales, donde conviven el cuidado informal de la familia con un modelo más estructurado que proveen los poderes públicos. Esta transformación responde a cambios demográficos, sociales y económicos, especialmente el envejecimiento de la población, la disminución del tamaño familiar y la creciente participación de las mujeres en el mercado laboral. Debido a tales transformaciones, la respuesta articulada por el Estado fue la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que implementó un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), de manera que se garantice el acceso a cuidados mediante servicios profesionales y prestaciones públicas. El modelo español es descentralizado, lo que significa que las Comunidades Autónomas tienen competencias para implementar, adaptar y ampliar los servicios en sus territorios, lo que ha planteado ciertas desigualdades territoriales en la cobertura y calidad de los cuidados.

En consecuencia, como cuarto pilar sustentador del estado de bienestar, la atención a la dependencia y los cuidados se materializan a través políticas públicas por varias razones. La primera de ellas se refiere a su fundamentación en los derechos humanos y los ODS, ya que la atención a los dependientes supone reconocer el derecho a una vida digna y a la calidad de vida. En segundo lugar, implica asegurar unos mínimos de inclusión social para evitar el aislamiento y la exclusión. Otra de las razones que apuntalan el cuarto pilar se sustenta en la solidaridad intergeneracional entendida como un compromiso con las generaciones más mayores y vulnerables (Molina-Luque, 2025). Finalmente, la sostenibilidad del sistema y la economía de los cuidados tienen un impacto notable que contribuye al progreso económico y social. En líneas generales, España comparte el marco de la dependencia de la Unión Europea, conformando una combinación de políticas públicas, directrices y principios que buscan asegurar una cierta calidad de vida y autonomía para las personas dependientes. En este sentido, la implementación de las directrices comunitarias, la Agenda 2030, la Estrategia Europa 2020, los programas del Fondo Social Europeo, el enfoque de la innovación y la cooperación entre los socios constituyen las herramientas más destacadas en materia de dependencia de la Unión Europea. Y es precisamente bajo este telón de fondo, donde los principales instrumentos implementados por España para garantizar los cuidados y atención a la dependencia son: (i) la Ley de Dependencia (Ley 39/2006), que establece el Sistema para la Autonomía y Atención a la Depen-

dencia (SAAD); (ii) financiación y prestaciones, que incluye las económicas y también ayudas para el cuidado en el hogar, servicios de atención residencia y diferentes programas de conciliación y respiro: (iii) planes de atención personalizada para evaluar las necesidades individuales con estrategias específicas; (iv) coordinación multinivel de las administraciones públicas, para asegurar la colaboración efectiva entre gobierno central, comunidades autónomas y administración local; (v) programas de inclusión social y de promoción de la autonomía personal y (vi) programas para impulsar la formación de personas cuidadoras y sensibilizar a la sociedad sobre la atención a la dependencia.

Como conclusión, dos décadas después de la aprobación de la LAPAD el papel de las familias sique siendo notable, donde las mujeres son las cuidadoras principales mediante ayudas económicas que dispensan en el hogar. Dada la estructura territorial y los recurrentes problemas de financiación, muchas de las prestaciones recaen en los usuarios (Martínez López, 2017). Es de justicia reconocer los avances realizados en materia de dependencia, que nunca serán suficientes para abarcar todas las situaciones fácticas. Sin embargo, como retos futuros siguen pendientes abordar la financiación desigual e insuficiente de las comunidades autónomas, los retrasos y demoras en las valoraciones y tramitaciones hasta la resolución final de concesión de las ayudas, la desigual cobertura y prestaciones territoriales generando varios modelos según comunidades autónomas. la preferencia por el pago a familiares cuidadores en detrimento del desarrollo de una red de servicios públicos y profesionales, las condiciones precarias laborales para cuidadores con falta de reconocimiento y un deficiente control y seguimiento de las ayudas concedidas.

En definitiva, reforma del sistema de financiación estable para los cuidados y la dependencia, así como el diseño de un modelo equitativo entre territorios, donde las mejoras laborales del personal y la coordinación sociosanitaria figuren prioritariamente en la agenda pública.

CONCLUSIONES

La evolución del concepto y tratamiento de la discapacidad, así como de la dependencia, en España ha experimentado un proceso de transformación profunda, especialmente desde la aprobación de la Constitución de 1978, ya que marca un hito político fundamental. Este recorrido ha estado marcado por la transición desde un modelo asistencial, centrado en la rehabilitación y la tutela, hacia un enfoque basado en los derechos humanos, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal y la inclusión social.

Aunque los avances legislativos y constitucionales en materia de discapacidad reflejan una creciente conciencia social y jurídica sobre la necesidad de transformar las estructuras que reproducen desigualdades, el reconocimiento formal de derechos no siempre se traduce en su ejercicio efectivo. Persisten retos relacionados con la financiación pública, la capacitación real de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan, por lo que el desafío ahora es garantizar que los derechos no sean solamente proclamados sino plenamente vividos, siendo necesario que se den relevantes cambios estructurales como: 1) Contar con una financiación suficiente y sostenida que garantice la equidad entre territorios y reduciendo la lista de espera; 2) Implantar la accesibilidad universal, en entornos físicos, cognitivos y digitales; 3) Mejorar la participación activa y vinculante de las personas con discapacidad y facilitar los mecanismos y apoyos necesarios que sean necesarios para ello; 4) Desarrollar políticas específicas con enfoque interseccional; y 5) Realizar investigación específica y analizar de forma sistemática los datos para tener un seguimiento detallado de la evolución de la discapacidad y la dependencia, que permita conocer las necesidades reales y el diseño de políticas públicas ajustadas a dicha realidad.

REFERENCIAS

- Álvarez-Rementería, M.; Darretxe, L. & Gaintza, Z. (2022). Historia legislativa de la respuesta educativa a la diversidad den el Estado español: desde la Ley Moyano hasta la LOMLOE. Foro Educacional, 38, 155-183. https://doi.org/10.29344/07180772.38.3026
- BOE. Núm 311, de 29 de diciembre. (1978). Constitución Española. https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/ con
- BOE. Núm 103, de 30 de abril. (1982). Lay 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13
- BOE. Núm. 238, de 4 de octubre. (1990). Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. https://www.boe.es/eli/es/10/1990/10/03/1
- BOE. Núm. 289, de 3 de diciembre. (2002). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con
- BOE. Núm. 289, de 3 de diciembre. (2013). 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. https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con
- BOE. Núm. 328, de 17 de diciembre. (2020). Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2/con
- BOE. Núm. 132, de 3 de junio. (2021). Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con
- BOE. Núm. 69, de 22 de marzo. (2023). Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/03/21/193
- BOE. Núm. 43, de 17 de febrero. (2024). Reforma del artículo 49 de la Constitución Española, de 15 de febrero de 2024. https://www.boe.es/eli/es/ref/2024/02/15/(1)
- Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 2006, 20 (Supl 1), 135-42. https://doi.org/10.1157/13086037
- Codorniu, J. M. (2014). El impacto de la crisis en el Sistema de Atención a la Dependencia. VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. Fundación Foessa. https://www.foessa.es/main-files/uploads/sites/16/2021/08/CAP-5-DOC-6.pdf
- European Commission: Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion & ECORYS. (2021). Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU. VC/2019/0227.

- Publications Office of the European Union. https://data.europa.eu/doi/10.2767/06382.
- European Parliament (2022). Towards a common European action on care, 2021/2253(INI). https://oeil.secure.europarl.europa.eu/oeil/en/procedure-file?reference=2021/2253(INI)
- Fraser, N., & Vogel, L. (2017). Crisis of Care? On the Social-Reproductive Contradictions of Contemporary Capitalism. In T. Bhattacharya (Ed.), Social Reproduction Theory: Remapping Class, Recentering Oppression (pp. 21–36). Pluto Press. https://doi.org/10.2307/j.cttlvz494j.6
- García Martín, J. M. (2005). La discapacidad hoy. *Intervención Psicosocial*, *14*(3), 245-253. https://journals.copmadrid.org/pi/art/le8c39labfde9abea82d75a2d60278d4c
- Instituto Nacional de Estadística. 2022. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).
- León, M. (2005). La atención a las personas en situación de dependencia en España: una aproximación crítica al Libro Blanco de la Dependencia. Panorama Social, 2, 34-44. https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Articulos/FUNCAS_PS/002art04.pdf
- Martínez López, J. Ángel. (2017). El modelo híbrido de atención a las personas en situación de dependencia en España: una década de cambios normativos y ajustes presupuestarios. Revista Del CLAD Reforma Y Democracia, 68, 113-134. https://doi.org/10.69733/clad.ryd.n68.a137
- Molina-Luque, F. (2025). The New Social Contract Between Generations Profiguration. Routledge.
- Rodríguez, Á. 2005. Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Sarasa, S. & Moreno, L. (1995). *El estado del bienestar en la Europa del Sur.* CSIC. http://hdl.handle.net/10261/179555
- Moreno, S., Recio, C., Torns, T., & Borràs, V. (2012). El trabajo de los cuidados: un camino para repensar el bienestar. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 119, 93-102. https://ddd.uab.cat/record/128629
- OECD (2024), Is Care Affordable for Older People?, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/450ea778-en.
- Oliver, M. (1990). The Politics of Disablement. Macmillan.
- OIT (2018). El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente-Ginebra, Oficina Internacional del Trabajo. https://www.ilo.org/es/publications/major-publications/eltrabajo-de-cuidados-y-los-trabajadores-del-cuidado-para-un-futuro-con
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la discapacidad. Diversitas.
- Pérez Bueno, L. C. (2020). Artículo 49, primera reforma social de la Constitución Española. Consideraciones y propuestas desde la discapacidad organizada. Actas de Coordinación Sociosanitaria, 27, 11-25. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6309/

- Art%c3%adculo_49_primera_reforma_social_CE.p df?sequence=1&rd=0031562741826035
- Plena Inclusión. (2021). Lecciones de la pandemia: discapacidad intelectual y COVID-19. https://www.plenainclusion.org
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 38*(4), 21-36. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- Simón Medina, N. (2023). La invisibilización de las mujeres con discapacidad a lo largo de la historia. En, La historia no contada. Mujeres pioneras 2023. (pp. 67-90). Ayuntamiento de Albacete.
- World Bank (2024). Unlocking the Power of Healthy Longevity: Compendium of Research for the Healthy Longevity Initiative. Washington, DC: World Bank. World Bank Document

SOBRE LAS AUTORAS

Natalia Simón Medina es Profesora Titular de Sociología de la Universidad de Castilla-La Mancha. Presidenta del Comité de Investigación de Sociología de la Discapacidad de la Federación Española de Sociología.

María Ángeles Abellán López es Profesora Titular de Sociología de la Universidad de Valencia. Miembro del Instituto Universitario de Creatividad e Innovaciones Educativas.