



UNIVERSIDAD DE SEVILLA

“UNA VIDA PROPIA”

El Movimiento de Vida Independiente en Andalucía: ¿nuevas representaciones y prácticas de las personas con diversidad funcional?

Doctoranda: Gloria Lucena Fernández

Directora: Dra. María del Carmen Mozo González

Director Tutor: Dr. David Florido del Corral



Sevilla, 2022

A mi madre que siempre luchó para que yo tuviera una vida propia, a mi
hermana que siempre está ahí.

En lugar de construir discursos en los que todo cuadra, como ocurre con la ética kantiana, las éticas aplicadas no eluden la complejidad y la incertidumbre que acompaña siempre a los problemas reales. Desde ellas es más difícil desatender esas vidas que han contado poco para las teorías dominantes, las vidas precarias cuya explotación no se percibe (Judith Butler), o las vidas “subalternas” de las personas que no pueden hablar (Gayatri Spivak) (Victoria Camps).

Mi agradecimiento más sincero a la Dra. Carmen Mozo González, Directora de tesis en la que siempre he encontrado atención, y por la generosidad que ha tenido para darme sus orientaciones y opinión, lo cual me ha permitido abordar esta investigación en un campo complejo. Igualmente, para el Tutor y Director de tesis el Dr. David Florido del Corral ya que siempre que he acudí a él ha respondido con premura.

A las y los informantes que atendieron mi llamada, ofreciendo su tiempo y conocimientos recogidos en el legado de las entrevistas. Ellas y ellos, desde perspectivas y posiciones sociales diferentes, han participado con sus discursos. Por ello no solo mi agradecimiento, sino, también, mi confiabilidad y respeto a sus propuestas, aunque no fueran coincidentes, pero esa es una de las grandezas de la Antropología: conocer y estudiar los diferentes relatos que se producen en el campo de la investigación, es decir, en una cultura, y la construcción de sentido que hacen las actrices y los actores sociales.

A mi eficiente colega y amiga Soledad que me dio la primera información sobre el I Congreso de Vida Independiente celebrado en Arona (Tenerife) en 2003, y siempre responde a mis peticiones de documentación y orientación. A Joaquín por estar siempre solícito para atender mis dudas y darme su opinión y conocimientos. Para Bernardo que me ha facilitado resolver innumerables dudas y trabajos de informática. Para Angélica por su trabajo y apoyo durante el tiempo que fue necesario. Para Antonio siempre atento a responder a mis demandas y tan convencido de que la Vida Independiente es un reto que vamos a conseguir; en ello se implica en la Academia.

A mis compañeras y compañeros de VIAndalucía con los que he compartido algunos logros y muchos obstáculos para hacer posible la Vida Independiente a través de la Asistencia Personal insertada en el sistema público de Servicios Sociales, Y de ellos mi más profundo recuerdo a los

que se quedaron en el camino, pero siguen estando aquí...: Miguel, Joaquín. Y otros no tan próximos, pero también imprescindibles: Javier, Soledad.

A las amigas y amigo que no militaron en el MVI, pero siempre lucharon por ser independientes: Melania, M^a Carmen, Alicia, José Ramón....

A la hora de agradecer a las personas que han contribuido a que esta investigación sea posible, me inquieta no recordarlas a todas. Por ello pido que las ausencias sean interpretadas con benevolencia hacia mi olvido, porque *el olvido está lleno de memoria*.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (artº. 1).

“Una vida propia” es el resultado de un trabajo de ocho años de duración (septiembre 2014-mayo 2022). Este periodo es el de la investigación académica. Sin embargo, el trabajo rebosa la temporalidad metodológica e inunda el largo recorrido de las personas que en el mismo están representadas.

Así, si atendemos a las dos fotografías que enmarcan la portada, la primera recoge, probablemente, la primera manifestación de personas con diversidad funcional celebrada en Sevilla el 2 de diciembre de 1976. Tendría que esperarse al año 1992 para que Naciones Unidas proclamará el 3 de diciembre como Día Internacional de las Personas con Discapacidad. La segunda fotografía corresponde a la X Marcha por la Visibilidad organizada por el Foro de Vida Independiente y Diversidad celebrada en Madrid el 9 de septiembre de 2016.

Cuarenta años separan ambas fotografías, y las mismas representan un reclamo de derechos humanos y de lucha contra la discriminación. Durante este largo periodo se han producido notables aportaciones epistémicas y políticas que han dado lugar a la emergencia del nuevo sujeto político de la diversidad funcional, que pone de manifiesto las relaciones de subordinación que le oprimen.

En el presente trabajo nos detenemos en los procesos que han acaecido, sobre ellos reflexionamos, analizamos y ponemos en valor la larga lucha de los actores y actrices sociales para tener una vida propia, aunque subrayamos la mayor densidad de la discriminación de las mujeres, como resultado de la interrelación de sexo y de la diversidad funcional.

En coincidencia con la propuesta del ámbito de producción de los *Disability Studies*, la investigadora pertenece al colectivo. Durante la investigación, he trabajado con intensidad,

dedicación e ilusión; ha sido necesaria una gran implicación en un campo dónde la opacidad, la complejidad y las tensiones están presentes. Una vez finalizado el trabajo, espero que sea leído con una perspectiva crítica y que contribuya a transformaciones necesarias y plausibles en el campo de la diversidad.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	17
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO-METODOLÓGICO	39
1.1. Delimitación del objeto de estudio: unidad de análisis y unidad de observación.	40
1.2. Objetivos.	47
1.3. Hipótesis.	49
1.4. El contexto de la etnografía.	51
1.4.1. El trabajo de campo.	57
1.5. Técnicas de investigación.	61
1.5.1. La entrevista semiestructurada.	61
1.5.2. El grupo de discusión.	67
1.5.3. El análisis cualitativo de los datos.	70
1.5.4. La observación participante.	71
1.5.5. El diario de campo.	73
1.6. Materiales documentales.	74
1.7. Análisis de los discursos.	75
1.8. Fases de la investigación.	89
1.9. Claves teóricas y contextuales de partida.	91
1.9.1. Aportaciones desde la Antropología Médica Crítica: el Modelo Médico Hegemónico.	92
1.9.1.1. El efecto de sociedad industrializada sobre la diversidad: la aportación de Ivan Illich.	98
1.9.1.2. El concepto de bio-poder: la aportación de Michel Foucault.	101

1.9.2. Las aportaciones de las teorías feministas.	105
1.9.3. El modelo de cuerpo no hegemónico: el cuerpo disidente.	110
1.9.3.1. La enfermedad y sus metáforas: la aportación de Susan Sontag.	110
1.9.3.2. El rechazo a la diversidad: la aportación culturalista de Mary Douglas.	112
1.9.3.3. La construcción social del cuerpo: la aportación de David Le Breton.	115
CAPITULO II. TEORÍAS Y MODELOS SOBRE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL	121
2.1. Aproximación a las teorías sobre la diversidad funcional.	124
2.1.1. Teoría del Estigma (Erving Goffman).	125
2.1.2. Teoría de la Liminaridad (Robert Murphy).	129
2.1.3. Teoría Culturalista sobre los sordos (Harlan Lane).	131
2.1.4. Teoría de la Opresión (Mikel Oliver).	134
2.1.5. Reflexiones para una nueva teoría (Stiker).	136
2.2. Las Clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud y la conformación de los modelos.	139
2.2.1. Los Modelos sobre la diversidad funcional y sus imágenes sociales.	145
2.2.1.1. El Modelo de Prescendencia.	147
2.2.1.2. El Modelo Médico-Rehabilitador.	149
2.2.1.3. El Modelo de Vida Independiente-Modelo Social.	150
2.2.1.4. El Modelo de la Diversidad.	152
2.2.1.5. El sesgo <i>capacitista</i> .	154
2.2.2. La influencia de los modelos en las prácticas y representaciones sobre el colectivo de personas con diversidad funcional.	156
2.2.3. Los modelos y los sujetos en el campo de la diversidad funcional.	163

CAPITULO III. EL PROCESO DE CONFORMACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL: DEL ASOCIACIONISMO AL MOVIMIENTO SOCIAL DE VIDA INDEPENDIENTE **177**

3.1. El Movimiento Asociativo.	182
3.1.1 Orígenes y configuración del Movimiento Asociativo de la diversidad funcional en el Estado español.	183
3.1.2. Aportaciones, debilidades, fortalezas y retos del Movimiento Asociativo.	192
3.2. El Movimiento Social de Vida Independiente.	206
3.2.1. El Movimiento de Vida Independiente en el Estado español.	214
3.2.1.1 El Foro de Vida Independiente y Diversidad y su proyección en entidades.	219
3.2.2. El Movimiento de Vida Independiente en Andalucía.	222
3.2.3. Aportaciones, debilidades, fortalezas y retos del Movimiento de Vida Independiente.	231

CAPITULO IV. LAS POLITICAS SOCIALES Y SU CONFLUENCIA EN EL CAMPO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL. EL DESIDERATUM DE LA VIDA INDEPENDIENTE **251**

4.1. Sobre las políticas públicas.	253
4.2. Antecedentes de las políticas sociales de la diversidad funcional.	259
4.3. El desiderátum de la Vida Independiente y la asistencia personal.	269
4.3.1. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia y su desarrollo en las Comunidades Autónomas.	276
4.3.2. En torno a las políticas sociales de la diversidad funcional.	288

4.4. La política social de la diversidad funcional: el marco de desarrollo de la vida independiente y la asistencia personal en Andalucía.	296
4.4.1. La implementación de la Vida Independiente en Andalucía: ¿un desiderátum?	317
CONCLUSIONES	329
BIBLIOGRAFÍA	351
LEGISLACIÓN	371
ÍNDICE DE TABLAS	375
ÍNDICE DE GRÁFICOS	377
ACRÓNIMOS	379
ANEXO I: DATOS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	383
ANEXO II: PRESUPUESTOS	393

Pero la verdad es una deidad difícil de adorar, porque lo único que no permite a sus adoradores es certidumbre (Hannah Arendt)

INTRODUCCIÓN

La mirada de las Ciencias Sociales, hasta entrada la segunda mitad del pasado siglo XX, no se ha detenido en el estudio de la diversidad funcional como hecho social, porque se consideraba un tema individual que afectaba únicamente a los sujetos que la tenían. La influencia de la obra de Foucault activó en la Sociología el interés por el cuerpo, aunque no siempre este interés se prolongó hasta el cuerpo con diversidad y la construcción social de la misma (Oliver, 1998).

Según Oliver, la Sociología sobre la discapacidad,¹ al igual que la Sociología en general, ha estado muy influenciada por las teorías funcionalistas e interaccionistas. En esta línea, considera que la Sociología estadounidense ha estado muy impregnada de las propuestas teóricas de Parsons (1951), especialmente en dos ámbitos. El primero de ellos, refiere la importancia del “papel del enfermo” en su relación con la discapacidad, su asociación con la desviación social y la idea de salud como adaptación. La discapacidad se presenta como un estado aborrecible del cual las personas con discapacidad tienen que salir, para lo que deben buscar la intervención de profesionales médicos y rehabilitadores. Se considera que quien no consiga su recuperación ha sido por la falta de implicación personal. Así, se dice que ha aceptado vivir de forma subordinada, viendo lesionados sus derechos de ciudadanía.

Un segundo ámbito de la perspectiva parsoniana, relacionado con el primero, es la insistencia en el papel de la rehabilitación de los individuos con insuficiencia. Ellos deben asumir todas las funciones que vayan dirigidas a su “normalización” y colaborar con el equipo Médico-Rehabilitador para rehabilitarse rápidamente.

¹ En el ámbito de la producción teórica anglosajona en la que se inserta el autor se creó The *Union of the Physically Impaired Against Segregation* [UPIA] (Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Segregación). Esta organización estableció la distinción fundamental entre la insuficiencia y la discapacidad. Definió la insuficiencia, desde la visión médica tradicional, en relación con las condiciones biofísicas de carácter individual. Por su parte, refirió la discapacidad a la exclusión de las personas discapacitadas de la sociedad en general “normal” [(UPIA, 1976: 14) en (Burton, 1998: 62)].

Los enfoques teóricos de esta corriente enfatizan la visión psicológica de los profesionales sanitarios sobre las personas con insuficiencia, consideran que la insuficiencia es una pérdida individual, una “tragedia personal”, en cuanto que son los sujetos los responsables de no haberse incorporado a la sociedad, no se detienen en valorar la mayor o menor capacitación de los profesionales para contribuir a la rehabilitación de los sujetos, ni la influencia de los factores socio-políticos en la producción de la discapacidad.

La teoría interaccionista, por su parte, ha explicado la discapacidad como desviación social, sugiriendo que la desviación se produce por la no implicación de los sujetos en el cumplimiento de sus obligaciones y en la asunción de sus responsabilidades. Ello implica una visión negativa sobre los sujetos en las sociedades industriales y postindustriales. Sociedades apoyadas en postulados liberales basados en la responsabilidad individual, la competencia y el trabajo remunerado, donde aparecen como incapaces y desviados los sujetos que no representan los valores hegemónicos (Oliver, 1998).

Las tradiciones sociológicas del interaccionismo simbólico de los años sesenta se dedicaron a las minorías excluidas y, más tarde, a la discapacidad como conformadora de una de esas minorías, pero, al igual que la corriente parsoniana, no consiguen abordar la enfermedad y la discapacidad por separado.

Goffman (1963) avanzó más en la teoría interaccionista mediante la formulación del concepto de estigma, un término que tradicionalmente era referido a un signo de imperfección física o sensorial (cicatriz, mutilación o ceguera, entre otros) que producía “inferioridad moral” y que socialmente había que evitar. Según Oliver, Goffman desarrolla este concepto basándose más en la visión del opresor que en la de los oprimidos.

A finales de los años sesenta, se cuestionaba el predominio del funcionalismo y del interaccionismo. En este momento se publicaron dos textos que trataban de la discapacidad y ofrecían una síntesis crítica de aquellas dos tradiciones. Scott (1969) en su obra sobre *La producción de la ceguera: un estudio sobre la socialización de los ciegos*, observa que el comportamiento y las actitudes de las personas con pérdida de visión son socialmente adquiridos y no inherentes a la ceguera. Se basa, tanto en el funcionalismo para mostrar el uso que hace de los valores básicos de una variedad de sociedades, como en el interaccionismo para mostrar cómo esos valores conforman la experiencia de la ceguera. La siguiente obra, de Safilios-Rothschild (1970), titulada *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation*, también hacía una síntesis de las dos corrientes y abría la Sociología de la discapacidad a las teorías del conflicto que empezaban a surgir en EE.UU. En ese momento, empieza en aquel país la lucha del movimiento de las personas con discapacidad por una vida independiente y por conseguir sus derechos civiles (Barnes, 1998).

Efectivamente, en los años sesenta del pasado siglo XX, se iniciaron una serie de movilizaciones por parte de distintos grupos de población que tradicionalmente habían estado segregados del orden social, político, económico y cultural. Grupos excluidos de los derechos humanos y de ciudadanía, debido a diferentes factores, entre otros, su diversidad con respecto al modelo de normalidad establecida. La aparición de estos grupos configura uno de los rasgos de las sociedades contemporáneas. Uno de estos colectivos fue el de personas con diversidad funcional [PDF] que se configura como una de las minorías excluidas por su diversidad física, sensorial o intelectual (Lucena, 2015: 2).

Era más factible abordar el estudio de estas luchas desde la perspectiva de la Sociología del conflicto que estaba emergiendo en ese momento. Los esfuerzos de las personas con discapacidad

dirigidos a alcanzar una vida independiente, mediante el fin de la discriminación, el respeto de los derechos humanos, la incorporación al sistema productivo, en suma la inclusión en la sociedad, condujo al surgimiento de una perspectiva sociopolítica en la Sociología estadounidense y en la académica de la Sociología anglosajona, que dio lugar a un nuevo campo de estudio, los llamados *Disability Studies*, impulsados desde dentro del colectivo, por las teóricas y los teóricos y activistas de tendencia materialista, que contribuyeron a la formulación de la teoría de la opresión y del Modelo o Paradigma Social sobre la discapacidad. Siguiendo a Mikel Oliver (1998), destacamos los trabajos del mismo Oliver (1983), Paul Hunt (1966), Paul Abberley (1987), Jenny Morris (1991), Colín Barnes (1991), David Hevey (1992), Tom Shakespeare (1993) y Paul Darke (1994). En el contexto de los *Disability Studies* también se originan los estudios sobre género y diversidad funcional, los *Feminist Disability Studies*.

La nueva perspectiva sociológica insiste en la construcción social de la discapacidad, a diferencia del análisis funcionalista que la interpreta como una anomalía médica o fisiológica. Así, se desplaza el foco de estudio de los factores intrínsecos de los sujetos a los factores sociales extrínsecos a los sujetos. En este contexto surge el Movimiento de Vida Independiente [MVI] en Estados Unidos en los años sesenta del pasado siglo XX y el Modelo Social sobre la diversidad funcional en el Reino Unido en las décadas de los años setenta-ochenta (Oliver, 1998).

En nuestro contexto geográfico (Estado español), a mediados del siglo XX, el enfoque y conceptualización de la diversidad funcional se caracterizaba por una acción social basada en la beneficencia y el asistencialismo. El movimiento de la diversidad funcional estaba impulsado por asociaciones de tipo confesional próximas a la Iglesia Católica. A partir de la aprobación de la Ley 191/1964, de 24 de diciembre de Asociaciones², se origina el inicio de un incipiente Movimiento

² La Ley 191/1964, de 24 de diciembre de Asociaciones, estuvo vigente hasta marzo de 2002, fecha en la que fue reemplazada por la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo Reguladora del Derecho de Asociación.

Asociativo [MA], con frecuencia liderado por las madres y padres de las personas con diversidad funcional intelectual, más preocupados por atender las necesidades básicas de sus hijas e hijos, por las que podían incluso movilizarse, que por dedicarse a la reflexión y análisis teórico sobre la diversidad funcional. El MA alcanza su mayor consolidación en el periodo de 1977-78, donde se genera una mayor actividad social propiciada por la transición política (Díaz, 1985:138). El periodo comprendido desde 1978 a 1981, ha sido calificado de “Insurgencia de la discapacidad” por la acción emprendida por el colectivo frente a las formas hegemónicas de constitución de la verdad, del saber y de la normalización de los cuerpos diferentes [(Planella, Moyano y Pié, 2012: 5) que siguen a (Planella, 2006)]. En este periodo surgen los grupos que se autodenominaron independientes, liderados por las propias PDF, distanciados de creencias religiosas y partidos políticos, que se fundamentaban en postulados críticos con las estructuras que producía la discriminación social del colectivo.

Para el desarrollo de este trabajo hemos distinguido entre el Movimiento Asociativo y el Movimiento Social de Vida Independiente. Con respecto a la diferencia conceptual entre los términos de Movimiento Asociativo y Movimiento Social, Díaz (1985) señala la íntima relación que existe entre el asociacionismo y los movimientos sociales. Considera que un movimiento social es un campo indefinido situado entre el ámbito general del comportamiento colectivo y el específico de las asociaciones voluntarias. El autor mantiene que las asociaciones ofrecen unos marcos formalizados, a través de los cuales se expresan otras corrientes más profundas que son los movimientos sociales. Éstos están relacionados con las fuerzas que generan los cambios sociales, pero, de hecho, toman forma en asociaciones que expresan los valores emergentes que aquéllos propugnan (Ibídem). Desde el marco seguido para la praxis, ambos movimientos siguen perspectivas de abordaje diferenciadas. El MVI se basa en hacer cumplir los fundamentos de la

filosofía de vida independiente con la intervención de las administraciones públicas, perfilándose sus miembros como activistas críticos con la institucionalización y la medicalización de los discursos y prácticas que se proyectan hacia el colectivo a través de las políticas sociales públicas. Por su parte, el MA se ha posicionado como gestor de recursos y servicios concertados con las administraciones públicas. Diferencias entre ambos movimientos sobre las que volveremos más adelante.

En el siglo XXI, en concreto en el año 2001, llega a España el MVI y, a partir de 2005, se inician las gestiones para implantarse en Andalucía, aunque habría que esperar hasta el año 2011 para que se consolidara su organización. Ello se produce cuando habían transcurrido más de treinta años desde que se iniciara en EE.UU.

En las últimas décadas, desde las Ciencias Sociales se han continuado produciendo trabajos relacionados con la DF. Así, Erving Goffman, 1963/2008; Ramón Puig de la Bellacasa, 1987; Robert Murphy 1990; Demetrio Casado, 1991; Jean Jacques Stiker 2005; Agustina Palacios y Javier Romañach, 2006; Marta Aullé 2008; Antonio Iáñez, 2009; Laura Viñuelas, 2009; Asun Pié y Andrea García-Santesmases, 2015; Antonia Corona Aguilar, 2015; Maria Alfonsino Angelino, 2016; o Mario Toboso, 2018 son autoras y autores cuya línea de investigación se imbrica en los *Disability Studies*.

La diversidad funcional y los procesos que se han originado sobre la misma no han sido un objeto preferente de estudio de la Antropología. En este sentido, al igual que Ángel Martínez (1996) subraya el tardío interés analítico de la Antropología por la salud, constatamos aún más remiso el interés de la disciplina por la diversidad funcional para reconocerla como un fenómeno social y cultural que puede adquirir sentido de coherencia y estudio etnográfico comparándose con

otros problemas como el cultivo de la tierra o los ritos ceremoniales. Si los informantes no estaban enfermos en los textos etnográficos, tampoco tendrán diversidad funcional.

La frecuente identificación entre diversidad funcional y enfermedad nos lleva a diferenciar ambos conceptos en beneficio de una exposición más nítida. Identificar enfermedad con diversidad funcional es una práctica habitual sobre la que debemos reflexionar para evitar esta errónea asimilación. Para ello, consultamos el diccionario de la Real Academia Española [RAE] en su edición digital, dónde no se incluye la palabra diversidad funcional, el diccionario no incluye definiciones de dos palabras. En él se define:

Enfermedad

Del lat. *infirmītas, -ātis*.

1. Alteración más o menos grave de la salud.

Discapacidad

1. f. Situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social.
2. f. Manifestación de una discapacidad. *Personas con discapacidades en las extremidades* (RAE, 2021).

De ello se deduce que la enfermedad está relacionada con la salud y la discapacidad con las dificultades o barreras que encuentran en su entorno las personas que tienen una discapacidad física, sensorial o psíquica.

En la Clasificación Internacional sobre Funcionalidad, Discapacidad y Salud [CIF], publicada por la Organización Mundial de la Salud [OMS] en 2001, se diferencia la enfermedad de la discapacidad, considerándose ésta última como un asunto principalmente social. Desde el plano jurídico también se diferencia entre enfermedad y diversidad; la

Constitución de 1978 recoge en el artículo 43 el *derecho a la protección de la salud*, derecho posteriormente desarrollado en la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril. Por su parte, el derecho de las personas con diversidad (disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos) se recoge en el artículo 49 y se desarrolla posteriormente en la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los minusválidos [LISMI], así como en otras leyes posteriores de ámbito estatal y autonómico.

Desde una perspectiva social, las personas con diversidad funcional sufren discriminación en el acceso a los recursos sociales, a los estudios, al trabajo, a los transportes. Sin embargo, las personas con una enfermedad, cuyos efectos no se manifiestan en su funcionalidad, no suelen ser objeto de discriminación social. La enfermedad y la diversidad funcional son realidades diferentes, por ello requieren aproximaciones diferentes. Las políticas sanitarias y las sociales tienen orígenes diferentes y abordajes propios (Palacios y Romañach, 2006).

Es en el plano social donde se produce la confusión entre enfermedad y diversidad funcional, siendo uno de los factores que inciden en esta vinculación la preeminencia del enfoque médico sobre el social en el ámbito de la diversidad funcional. Persistencia que también se observa en el abordaje de autoras y autores que puede dar lugar a no diferenciar entre la diversidad y la enfermedad, confusión de la que no estamos exentas en nuestra exposición cuando abordamos el análisis de determinados textos.

La tensión entre diversidad funcional y enfermedad para no asimilar la primera a la segunda, es decir, delimitar la diversidad funcional como un hecho social desvinculado de la enfermedad, puede que haya propiciado un status no definido que no ha facilitado el análisis antropológico sobre la diversidad funcional.

A partir de los años ochenta del pasado siglo, se observa en el ámbito de la Antropología Médica la producción de trabajos sobre diversidad funcional, en un contexto de investigación de campo predominantemente doméstico y de mirada próxima. En este sentido, identificamos en un entorno geográfico cercano la propia narrativa terapéutica de Marta Aullé (1996) (Martínez, Perdiguero y Comelles, 2015). En esta línea, en el contexto de la Antropología estadounidense, encontramos la obra relacionada con su propia experiencia sobre la diversidad funcional de Robert Murphy (1987). El análisis sobre los cuerpos con diversidad funcional y sociedad del antropólogo francés Jean-Jacques Stiker (2005) constituye una relevante aportación al análisis sobre la diversidad funcional desde la disciplina, como también lo son las aportaciones sobre la construcción social de la diversidad de Iáñez (2009), o las obras de antropólogos que, sin estar centradas en el análisis de la diversidad, aportan referentes analíticos que pueden aplicarse a su estudio como, por ejemplo, la aportación sobre las representaciones y simbología de pureza y suciedad por su identificación con la diversidad de Mary Douglas (1966), o sobre la construcción sociocultural del cuerpo, aplicable al análisis de las corporalidades diferentes de David Le Breton (2002).

En la aportación de la perspectiva de la Antropología Médica, identificamos la deconstrucción del halo de cientificidad de la biomedicina. Ello permite cuestionar la hegemonía de la perspectiva médica para conceptualizar la diversidad funcional y dar paso a la intersección de diversidad, experiencias, cultura, naturaleza, poder y economía que nos remiten a otros modos de conceptualizar y explicar el hecho social de la diversidad funcional y de abordar el trabajo etnográfico (Martínez, 2008). En esta línea, se debe superar el análisis basado en dicotomías por el basado en el proceso de producción sociopolítica (Pizza, 2005), lo que aplicado al análisis de la diversidad funcional representa alejarse de dicotomías tales como capaz-discapaz u homogeneidad-diversidad. Abordaje que nos posibilita colocar la mirada de la Antropología en el

intersticio entre las PDF y el orden social en el que se insertan o del que son excluidas, e interrogarnos sobre los procesos socio-culturales que en torno a ellas se generan.

En la confluencia de Ciencias Sociales (Sociología, Antropología) y movimientos sociales se inserta el Movimiento de Vida Independiente. Como hemos señalado, el MVI surge en la década de los años sesenta del siglo XX en los EE. UU, en concreto en la Universidad de Berkeley, liderado por Ed Roberts y sus antecesores. El Movimiento, aunque estaba encabezado por personas con diversidad funcional física, aglutinaba a todos los tipos de diversidad. El mismo representó un cambio significativo en el modo de percibir a las personas con diversidad funcional. La filosofía de vida independiente parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar sus propias decisiones (Iáñez, 2009). Este movimiento se complementa y desarrolla por el Modelo Social sobre la diversidad funcional generado en el ámbito del pensamiento anglosajón. Ambos constituyen un nuevo modelo conceptual sobre la diversidad funcional basado en el paradigma social de la autonomía personal o de la vida independiente (Jiménez y Huete, 2010).

Ya en el año 1992 la Asamblea General de Naciones Unidas declaró el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, que se celebra todos los años el día 3 de diciembre, con el objetivo de promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad. Sin embargo, las aportaciones teóricas del Modelo Social dirigidas a promover los derechos de las PDF encuentran su respaldo internacional en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD], instrumento negociado por la Organización de las Naciones Unidas [ONU], aprobado el 13 de diciembre de 2006 en la ciudad de Nueva York, con la finalidad de establecer las medidas oportunas para que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos humanos. Es el primer documento amplio aprobado en el siglo XXI, que

recoge la protección de los derechos humanos del colectivo con carácter internacional. La Convención representa un cambio de modelo conceptual basado en el enfoque del Modelo Social y paradigma de derechos humanos. El Estado español la ratificó el 21 de abril de 2008.

La Convención se estructura en un Preámbulo, cincuenta Artículos y un Protocolo Facultativo. En el preámbulo se exponen los principios en los que se basa la Convención. Del mismo extraemos el apartado e) donde se enfatizan los obstáculos que representan los factores externos a los sujetos para hacer efectiva su participación en la sociedad. Ello evidencia este cambio de modelo conceptual sobre la discapacidad que venimos señalando del Modelo Médico-Rehabilitador al Modelo Social. Así queda recogido:

e) Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

De sus cincuenta artículos, los cinco primeros están destinados a recoger los propósitos, definiciones, principios generales, obligaciones generales e igualdad y no discriminación que sirven para establecer y definir el marco jurídico-social que desarrolla la Convención; en los artículos comprendidos entre el seis y el treinta se explicitan y reafirman los derechos de las personas con discapacidad; los artículos comprendidos entre el treinta y uno y el cincuenta establecen la organización y desarrollo del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, deberes y obligaciones de los Estados miembros y otros requisitos para la aplicación efectiva de la Convención.

Del total de su articulado, extraemos la definición de discriminación por discapacidad recogida en el artículo 2:

“discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (ONU, 2006).

Por ser de gran relevancia para nuestra investigación, también, enunciamos el artículo 19 denominado: “El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”. El mismo representa una aportación y aval internacional de gran calado para que el colectivo implicado en la defensa de la vida independiente plantee reivindicaciones y estrategias destinadas a conseguir que el derecho reconocido se manifieste en la acción social pública y puedan optar al mismo las PDF que lo deseen, a través de la asistencia personal [AP] implementada en las políticas sociales públicas.

La Convención constituye una valiosa aportación de ámbito internacional de carácter social y jurídico en cuanto es fuente de derecho, según la Constitución española artículo 96.1 (Bueyo, s/f), sobre el reconocimiento de los derechos humanos del colectivo, en cuanto que los Estados partes deben adecuar la legislación y las acciones de las políticas sociales a los principios y derechos aprobados, a la vez que proporciona una herramienta fundamental al movimiento de PDF en la transformación de prácticas y representaciones culturales discriminatorias por otras inclusivas.

En relación a la percepción de la autora de este trabajo en el entramado entre las Ciencias Sociales, las perspectivas disciplinarias y el objeto de estudio, se entrelaza su ecuación personal. Cuando empecé a pensar en el abordaje de esta Tesis Doctoral sobre el ámbito de la diversidad

funcional, fueron varias las preocupaciones e incertidumbres que me asaltaron; de ellas, la principal fue el compromiso ético que adquiriría como investigadora, dada mi pertenencia al grupo investigado y la responsabilidad que conlleva toda investigación, al tratar de transformar el objeto de la investigación. Es decir, me preocupaba contribuir a que se produjese una transformación, un antes y un después de la investigación.

Investigar sobre el campo de la diversidad funcional, más concretamente sobre la implementación del Movimiento de Vida Independiente en Andalucía, casi cincuenta años después de que se iniciara este Movimiento, es pertinente porque nos lleva a analizar sus aportaciones, que han dado lugar al nuevo Modelo sobre la Diversidad Funcional surgido en el ámbito del MVI en España, en concreto dentro del Foro de Vida Independiente y Diversidad³ [FVID] (Toboso, 2018), y que han provocado un considerable cambio en la forma de percibir e interpretar a las PDF. Esta reflexión nos lleva a indagar en las contradicciones y dificultades que están impidiendo la implementación del Modelo Vida Independiente/Modelo Social, aunque epistemológicamente esté superado, ¿se han implementado los postulados del MVI?

Interrogante que enlazamos con la unidad de análisis de nuestro trabajo, ¿por qué estudiar la implementación del MVI en Andalucía cincuenta años después de su inicio?, ¿se han producido nuevos marcos conceptuales y materiales que hagan efectiva la praxis que origine nuevas representaciones y prácticas sobre el colectivo? e incluso debemos complejizar más estos interrogantes: ¿se está produciendo una relación circular entre los procesos de participación del colectivo que promueve la producción de nuevos modelos y la puesta en marcha de políticas sociales públicas de corte inclusivo? Si la respuesta no es afirmativa, debemos interrogarnos sobre cuáles son los obstáculos que están incidiendo en la implementación del MVI. Para hallar

³ En sus inicios se denominó Foro de Vida Independiente [FVI].

respuestas y generar nuevos interrogantes, nos adentramos en aportaciones teóricas que nos posibiliten nuevos marcos analíticos para cuestionar la cosificación y naturalización de los hechos sociales dados, pero, también, nos acercamos a las actrices y los actores del campo de la diversidad, que construyen sentido a partir del ámbito que representan, para indagar por qué la configuración del campo es así, y de qué otros modos podría ser.

El presente trabajo es necesario porque aporta la voz y las experiencias de las actrices y los actores sociales sobre los que se ha investigado, pero con los que tradicionalmente no se ha investigado. Aportamos una etnografía que nos acerca a las personas que están interactuando en el campo de la diversidad funcional y generan discursos y estrategias para dar sentido a su renegociación en la periferia del orden social. Es un trabajo que se encarna en los sujetos y que se produce a partir de sus experiencias. Sujetos que son informantes, autoras o autores y, a veces, los dos a la vez, porque su proceso discursivo se ha originado desde la formación teórica, la reflexión y la crítica que se ha dirigido al activismo político. Las narraciones y los procesos están encarnados en las actrices y los actores sociales, pero también en la autora que ha vivido en primera persona una parte importante de los procesos que se exponen, y sobre los que un día decidió que tenía que reflexionar y publicar con el anhelo de favorecer la transformación de la posición de subordinación del colectivo de PDF. A través de la investigación pretendemos contribuir a recorrer el sinuoso camino (camino sin retorno) que separa la diversidad funcional de la igualdad de derechos. Soy deudora de Stiker (2005b), cuando mantiene que no es lo mismo hablar de aquellos *otros* lejanos, distantes, que de esos otros de los que formamos parte, que es lo que los autores Martínez, Perdiguero y Comelles (2015) han denominado “la implicación del antropólogo en un contexto de investigación de campo, predominantemente doméstico y de mirada próxima”. La proximidad nos permite reflexionar sobre unos otros próximos, para reflexionar sobre nosotros mismos. Por

nuestra pertenencia a él, conocemos en primera persona el sector de PDF y sabemos de nuestra resistencia a la segregación, nuestra lucha por la igualdad y nuestra pasión por la vida. Sin embargo, nuestra contribución con esta investigación no debe ser una exaltación ni una mistificación, sino un ejercicio reflexivo y crítico sobre el estatus y tipo de relaciones que mantiene el colectivo en el orden social; un ejercicio de deconstrucción de las categorías que nos han venido dadas, para explicitar que los constructos sociales son producto de la ideología y las interacciones de factores o procesos sociales, económicos y políticos.

A pesar de que el Modelo de Vida Independiente-Modelo Social supone una superación de los objetivos compartimentados por tipologías de diversidad funcional (física, intelectual sensorial y cognitiva), y debido a que el objetivo es alcanzar el reconocimiento de los derechos humanos de los sujetos, sea cual sea su tipo de diversidad, esta investigación se focaliza en la diversidad funcional física, fundamentalmente por dos motivos: el primero porque desde sus orígenes las y los activistas que lo han impulsado han tenido diversidad funcional física. Y el segundo, porque en la leve implementación de los proyectos de Vida Independiente [VI] a través de la asistencia personal, también, participan en mayor número personas con este tipo de diversidad.

Este trabajo representa un itinerario teórico-metodológico, analizado en el capítulo primero, un desafío en el que nos implicamos informantes, posibles personas lectoras e investigadora. En el segundo capítulo, nos detenemos en una aproximación a las perspectivas teóricas desarrolladas en el marco de las Ciencias Sociales en el siglo XX que dan cuenta del estatus de la diversidad funcional. Igualmente, analizamos los modelos generados sobre la diversidad en el siglo XX y la primera década del siglo XXI, y el concepto de capacitismo, por el impacto que ellos producen en el ámbito privado y público de los actores y actrices sociales. Nos introducimos en el trabajo de campo de la diversidad funcional e interaccionamos con los actores sociales, observamos los

ámbitos a los que pertenecen: activistas, especialistas, personas expertas, y políticos. Y analizamos, en el capítulo tercero, la conformación del proceso participativo que ha dado lugar al Movimiento Asociativo y al Movimiento de Vida Independiente. En este proceso enfatizamos la capacidad transformadora de la agencia, según se adelantaron a subrayar las teorías feministas, señalando la capacidad de actuar de las personas en los procesos de transformación, que anula cualquier intento de interpretación basado en un rígido determinismo social y cultural de los comportamientos humanos (Pizza, 2005). En el capítulo cuarto, nos adentramos en la relación circular que se produce entre las teorías, los modelos, la acción que producen las actrices y los actores individualmente o a través de las organizaciones y las políticas sociales, dando lugar a una praxis de signo inclusivo o excluyente, según la correlación de fuerzas que intervengan en la acción. Así, reflexionamos sobre los procesos que atraviesan el campo de la diversidad funcional, los discursos producidos por los actores sociales y el análisis de la investigadora en la que se encarna parte del itinerario recorrido, en referencia a la influencia de los modelos, la configuración de los Movimientos Asociativos y de Vida Independiente y a la acción social ejecutada a través de las políticas sociales. De ello extraemos conclusiones que no representan el final del recorrido, sino que originan nuevas preguntas y abren senderos para otras investigaciones. Pero ello no nos exime del complejo y laborioso reto que representa esta investigación.

Sobre la denominación del colectivo, las palabras o denominaciones sobre los hechos, las cosas o procesos representan la conceptualización y los valores culturales relacionados con el modelo que los define en una etapa concreta. Según la “teoría simultánea” desarrollada por el psicólogo L.S. Vigotsky (1985) tanto el lenguaje como el pensamiento están ligados entre sí. Considera que el pensamiento y el lenguaje se desarrollan en una interrelación dialéctica, que las estructuras del habla se convierten en estructuras básicas del pensamiento, y que la conciencia del individuo es

prioritariamente lingüística, debido a la influencia del lenguaje en la realización de las funciones psíquicas (Palacios y Romañach, 2006).

En relación con nuestro campo de investigación, se han empleado y permanecen diferentes nombres para denominar al colectivo. Así, si nos detenemos en los términos empleados en la legislación más reciente, observamos que en la Constitución española de 1978 en el artículo 49 se emplea el término disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos. Posteriormente, en 1982 se publica la primera ley específica destinada al colectivo, la Ley de Integración Social de los Minusválidos [LISMI]. Por su parte la OMS, como ya se ha señalado, aprueba, en 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, en la que recomienda evitar la sustantivación de situaciones adjetivas, es decir, denominar personas con discapacidad y no personas discapacitadas. Esta recomendación se refleja en el nombre de la Ley 51/2003 de 2 diciembre de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad [LIONDAU]. Como ya se ha subrayado, por su parte la ONU aprueba la CDPD el 13 de diciembre de 2006. En este mismo año y mes se aprueba la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, desde la que se genera el término dependiente.

Los nombres, personas con discapacidad o dependientes, junto con otros que forman parte del lenguaje habitual, como son subnormales, incapacitados, inválidos, cojos, tullidos, tarados o lisiados nos remiten a un significado semántico restrictivo, inhabilitador y peyorativo sobre las personas a las que se les aplica. Algunos de estos nombres suelen estar vinculados a criterios médicos, como por ejemplo pensión de invalidez o grado III de dependencia.

Es en el contexto de la filosofía de vida independiente en el marco virtual del Foro de Vida Independiente, en el que posteriormente se originaría el Modelo de la Diversidad, donde surge en el año 2005⁴ la denominación de personas con diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2006).

El término persona con diversidad funcional anula cualquier significado restrictivo y celebra la diversidad como una aportación de los sujetos, constatando la diversidad de la sociedad contemporánea frente a un modelo homogéneo y excluyente. Ha sido el primer término surgido desde dentro del colectivo, acuñado por activistas del MVI. Este nombre designa a los sujetos en el ámbito público-político con una denominación que hunde su origen y significado en el Modelo de la Diversidad, caracterizado por valorar la dignidad de los sujetos e imbricado en el paradigma de los derechos humanos, como analizaremos posteriormente. Supone una superación de los Modelos tradicionales de Prescindencia y Médico-Rehabilitador con los que se vinculan los términos empleados con anterioridad. Y también, una revisión y superación del Modelo Social.

Usaremos esta denominación a lo largo del presente trabajo, aunque cuando se cite a autoras y autores, textos institucionales o normativa jurídica emplearemos la denominación literal de la cita. El término diversidad incita a plantear que “es necesario inscribir en los modelos culturales la consideración de la diferencia como modelo de lo real” (Stiker, 2005b: 10).

En lo referente a las cifras, conocer el número de personas que constituyen una población es uno de los objetivos que se plantean responsables políticos y técnicos. Este objetivo también es prioritario para el colectivo de PDF, ya que es necesario para planificar los servicios, prestaciones y, en suma, para conocer cuántos son y cuál es su distribución por edad y sexo. Sin embargo, las técnicas y los cuestionarios empleados para recoger los datos demográficos de la población que

⁴ Mensaje 9622 de la comunidad virtual del FVI.

presenta algún tipo de diversidad funcional con frecuencia no han sido precisos y no han registrado dichos datos con rigor y claridad.

A partir de 1986, se empiezan a realizar encuestas específicas sobre la población con DF por parte del Instituto Nacional de Estadística [INE]. La primera que se realiza es la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías* en 1986; la segunda es la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* en 1999; la tercera es la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* en 2008; y la última, también, denominada *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (INE, 2020). La denominación y objetivos de cada una de ellas responde a las demandas sociopolíticas del tiempo en el que se aplican y a las peticiones de datos demográficos de las administraciones públicas, de numerosas personas usuarias y de organizaciones no gubernamentales. Estas encuestas contienen estudios estadísticos en forma de macroencuestas.

Los datos que presentamos proceden de la última *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* [EDAD, 2020], publicada el 19 de abril de 2022, sigue centrando su interés en los datos relacionados con el desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En toda encuesta es necesario cuestionar la construcción de las categorías y la elaboración de los datos que de ellas se generan. No obstante, observamos en la presentación de los datos de la última encuesta interés por factores sociales del entorno de las personas encuestadas, tales como percepción discriminación, tipo de centros educativos a los que asisten, perfil de las personas cuidadoras, entre otros.

Siguiendo con los datos aportados en la EDAD (2020), la población que ha afirmado tener discapacidad es de 4,38 millones de habitantes, de ellos 1,81 millones son hombres y 2,57 millones

son mujeres, es decir, prevalece el número de mujeres sobre el de hombres, y de cada 100 habitantes (aproximadamente) 9,5% han manifestado tener discapacidad⁵ o limitaciones. Con respecto a la Comunidad Autónoma de Andalucía la tasa es (aproximadamente) de 10,45 %. En el Anexo I presentamos los datos más significativos de la encuesta. Estos datos ofrecen información sobre uno de los poliédricos perfiles del colectivo sobre/con el que vamos a estudiar en los siguientes capítulos de este trabajo.

⁵ Denominación empleada por el INE, 2020.

La ética no puede ser entendida solo en términos de razonamientos lógicos; la ética tiene que ser, al mismo tiempo, una forma de responder a las necesidades de los demás que nos interpelan desde su fragilidad (Carol Gilligan).

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO-METODOLÓGICO

Dedicamos el primer capítulo de este trabajo a exponer la metodología empleada en el desarrollo de la investigación y el marco teórico que la sustenta. Para ello, se coloca el foco teórico en autoras y autores que permitan la interpretación y explicación de los procesos que convergen en el campo de la investigación.

El capítulo se presenta estructurado en dos partes. En la primera, dedicada a la metodología, delimitamos el objeto de estudio y definimos la unidad de análisis y de observación. Posteriormente, presentamos los objetivos generales y específicos de la investigación y exponemos la hipótesis de partida que habremos de refutar o confirmar a la finalización del trabajo. Así mismo, se aborda el contexto de la etnografía como marco disciplinar de la investigación, consecutivamente el trabajo de campo y su concreción en el ámbito de la diversidad funcional. Los siguientes apartados y por este orden se destinan a las técnicas de investigación empleadas (la entrevista semiestructurada, el grupo de discusión, el análisis cualitativo de los datos, la observación participante, el diario de campo), seguido de los puntos destinados a materiales documentales, análisis de los discursos y fases de la investigación.

La segunda parte del capítulo la dedicamos a las claves teóricas y contextuales, esto es, las principales herramientas teóricas que sustentan la investigación: el análisis de la Antropología Médica Crítica y de lo que se ha denominado Modelo Médico Hegemónico [MMH] estructuran la centralidad del estudio dando cuenta de la supremacía médica que ha regido la conceptualización de la diversidad funcional y anulado otros marcos interpretativos (Mishler, 1981; Menéndez, 1988; Martínez, 2008); el análisis de las aportaciones de Ivan Illich (1975) y Michel Foucault (1977, 1978, 1990, 1999, 2001) contribuyen a enfatizar la preeminencia alcanzada por el poder médico a partir del siglo XVII que se extiende al campo de la diversidad funcional. Continúa el capítulo con la aportación de las teorías feministas al análisis de la diversidad funcional en el

ámbito de la Antropología Feminista, el impulso de Jenny Morris (1991, 1997) y otras autoras en el ámbito de la Sociología anglosajona a los *Feminist Disability Studies* en relación con la posición de la mujer dentro del colectivo, y se completa con la contribución de la perspectiva interseccional; le sigue el análisis sobre el modelo de cuerpo no hegemónico, el cuerpo disidente, desarrollado siguiendo las propuestas teóricas de Susan Sontag sobre la enfermedad y sus metáforas (1981); la aportación culturalista de Mary Douglas sobre pureza y peligro en referencia a la corporalidades diferentes (1966); y la aportación de David Le Breton sobre los cuerpos como espacio de confluencia de constructos sociales y culturales (2002).

1.1. Delimitación del objeto de estudio: unidad de análisis y unidad de observación

Es necesario hacer algunas consideraciones sobre la reflexividad, porque no son inocentes, ni neutrales, ni las perspectivas teóricas desde las que se sitúa la autora, ni la elección, de los autores. Es por ello que desde el primer momento que se empieza a pensar sobre cuál va a ser el objeto de la investigación, el sujeto de la investigación ya está ejerciendo influencia sobre la dirección que llevará y, por consiguiente, influyendo sobre el tema que va a constituir el objeto de estudio.

La elección de un problema de investigación, de una unidad de análisis o de una unidad de observación, junto con las distintas fases que configuran el proceso de investigación, así como el desarrollo del mismo, incluida la redacción del texto etnográfico, se convierten en un proceso cargado y dirigido por la ecuación personal de la autora, impregnado por su autoría, porque, como afirma Bourdieu, “somos parte del mundo social que estudiamos” (2003: 54), lo que convierte a la práctica etnográfica en un proceso cultural. Ante esta evidencia, cabe la posible salida que Bourdieu propone: “objetivar al sujeto de la investigación”, es decir, la reflexividad, sobre la que continúa diciendo:

No se trata de perseguir una nueva forma de saber absoluto, sino de ejercer una forma específica de la vigilancia epistemológica, exactamente, la que debe de asumir dicha vigilancia en un terreno en el que los obstáculos epistemológicos son, de manera primordial, obstáculos sociales (Bourdieu. 2003: 154-155).

En este sentido mantenemos una vigilancia constante sobre los elementos sociales, para que no lleguen a convertirse en obstáculos epistemológicos. Siguiendo al mismo autor, creemos necesario mantenerse vigilantes sobre la reflexividad narcisista en el trabajo que abordamos. Como ya se ha señalado, la pertenencia de la autora al sector de población que constituye el objeto de estudio, obliga a ello para evitar la confusión y mezcolanza entre el sujeto y el objeto de la investigación.

La pertenencia a la población estudiada nos lleva a acometer la investigación etnográfica con una continua percepción de anomalía, de extrañamiento producido por la sorpresa que produce observar cómo los otros (que también somos nosotros) actúan e interpretan su mundo sociocultural; el extrañamiento nos aviva la intención y el deseo de conocer y estudiar las diferencias o los hechos que estudiamos (Velasco y Díaz de Rada, 2009). Debemos olvidarnos de nuestro mundo sociocultural, para observar el que constituye la esfera de nuestro estudio, ejercicio epistemológico complejo, pero necesario para que la autora no se convierta en un obstáculo de la investigación.

En este sentido coincidimos con Cruces:

El mismo ejercicio de trazar mapas y líneas divisorias sobre la diversidad de la propia cultura es ya un desafío para la investigación. El resultado es un plus de reflexividad etnográfica, del cual es difícil que el investigador quede intocado en sus representaciones del objeto, porque es tanto observador como materia de la observación (Cruces, 2003: 175).

En la construcción de un objeto de estudio:

No es posible ahorrar esfuerzos en la tarea de construir el objeto si no se abandona la investigación de esos objetos preconstruidos, hechos sociales demarcados, percibidos y calificados por la Sociología espontánea, o <<problemas sociales>> cuya aspiración a existir como problemas sociológicos es tanto mayor cuanto más realidad tiene para la comunidad de sociólogos (Bourdieu, 2013: 55).

No es suficiente con tomar el acoplamiento de criterios de la experiencia común para construir un objeto, seguirá siendo un objeto común resultado de una serie de divisiones reales. Para construir nuevos objetos es necesario establecer nuevas relaciones entre los aspectos de las cosas, ello nos indica que se ha producido un primer grado de ruptura epistemológica con los objetos preconstruidos de la Sociología espontánea (Bourdieu, 2013).

Bourdieu nos advierte sobre los objetos preconstruidos. En la esfera de la diversidad funcional, como en otros ámbitos, los objetos han sido construidos externamente y sin la participación de los actores sociales. Por ello, abordaremos como un ejercicio permanente la deconstrucción del objeto, categorías y datos estadísticos con los que se cincelan las posiciones tradicionales de los colectivos.

Siguiendo esta propuesta, delimitamos el objeto de estudio de la investigación en las PDF en su confluencia con el Movimiento de Vida Independiente en Andalucía.

El proceso metodológico de la investigación lleva a definir desde el principio los elementos significativos que componen el estudio. En la planificación del trabajo de campo, la delimitación entre la unidad de análisis y la unidad de observación es fundamental, aunque son conceptos que con frecuencia pueden presentar cierta similitud. Por ello, se hace más imperiosa la delimitación conceptual y la relación entre la unidad de análisis y la unidad de observación (Azcona, Manzini y Dorati, 2013).

Definimos una unidad de análisis como un tipo de objeto, referido a un conjunto de entidades, delimitadas en el espacio y en el tiempo por el sujeto de la investigación para ser investigado (Ibídem, 70). Así, concretamos la unidad de análisis en la implementación del Movimiento de Vida Independiente en Andalucía.

La unidad de observación la componen los referentes empíricos a los que la autora recurre en el campo de trabajo para obtener los datos e información necesaria sobre la unidad de análisis. La unidad de observación estará guiada por la unidad de análisis. La unidad de análisis tiene un referente abstracto mientras que la unidad de observación tiene un referente concreto que observamos y del que extraemos información relacionada con la unidad de análisis (Ibídem, 72).

En relación con la localización espacial el objeto de estudio adquiere concreción, como ya se ha señalado, en la Comunidad Autónoma de Andalucía en la segunda década del siglo XXI. Ello implica investigar las dimensiones específicas que adquiere el Movimiento en el desarrollo y forma de configurarse en la localización espacio-temporal establecida, pero, a la vez, debemos relacionarlas con las dimensiones de implementación y desarrollo que el Movimiento está adquiriendo en el resto de las comunidades autónomas del Estado español.

Así, delimitamos la unidad de observación en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Desde ella, nos focalizamos en las instituciones públicas que impulsan políticas sociales específicas sobre el colectivo en la Comunidad Autónoma, esto es, la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación; en el Movimiento Asociativo de personas con discapacidad; y en el Movimiento de Vida Independiente. En estos referentes empíricos se observa y se recoge información a través de los sujetos que las integran: políticos, personal técnico que ejerce su profesión en instituciones o entidades relacionadas con el colectivo y activistas de ambos movimientos, así como en la legislación sobre derechos de las PDF, en los datos estadísticos y en los discursos, las

representaciones y las prácticas que conforman el ámbito privado y público del colectivo. Atendiendo a la necesidad de contextualizar los factores que intervienen en el objeto de la investigación, como hemos señalado, transcendemos los límites geopolíticos de la unidad de observación para examinar los procesos de coincidencia o desemejanza que se registran en la implementación del MVI en otras comunidades autónomas.

Más en concreto, los referentes empíricos de la unidad de observación han sido:

a) El ámbito político-institucional de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía:

En su conjunto corresponde a la Comunidad Autónoma la planificación y ejecución de las políticas sociales públicas en sus diferentes tipologías de política social general, políticas sectoriales, políticas transversales y las políticas intersectoriales (Fantova, 2014), en general y en particular las destinadas a las PDF, según establece el Real Decreto 1752/1984 de 1 de agosto, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Andalucía de las funciones y servicios del Instituto Nacional de Servicios Sociales de la Seguridad Social [INSERSO]. Dentro de la estructura organizativa del gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía se focaliza la unidad de observación en la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, más concretamente, en la Dirección General de Personas con Discapacidad e Inclusión, por circunscribirse todo su funcionamiento al ámbito de las políticas sociales públicas destinadas al sector de la diversidad funcional. Y en la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía, que, en relación con la diversidad funcional, tiene entre sus fines el desarrollo de las actividades de organización y prestación de los servicios para la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Este apartado se desarrollará más adelante dentro del ámbito de las políticas de Servicios Sociales en Andalucía.

b) El Movimiento Asociativo de Personas con Discapacidad:

Constituye el segundo referente empírico de la unidad de observación. Se diferencian los dos movimientos existentes en el colectivo de PDF, asociativo y vida independiente, como referentes empíricos distintos, porque sus perspectivas de abordaje de la diversidad funcional han estado marcadamente diferenciadas. El MVI se basa en hacer cumplir los fundamentos de la filosofía de vida independiente con la intervención de las administraciones públicas, perfilándose sus miembros como activistas críticos con la institucionalización y la medicalización de los discursos y prácticas que se proyectan hacia el colectivo a través de las políticas sociales públicas. Por su parte, el MA se ha posicionado como gestor de recursos y servicios concertados con las administraciones públicas. El MA de personas con discapacidad (no emplean el término de diversidad funcional) se articula a través de asociaciones, confederaciones autonómicas y estatales. Se ha delimitado, para la observación, el Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad [CERMI-Andalucía], dado que constituye una plataforma de entidades institucionalizada y reconocida por las administraciones públicas, representativa de la orientación que el MA ha seguido desde sus orígenes. El CERMI se constituye en el año 1998 como plataforma para la representación y defensa de las ciudadanas y ciudadanos andaluces con discapacidad. En la actualidad lo integran dieciséis federaciones de entidades destinadas a distintos tipos de diversidad funcional física, intelectual, sensorial y orgánica. Dos de las federaciones que lo integran, la Confederación de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica - la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física [CODISA-PREDIF] y la Asociación Provincial de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados [ASPAYM], han emprendido iniciativas de proyectos de asistencia personal en Andalucía.

PREDIF es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal, declarada de utilidad pública, representa y promueve acciones a favor de las personas con discapacidad física. La integran tres federaciones de personas con diversidad funcional física y siete federaciones de PREDIF autonómicas (Andalucía, Asturias, Baleares, Castilla y León, Murcia y Comunidad Valenciana). Esta plataforma ha iniciado un proceso de trabajo para la gestión del servicio de asistencia personal en el ámbito estatal. Uno de ellos se desarrolla en Córdoba, dentro de la red de centros y servicios que gestionan. Por el impacto que puede producir en la implementación de la asistencia personal en la comunidad andaluza es considerada como referente de observación, dentro del MA.

. El Movimiento de Vida Independiente:

Constituye el tercer referente empírico de la unidad de observación. Colocamos el foco en los procesos de producción, movilización y negociación que, desde el mismo, impulsan sus activistas con la finalidad de operativizar los postulados de la filosofía de vida independiente dentro del Estado español y, especialmente, por la delimitación de nuestra unidad de análisis y observación en Andalucía, en la entidad Vida Independiente Andalucía [VIAndalucía], que desde el año 2005 viene promoviendo la vida independiente a través de la asistencia personal, la accesibilidad universal y la educación inclusiva en la comunidad andaluza.

La elección de la unidad de observación, como todo el proceso metodológico, está guiada por la ecuación personal de la investigadora y las perspectivas teóricas en las que se ubica. Hemos primado los referentes empíricos mencionados en beneficio de una perspectiva cualitativa, donde los actores sociales explicitan sus discursos y crean sentido en sus interacciones. Pero también avalamos los discursos con la información recogida en documentos públicos y con aquellos datos estadísticos que sean significativos para los objetivos de la investigación.

Las unidades de observación son constructos delimitados desde supuestos discursivos de diferentes tipos, no hay nada que podamos observar sin el discurso explícito o implícito, que nos sitúa como observadoras en el lugar que ocupamos. Obtenemos más información de lo que nos cuentan, que la que adquirimos a través de la observación que realizamos. La estrategia de la observación es discursiva (García, 2000). En este sentido el análisis de los discursos, la contextualización de los mismos, junto con las interacciones entre las/os informantes y la investigadora acercarán a una información menos desfigurada.

Tabla 1.

Objeto de estudio, unidad de análisis y unidad de observación

Objeto de estudio	Las PDF en su confluencia con el MVI en Andalucía: ¿nuevas representaciones y prácticas de las PDF?
Unidad de análisis	Implementación del MVI en Andalucía
Unidad de observación	Comunidad Autónoma de Andalucía focalizada en los ámbitos: - Político-institucional. Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación. - El Movimiento Asociativo - El Movimiento de Vida Independiente.

Fuente: Elaboración propia

1.2. Objetivos

Para planificar el desarrollo de la investigación nos hemos interrogado sobre cuáles son los objetivos que nos proponemos conocer a través del problema de estudio, es decir, sobre la implementación del MVI en Andalucía. Este movimiento se articula en torno al reconocimiento de la capacidad de los sujetos para gestionar sus propias vidas de forma independiente, fuera de las instituciones y de la tutela de los “especialistas”. El MVI se amplía y complementa con el Modelo Social de la diversidad funcional. Por ello, es necesario contextualizar los objetivos de

esta investigación, en referencia al desarrollo alcanzado por los modelos generados sobre la diversidad funcional en el contexto sociopolítico del estado en el que se inserta la comunidad de Andalucía.

Así, se concretan los objetivos de la investigación en dos objetivos generales; el primero relativo al origen e implementación del MVI en Andalucía y el segundo dirigido al modo como se está desarrollando la vida independiente a través de la asistencia personal y los procesos que sobre ella se están originando. Objetivos que se despliegan a través de los objetivos específicos.

1. Analizar el origen y el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en Andalucía e identificar los factores que obstaculizan y/o facilitan su implementación.

1.1. Analizar los principales modelos conceptuales surgidos en el ámbito de la diversidad funcional.

1.2. Analizar las aportaciones del MVI, las prácticas y representaciones que producen de las personas con diversidad funcional y su impacto en el movimiento organizativo del colectivo.

1.3. Analizar el proceso de implementación del MVI en el contexto sociopolítico de la diversidad funcional a nivel estatal y en referencia al ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

1.4. Analizar las Políticas Sociales en el campo de la diversidad funcional y su grado de convergencia con las propuestas del Movimiento de Vida Independiente.

1.5. Identificar los procesos y factores que obstaculizan y/o facilitan la implementación de la asistencia personal en Andalucía.

1.6. Analizar los discursos que se están generando sobre la vida independiente.

1.7. Analizar si se están produciendo nuevas representaciones y prácticas de las personas con diversidad funcional.

2. Analizar el estado actual de la asistencia personal en la Comunidad Autónoma de Andalucía en relación con personas beneficiarias, normativa que la rige y efectos que está produciendo.

2.1. Conocer el desarrollo de la vida independiente a través de la prestación de asistencia personal en Andalucía.

2.2. Conocer la regulación que se ha seguido para la implementación de la asistencia personal en la Comunidad (Proposición no de Ley (PNL), Decreto, Proyecto piloto, Programa, número de personas usuarias, número de asistentes y asistentes personales contratados y tipo de contratación).

2.3. Conocer el impacto que está teniendo la implementación de la asistencia personal en los ámbitos personal, familiar, personas empleadas, entidades y administraciones.

1.3. Hipótesis

Previo a la formulación de la hipótesis se observa que la lógica que subyace a las estructuras bio-políticas propicia la desigualdad en la sociedad, que no solo se manifiesta en los discursos y en las prácticas institucionales, sino que conforma los fondos ideacionales de las estructuras mentales de los colectivos. Con frecuencia, se observa una concepción negativa sobre la enfermedad o diversidad que se manifiesta en diferentes contextos socioculturales (Douglas, 1966), lo que ha propiciado el rechazo y ocultamiento de las personas que son portadoras de una enfermedad, deficiencia o deformidad, es decir, toda persona que presenta alguna diferencia o diversidad. Concepción que se ve reforzada y ampliada por el neoliberalismo, debido a la preeminencia de una economía de mercado que sobrepone la producción de riqueza, es decir, el valor económico a cualquier otro valor.

La formulación de la hipótesis parte de que el Modelo Médico-Rehabilitador, conceptualización hegemónica sobre la diversidad funcional, unido a la construcción social negativa sobre la diversidad, contribuyen a la conformación del ideario colectivo sobre las PDF que se proyecta sobre los discursos, las prácticas y las representaciones sociales de las mismas. Consideramos que ello propicia la subordinación del colectivo dentro del orden social, que se manifiesta en una férrea institucionalización y un denso normalismo, que pende y atrapa a los actores. Institucionalización y normalismo que conforman un marco conceptual antagónico al marco social, en el que se inscribe la filosofía de vida independiente. Definimos normalismo como el conjunto de discursos y prácticas que discrimina a las PDF (Consejería Igualdad y Bienestar Social, 2011).

Así, los factores que impiden u obstaculizan la implementación de los postulados de la filosofía de vida independiente tales como el derecho a la vida independiente, el reconocimiento de la autonomía personal para regir la propia vida en el ámbito personal y sociopolítico y la igualdad de derechos humanos para todas las personas son factores estructurales. Entre ellos, los factores estructurales de tipo material (económicos) son relevantes por la notabilidad que los procesos de producción de riqueza obtienen en las sociedades neocapitalistas. Sin embargo, partimos de la hipótesis que son los factores estructurales del ámbito de las ideas los que mantienen las dicotomías sano/enfermo, capaz/incapaz, dicotomías en las que se originan y mantienen relaciones de poder asimétricas y subordinadas entre los grupos. Son factores estructurales relacionados con el pensamiento los que impiden deconstruir las categorías sobre la diversidad funcional, para repensar y construir otras categorías que propicien relaciones sociales simétricas, la igualdad de acceso a los recursos y la igualdad de derechos y el respeto por la diferencia.

Enunciamos las preguntas de la investigación, precisando que las dos primeras pueden sobrepasar los límites del problema de estudio, pero abordarlas puede ofrecer información

relevante sobre las dos cuestiones que se plantean y la forma de percibirse y ser percibidas las PDF, en relación con la posición que ocupan en el orden social. Ello, a su vez, vinculado con la implementación de nuevos modelos conceptuales sobre la diversidad funcional.

1. ¿Qué lugar ocupa en el orden social el colectivo de PDF?
2. ¿Qué factores facilitan o impiden la inclusión social del colectivo?
3. ¿Las políticas sociales promueven la promoción del colectivo o perpetúan la posición tradicional de dependencia?
4. ¿Qué relación se establece entre los discursos y las prácticas de activistas del colectivo del MVI, activistas del MA, políticos, personal técnico? En este sentido, ¿el discurso público sobre la filosofía de vida independiente se corresponde con las prácticas (implementación de la filosofía de vida independiente) que se manifiestan en las políticas sociales?
5. ¿Cuáles son los procesos que están incidiendo en la implantación de la vida independiente a través de la asistencia personal en Andalucía?
6. ¿Cuáles son los procesos que están reteniendo la implantación de la vida independiente a través de la asistencia personal en Andalucía?
7. ¿Existen nuevas prácticas y representaciones de y sobre las PDF?

A partir de estas interrogantes se han estructurado los ítems que componen el guion de las entrevistas semiestructuradas de los grupos de informantes: activistas MVI, activistas MA, políticos, técnicas y técnicos, experta.

1.4. El contexto de la etnografía

El proceso metodológico de la investigación titulada “El Movimiento de Vida Independiente en Andalucía: ¿nuevas representaciones y prácticas de las personas con diversidad funcional?” se desarrolla en el marco de la perspectiva etnográfica.

La etnografía, identificada con frecuencia con la observación participante, es un método de investigación social que trabaja con una amplia gama de fuentes de información. El o la etnógrafo participa de forma abierta o encubierta de la vida cotidiana de personas durante el tiempo que dura la investigación, observando lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando por hechos, es decir, recogiendo todo tipo de datos que arrojen luz sobre los temas que se estudian.

En muchos sentidos la etnografía es la forma más básica de investigación social. No solo tiene una larga historia, sino que también guarda una estrecha semejanza con la manera en que la gente otorga sentido a las cosas de la vida cotidiana (Hammersley y Atkinson, 1994). Participamos de la propuesta teórica de estos autores en lo relacionado con el hacer de la etnografía.

Por su parte, el trabajo de campo es un proceso dentro del proceso general de la investigación etnográfica, durante el que aplicamos técnicas para la recogida de información. La observación participante es una técnica de recogida de datos considerada como un tipo de observación particular practicada por la Antropología. “La observación participante no subsume al trabajo de campo, pero no sería posible fuera de él” (Velasco y Díaz de Rada, 2009: 18-19).

Abordamos este trabajo desde una perspectiva teórico-metodológica en la que confluye estructuralismo y constructivismo y que toma en préstamo la propuesta de Bourdieu. El autor refiere al estructuralismo como:

Existe en el mundo social mismo, y no solamente en los sistemas simbólicos, lenguaje, mito, estructuras objetivas, independientes de la conciencia y de la voluntad de los agentes, que son capaces de orientar o de coaccionar sus prácticas o sus representaciones (...). Hay una génesis social de una parte de los esquemas de percepción, de pensamiento y de acción que son constitutivos de lo que llamo habitus, y por otra parte estructuras, y en particular de lo

que llamo campos y grupos, especialmente de lo que se llama generalmente las clases sociales (Bourdieu, 1988: 127).

La visión relacional que aporta la Sociología bourdiana es central para abordar una investigación. Sin embargo, la aportación analítica más novedosa del autor refiere a las prácticas sociales y al rigor metodológico con el que desarrolla los dos conceptos fundamentales (*campo* y *habitus*), constituyendo nudos de relaciones. “Un campo consiste en un conjunto de relaciones objetivas entre posiciones históricamente definidas, mientras que el *habitus* toma la forma de un conjunto de relaciones históricas incorporadas a los agentes sociales” (Bourdieu y Wacquant, 1995: 24). Ambos conceptos son igualmente relacionales entre sí, en cuanto no se comprende el uno si no es en relación con el otro. Un campo es una estructura con vida, es un espacio con actores dispuestos a jugar el juego, creen en las inversiones y recompensas, aceptan las reglas que las regulan y están dispuestos a participar en la dinámica que allí se genera [(Gutiérrez, 1995) que cita a (Bourdieu y Wacquant, 1995)]. El análisis de las estructuras sociales externas y el de las estructuras sociales internalizadas comprende dos dimensiones: sincrónica y diacrónica. Por una parte, no solo hay que tener en cuenta los diferentes sistemas de relaciones objetivas como se presentan en el momento del análisis, sino también cómo se han ido conformando y reestructurando esos sistemas en términos de campos de posiciones sociales relativamente autónomos. Por otra parte, los esquemas de generación y organización, de percepción y de apreciación de prácticas deben ser analizados como procesos de incorporación de *habitus*, en relación con la trayectoria modal de la clase social en la que se ubica a los agentes sociales, y en relación a la trayectoria individual de dichos agentes insertos en los diferentes campos (Gutiérrez, 1995). La aplicación de las dimensiones sincrónica y diacrónica en la conformación de los *habitus* que presentan los sujetos del campo de estudio nos lleva a los procesos de conformación de los

diferentes discursos y prácticas que constituyen el ámbito no solo de las actrices y los actores con diversidad funcional (activistas MVI, activistas MA), sino también el de otros agentes que confluyen en el campo: políticas y políticos, expertas y expertos y técnicas y técnicos.

Melucci subraya que:

Los científicos sociales todavía son herederos de una tradición que sitúa en las <<estructuras>> las lógicas de interpretación y explicación de los hechos, al margen de las relaciones cotidianas que los actores establecen en el proceso de construir el sentido de la acción (Melucci, 1994: 126).

La rigurosidad analítica de Bourdieu para abordar el estudio de prácticas sociales supone una superación de dos perspectivas teóricas (estructuralismo y constructivismo) tradicionales. La aplicación de la dimensión histórica a la investigación sociológica, sitúa al actor social en el sistema de condiciones objetivas en el que está inserto, sistema que, por coercitivo que pueda ser, nunca elimina totalmente el margen de autonomía individual. En este sistema, el actor ocupa una posición determinada, a la que están ligados ciertos intereses, en relación a otros intereses ligados a otras posiciones.

La acción social es explicada en términos de estrategia, partiendo de la hipótesis de que, según la lógica de costo-beneficio, el actor social va a elegir la opción que le posibilite condiciones objetivas para mantener sus intereses dentro de la posición que ocupa en el sistema (Gutiérrez, 1995).

Lo propio de las realidades históricas es considerar que hubieran podido ser de otra manera, o que van a ser de otra manera en otra parte, en otras condiciones. Lo que quiere decir que, al historiar, la Sociología desnaturaliza, desfataliza (Bourdieu, 1988).

Se esquematizan las dos perspectivas teóricas: constructivismo y estructuralismo con los conceptos de *habitus* y *campo* desarrollado por Bourdieu.

Tabla 2.

Perspectivas teóricas

CONSTRUCTIVISMO	ESTRUCTURALISMO
“HABITUS”	“CAMPO”
SUBJETIVISMO	OBJETIVISMO

Fuente: Elaboración propia

Aunque desde otra perspectiva teórica diferente, atendemos a las estructuras significativas referidas por Geertz, nos acercamos a los discursos y las prácticas de los actores no solo para conocer lo que dicen y la relación o disonancia con sus prácticas, sino para hallar una explicación al por qué de esa relación o disonancia, es decir, cuáles son los factores y los procesos que están interactuando en la producción de sus discursos. Colocamos la mirada en los actores y las actrices; nos interesa conocer el sentido que dan a la acción, el sentido que construyen en los procesos de negociación que mantienen entre la posición que ocupan en el orden social y su relación con el sector que ostenta el discurso hegemónico, pero también, con los discursos que se van generando en otros ámbitos, aunque no sean centrales.

A la vez, no renunciamos a una explicación sobre las causas últimas que producen la subordinación del colectivo objeto de nuestra investigación. Valoramos la importancia de las estructuras, no declinamos conocerlas, analizar la relevancia que tienen las pautas socioestructurales en la exclusión o inclusión social de los sujetos. Miramos a las estructuras sociales y a las estructuras mentales. En este sentido sostiene Melucci:

Enfrentarse a este tipo de cuestiones requiere ir más allá del legado dualista del siglo XIX, que oponía estructuras a representaciones, o sistemas a actores sociales. Es necesario volver a plantearse la acción social a partir del proceso por el cual su significado se construye en la interacción social. Son los actores sociales quienes producen el sentido de sus actos a través de las relaciones que entablan entre ellos (Melucci, 1994: 127).

Desde la conciliación constructivismo-estructuralismo nos interrogamos sobre cuáles son los factores que mantienen a las personas con diversidad funcional en una posición asimétrica. “¿Por qué no resuelve la sociedad el tema de la igualdad de oportunidades, el de la integración y el de las condiciones de vida de aquellas personas que se ven afectados por una minusvalía?” (Stiker, 2005b: 191).

No se pretende un ejercicio de sincretismo, pero tampoco se renuncia a las aportaciones de la Antropología Comprensiva-Interpretativa (Verstehen) en la que se incluyen diversas corrientes, todas con el nexo común de su oposición abierta al positivismo científico. Y de ellas, tomamos la descripción densa desarrollada por Geertz, siguiendo la idea de Gilbert Ryle, que mantiene que lo que puede hacer la etnografía es una “*descripción densa*”. Define el objeto de la etnografía como una jerarquía estratificada de estructuras significativas atendiendo a las cuales se producen, se perciben y se interpretan los hechos sociales dentro de las pautas culturales en las que se producen (Geertz, 2005). Velasco y Díaz de Rada, siguen a Geertz, y señalan que: “para entender mejor las características que el autor le atribuyó: la descripción densa es microscopía y también interpretativa, en tanto que intenta rescatar lo <<dicho>> de sus ocasiones percederas para fijarlo en términos duraderos” (Velasco y Díaz de Rada, 2009: 48). La descripción densa por ser microscópica no renuncia a interpretar las grandes realidades sociales como, por ejemplo, el poder, la autoridad, el conflicto o el cambio, sino la contextualización de éstas en la acción social, la

percepción aguda del detalle, el énfasis en los pequeños relieves. Tampoco renuncia al estudio de sociedades globales, pues no hay que confundir el objeto de estudio con el *locus* de la investigación. Como señala Geertz “los antropólogos no estudian aldeas, sino que estudian en aldeas” (Velasco y Díaz de Rada, 2009: 48).

Actores y estructuras sociales los ubicamos dentro del contexto de significaciones culturales, donde se producen y se interrelacionan los factores que intervienen en los procesos, los abordamos de forma holística, referida no a estudiarlo todo, sino a dar cuenta de todos los factores que intervienen en los procesos, velando por la relación y circularidad que se produce: “una cultura debe ser tomada como un todo (holismo), de forma que las conductas culturales no pueden ser aisladas del contexto en el que ocurren” [(Velasco, Díaz de Rada, 2009: 23), que citan a (Edgerton y Lagness, 1977)].

A ello refiere Douglas:

Considero parciales cualquiera de las explicaciones de la contaminación ritual que se limitan a una clase de suciedad o a una clase de contexto. Mi mayor reconocimiento lo debo al origen de este prejuicio, el cual me obligó a buscar un modo sistemático de acercamiento al tema. Ninguna serie particular de símbolos clasificadores puede comprenderse aisladamente, pero es posible integrarla dentro de un significado si uno la partícula con respecto a toda la estructura de clasificaciones que se da en la cultura de que se trata (Douglas, 1991: 9).

1.4.1. El trabajo de campo

El trabajo de campo se inscribe dentro del proceso general de la investigación etnográfica: “suele designar el periodo y el modo de la investigación dedicado a la recopilación y registro de datos” (Velasco y Díaz de Rada, 2009: 18). Según estos autores, el trabajo de campo es una *situación* metodológica y también en sí mismo un proceso, una secuencia de acciones, de

comportamientos y de acontecimientos, no todos controlados, cuyos objetivos pueden ordenarse en un eje de inmediatez o lejanía.

Los autores Velasco y Díaz de Rada (2009) estiman que *Field-work (trabajo de campo)* es un término que introdujo Haddon en la Antropología británica, como consecuencia de sus experiencias viajeras de principios del siglo XX. En teoría, fue Rivers quien inició el trabajo de campo. En ese momento refiere a un investigador o investigadora desligada de su comunidad de procedencia, con formación académica y conocedora de la disciplina antropológica y de las ciencias sociales, interesada por la cultura de forma global, viviendo, conviviendo de forma continuada y prolongada con las gentes que forman una comunidad local, un grupo social u otro tipo de organización social.

Fue Malinowski el que lo puso en práctica y le dio el reconocimiento teórico que ostenta en Antropología, en su obra "*Los argonautas del Pacífico occidental*" [1922]. Las pautas del trabajo de campo cambian según la investigadora y el grupo de estudio. No es lo mismo la comunidad local, que se describe en la obra de Malinowski, que el colectivo de personas con diversidad funcional que se aborda en el presente trabajo. Sin embargo, el trabajo de campo supuso la unificación de las dos actividades para el desarrollo de la nueva ciencia: el registro de información y la elaboración teórica empezaron a ser realizadas por la propia persona investigadora, con esta unificación de funciones, la etnografía se eleva al nivel de construcción teórica.

La generalización del trabajo de campo como situación metodológica general para el estudio de cualquier sociedad lejana o próxima tiene la recompensa de la comprensión de "la mentalidad humana" y aún sigue siendo deudora del contraste tenso entre "nosotros" y "los otros" (Velasco y Díaz de Rada, 2009).

Como ya se ha mencionado, el trabajo desarrollado en el ámbito de la diversidad funcional ubica la unidad de observación en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Desde ella se focaliza en las instituciones, en sus responsables políticos, que impulsan políticas sociales específicas sobre el colectivo en la Comunidad Autónoma (Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación), en las entidades de PDF (MA y MVI), en las técnicas y técnicos que ejercen su profesión en instituciones o entidades relacionadas con el colectivo, así como en la legislación sobre derechos de las personas con diversidad funcional, los discursos, las representaciones y las prácticas que conforman el ámbito privado y público del colectivo. Atendiendo a la necesidad de contextualizar los factores que intervienen en el grupo de estudio, se ha señalado también que se han transcendido los límites geográficos de la unidad de observación para examinar los procesos de coincidencia o desemejanza que se registran en la implementación del MVI en otras Comunidades Autónomas del Estado español (Cataluña, Galicia, Madrid, País Vasco), donde el MVI ha alcanzado una mayor visibilidad.

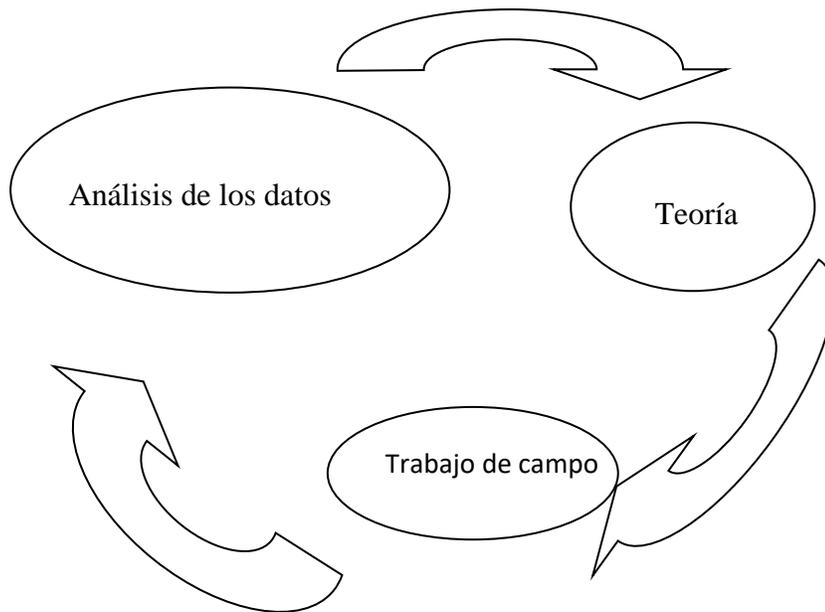
La vinculación y pertenencia de la autora de este trabajo al campo de la diversidad funcional aviva la reflexividad y la siempre confusa y conflictiva relación objeto/sujeto de la investigación. Se produce una implicación personal, ética. Se trata de recoger datos no neutrales, relacionarse con personas con posturas diferentes, con las que se adquiere un compromiso ético de confidencialidad, relacionarse con diferentes actores que representan posiciones diversas, a veces encontradas, a los que se les debe respeto y confidencialidad. Para ello, establecemos una distancia simbólica y emocional con el objeto de la investigación, que permita un nivel de “neutralidad” necesaria para abordar la investigación. En esta línea se inserta el acuerdo previo que se ha negociado antes de cada entrevista: informantes que construyen su discurso desde su posición social, adaptándolo a la percepción e información que tienen de la autora. En esta red de

compromisos y representaciones, la autora no debe olvidar el compromiso ético adquirido al desarrollar el estudio.

La fase de prospección previa al inicio de este trabajo en el campo de la diversidad funcional se produce en septiembre de 2014; la vinculación de la autora al mismo y pertenencia a la entidad VI Andalucía facilitan la incorporación, aunque, en ciertas interacciones, ello ha podido representar un obstáculo. A la vez, en octubre del mismo año se comienza la elaboración del proyecto de investigación. Desde octubre de 2014 a mayo de 2022 el trabajo de campo se compatibiliza con la investigación bibliográfica, recabando legislación y otros documentos que se publican, así como asistiendo a reuniones y otro tipo de actividades formativas, reivindicativas, lúdicas, entre otras. Se ha mantenido una relación de circularidad entre la recogida de información, el análisis de datos y las lecturas especializadas en la materia que se analiza, para volver a regresar al campo.

Gráfica 1

El proceso del trabajo de campo



Fuente: Elaboración propia

1.5. Técnicas de investigación

Las técnicas empleadas se inscriben en el proceso de la investigación etnográfica. Para la recogida de los datos y el análisis de los mismos, hemos primado las técnicas cualitativas de entrevista semiestructurada, grupo de discusión, análisis cualitativo de los datos, observación participante, observación estructurada de material visual, investigación en redes sociales, principalmente en web, cuaderno de campo y análisis de los datos a través del programa Atlas.ti 7.

1.5.1. La entrevista semiestructurada

La entrevista debe ser reflexiva, dialógica, cualitativa y confidencial. Cuando se está elaborando una entrevista, nunca debe perderse de vista los objetivos de la investigación. Nos debemos de interrogar sobre qué tienen que ver estas preguntas con la investigación en la que se inscriben. Se ha aplicado la entrevista semiestructurada siguiendo un guion previamente elaborado con los temas a tratar, pero sin preguntas que impliquen respuestas cerradas concretas, considerando así que sería el tipo de entrevista más idóneo para el desarrollo del trabajo. En este sentido, las preguntas formuladas en la investigación y los objetivos propuestos se correlacionan con los ítems del guion de las entrevistas. El guion de las entrevistas, la grabación y la transcripción de las diecisiete entrevistas realizadas se incluyen como material de elaboración interna en un soporte digital.

En el trabajo de campo ejecutado para nuestra investigación se han realizado diecisiete entrevistas, articuladas en cinco grupos de informantes. Para la elección de las personas entrevistadas se mantuvieron dos entrevistas previas con dos personas expertas en el ámbito de la diversidad funcional; una de ellas a una técnica con una larga trayectoria como profesional en el contexto institucional de las políticas sociales destinadas al colectivo en Andalucía; la otra a un hombre con un largo recorrido primero dentro del MA y posteriormente en el MVI. Estas

entrevistas se mantuvieron con la finalidad de que ellos aportaran sus conocimientos y experiencia para la selección de las personas que iban a ser entrevistadas.

Los grupos de informantes se han distribuido, en⁶:

- Personas pertenecientes al MVI. Se entrevistan a seis personas pertenecientes al Movimiento: dos hombres que de forma directa contribuyeron a la implantación del MVI en el Estado español (fueron tres los impulsores del Movimiento, en el momento de la entrevista el tercero había fallecido), dos informantes, una mujer y un hombre, que impulsaron la organización del Movimiento en Andalucía y en la actualidad continúan al frente del mismo, y dos informantes, una mujer y un hombre, incorporados más recientemente, que gestionaron cada uno de ellos una Oficina de Vida Independiente [OVI].

- Personas pertenecientes al MA. Se considera imprescindible la representación de los discursos de las personas informantes que pertenecen a este grupo con el objetivo de conocer su opinión y su posicionamiento ante la trayectoria seguida por el MVI. Se entrevistan a tres personas vinculadas al MA, los tres son hombres que presiden entidades y ocupan puestos en órganos de participación en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía y, a su vez, dos de ellos en el ámbito estatal. Es necesario señalar las dificultades encontradas para entrevistar a dos informantes más en este grupo. Tras insistir en numerosas ocasiones, se desistió ante la imposibilidad de mantener contacto con ellos. Igualmente, se intentó que estuvieran representadas las mujeres en el grupo, pero la menor representación de ellas en la presidencia de las entidades, y la no respuesta de la presidenta de una asociación seleccionada para participar, no ha hecho posible incorporarlas al grupo de informantes del MA.

⁶ La descripción que se hace de las personas que han participado como informantes en este trabajo corresponde a la situación personal y social que ostentaban en el momento de participar en la entrevista.

- Personal Técnico. Debido a la alta burocratización y proteccionismo de las políticas sociales desarrolladas en general y, en particular para el colectivo, se ha considerado necesario la constitución de este grupo de informantes formando parte de la dialógica que se ha propiciado. En el mismo participan cinco informantes, de los cuales dos son hombres, técnicos que ocupan o han ocupado puestos relevantes para la investigación, uno por la fuerte implicación que desarrolló en la implantación de la asistencia personal en el ámbito geográfico del País Vasco (Guipúzcoa), y el otro como técnico y gestor de una asociación dedicada a la gerencia de servicios sociales; los tres informantes restantes son dos hombres y una mujer profesionales del ámbito de las políticas sociales; los dos primeros vinculados con el ámbito de gestión y planificación en la Comunidad Autónoma y la tercera vinculada por su actividad laboral a la administración local.

- Responsables políticos. Se ha considerado necesario el discurso que se genera en el ámbito político-institucional de la comunidad andaluza para conocer el contenido actual y la dirección de las políticas sociales dirigidas a las PDF. Se han entrevistado a dos personas, los dos hombres que ocupan puestos de responsabilidad política en el ámbito de las políticas sociales en la administración autonómica. Tampoco ha sido posible la representación de mujeres en este grupo debido a la imposibilidad de acceder al elevado nivel de responsabilidad que ostentan las mujeres en este ámbito, por ejemplo, Consejera.

- Antropóloga. Se ha considerado necesaria la aportación de una informante experta en el ámbito de la investigación, autora de numerosas publicaciones sobre el campo de la diversidad funcional, vinculada directamente con este campo.

El periodo de realización de las entrevistas transcurre entre octubre del 2015 a marzo de 2016. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Para el análisis de las mismas se ha empleado

la técnica de análisis cualitativo de los datos de Atlas. ti 7, cuya aplicación exponemos más adelante.

Tabla 3

Distribución de informantes por grupo y sexo

GRUPO	SEXO	INFORMANTES
MVI	4 hombres/ 2 mujeres	6
MA	3 hombres	3
Personal Técnico	4 hombres/ 1 mujer	5
Políticos	2 hombres	2
Antropóloga	1 mujer	1
TOTAL	13 H/ 4 M	17

Fuente: Elaboración propia

La clasificación de las personas informantes que han participado en las entrevistas según número de orden, iniciales de nombre y apellido, sexo, grupo al que pertenece como informante y ubicación geográfica se realiza de la siguiente manera:

- P .1. M. D. C. Mujer, Técnica, Andalucía.
- P. 2. M. M. Hombre, Político, Andalucía.
- P.3. M. A. Mujer, Antropóloga, Cataluña.
- P.4. G. R. Hombre, Político, Andalucía.
- P. 5. R. M. Hombre, Técnico, Andalucía.
- P.6. X. U. Hombre, Técnico, País Vasco.
- P. 7. J. M. R. Hombre, Técnico, Andalucía.
- P.8. J. M. P. Hombre, Movimiento Asociativo, Andalucía.
- P. 9. M. R. Hombre. Movimiento Vida Independiente, Andalucía.
- P. 10. M.A. Mujer, Movimiento Vida Independiente, Cataluña.

P. 11. C. H. Mujer. Movimiento Vida Independiente, Andalucía.

P. 12. J. R. Hombre, Movimiento Vida Independiente, Madrid.

P. 13. A. M. Hombre. Movimiento Asociativo, Andalucía.

P. 14. R. N. Hombre, Técnico, Andalucía.

P. 15. J.J. M. Hombre, Movimiento Vida Independiente, Galicia.

P. 16 A. H. Hombre, Movimiento Asociativo, Andalucía.

P. 17. J. A. Hombre, Movimiento Vida Independiente, Madrid.

La identificación de las personas informantes entrevistadas cuándo son citadas se realiza del siguiente modo: número de orden adjudicado al informante, número de la cita dentro del párrafo de la entrevista, sexo M/H, grupo al que pertenece el informante y ubicación geográfica. Por ejemplo: (11.6. M. MVI. Andalucía). Las entrevistas se han realizado en los siguientes espacios, según se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 4

Espacios de celebración de las entrevistas

G. INFORMANTES	Skype	Presenciales	Lugar
MVI	5	1	Cafetería
MA	1	2	1 Hotel
			1 Sede de entidad
Personal Técnico	2	3	2 Cafetería
			1 Despacho puesto de trabajo
Políticos		2	Despacho puesto de trabajo
Antropóloga	1		
TOTAL	9 Skype	8 Presenciales	

Fuente: Elaboración propia

De las entrevistas realizadas vía Skype, ocho lo han sido debido a la distancia geográfica y por las necesidades de las personas entrevistadas, mientras que una por la opción elegida por la persona entrevistada.

Han sido diferentes las dificultades y la cancelación de fechas acordadas para la realización de las entrevistas. Las personas informantes aludieron a los múltiples compromisos públicos y, en las celebradas por videoconferencia⁷, en ocasiones a las dificultades de conexión con el programa.

La duración y extensión de las mismas ha sido variable, desde los treinta minutos las entrevistas más breves, a una duración de noventa minutos las de mayor duración. En las entrevistas más extensas se han explicitado ejemplos muy minuciosos, que con frecuencia pueden llevar a perder el hilo argumental de la entrevista. En los discursos explícitos no se han mostrado reservas hacia la investigadora. Sin embargo, en los discursos implícitos se han observado dudas sobre el tratamiento que se fuera a dar a sus discursos por parte de los responsables políticos, del MA y de técnicas y técnicos. Entre otras, incomodidad por repetir un discurso sobre el que ya habían sido preguntados con anterioridad en otras entrevistas en el caso de los informantes pertenecientes al MVI; y complacencia por abordar temas de su interés en todos los grupos de informantes. En las entrevistas realizadas a los cuatro grupos de informantes, aunque el número no ha sido elevado, tras el análisis de los discursos observamos que éstos se articulan en torno a patrones de contenidos similares en cada una de las tipologías establecidas. La fuerte identificación de los sujetos con el rol y status al que pertenecen podría ser uno de los factores que orienten la coincidencia en los discursos. Así, se alcanza un elevado nivel de coincidencia sobre la información esencial con reiteración de la codificación en las diferentes entrevistas, por tanto, no se generan nuevos códigos que cuestionen los anteriores, es decir, no se aporta nueva información: considerándose, así,

⁷ Skype.

probada la saturación informativa. Con ello se da por finalizada la recogida de información a través de las entrevistas (Trinidad Requena y Pérez Sánchez, 2010). La saturación de información no finaliza el trabajo de campo, puesto que en el mismo se producen continuamente hechos y procesos que inciden sobre nuestra investigación.

1.5.2. El grupo de discusión

El grupo de discusión no es una técnica originalmente antropológica, sino que nace en el seno de la Sociología. Dentro de la macro Sociología es una técnica cualitativa o estructural. La misma está ampliamente tratada por el sociólogo Jesús Ibáñez (1992), al que seguimos. Es un instrumento de observación macro sociológica: el grupo interesa como vehículo de expresión de la ideología social. El grupo no es un fin en sí mismo. Supone una investigación que provoca una reproducción social de la realidad controlada, en la que los actores (entre cinco y diez) definen y crean el texto de sus papeles, están dirigidos por un líder formal o perceptor. Idealmente, las personas protagonistas tienen diferentes perfiles sociales, perfiles que deben ser bien definidos. Es decir, los componentes deben tener perfiles heterogéneos, pero no sirve cualquier heterogeneidad: debe haber diferencias para que el proceso de interacción se negocie, pero la excesiva heterogeneidad hace imposible la interacción.

Para la presente investigación, se decide realizar un grupo de discusión con la finalidad de conocer cuáles son los procesos que mantienen y legitiman la práctica de institucionalizar a los sujetos. Los discursos de las y los residentes revelan cómo han llegado a vivir en el centro (por su propia voluntad, por ausencia de recursos, por situación familiar u otras), cómo viven su situación actual y cuáles son sus proyectos a corto y medio plazo. Asimismo, del discurso se recoge hacia dónde crean sentido sus intereses y anhelos.

No nos hemos propuesto un análisis de cómo funciona la institución, sino crear un espacio para la dialógica de las personas que viven en ella, que narren por qué llegaron, cómo viven y hacia dónde dirigen sus miradas y proyectos de vida. Ello se encarna, en actrices y actores sociales, la institucionalización y los efectos que producen en sus vidas, que nos remiten a la oposición binaria institucionalización/comunidad.

Se ha optado por la técnica del grupo de discusión para personas institucionalizadas, porque permite la participación de sus integrantes y evita las preguntas directas y personales.

En el grupo de discusión han participado siete personas que viven en una misma residencia, con diferentes perfiles de edad, sexo, procedencia y causa de la diversidad funcional y similar nivel de instrucción y clase social.

Aunque el entorno común y el conocimiento mutuo de las personas participantes no se ajustan a las recomendaciones metodológicas de esta técnica de investigación, se ha elegido para propiciar una participación más plural de las y los participantes, para evitar establecer una relación directa con cada una de las personas que participan, por lo intimidatorio que ello pudiera resultarles, así como por el contexto donde viven, una residencia–institución total.

La sesión tiene una duración de una hora y media, se realiza en la misma residencia en una sala de reuniones cómoda, apartada del resto de las personas residentes y personas empleadas, con buenas condiciones de confidencialidad.

El centro se elige atendiendo a los siguientes criterios:

- Geográficos: ubicada en Andalucía y habitada preferentemente por residentes andaluces.
- Estancias permanentes.
- Residentes en los que primara la diversidad funcional física.

- Que no hubiera ninguna relación previa entre la investigadora y las personas responsables de la organización y dirección del centro, así como con las personas residentes.
- Colaboración activa por parte de la organización del centro para llevar a cabo la sesión de grupo de discusión.

Habría sido deseable desarrollar el grupo de discusión en una residencia de titularidad pública, pero en la Comunidad andaluza no existe ningún centro residencial que cumpla con la totalidad de los criterios señalados, según se puede observar en la relación de residencias para personas gravemente afectadas de discapacidad publicada por la Junta de Andalucía⁸.

Ante tal ausencia, se elige una residencia concertada con la administración autonómica, que pertenece a la Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba [FEPAMIC] para personas gravemente afectadas, prioritariamente con diversidad funcional física.

A través del presidente de la entidad, se establece contacto con la directora del centro, que a su vez nos deriva a la psicóloga del centro para la organización del grupo, así como la fecha y hora de realización.

En el grupo participaron siete personas que, a continuación, se relacionan con los siguientes datos: número de orden adjudicado en el grupo, siglas del nombre, sexo, tipo de diversidad funcional y tiempo de permanencia en la institución.

P.1. M. A. Mujer. Diversidad funcional física. Lleva más de tres años en la residencia.

P.2. P. Hombre. Diversidad funcional física. Lleva cuatro meses en la residencia.

P.3. M. Mujer. Diversidad funcional física. Lleva menos de un año en la residencia.

P.4. R. Hombre. Diversidad funcional física. Lleva siete meses en la residencia.

⁸https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/residencias_para_personas_gravemente_afectadas_discapacidad_octubre_2019.pdf

P.5. C. Mujer. Diversidad funcional física. Lleva cuatro años en la residencia.

P.6. A. Hombre. Diversidad funcional psicofísica. Lleva seis años en la residencia.

P.7. B. Hombre. Diversidad funcional física. Lleva menos de dos años en la residencia.

En las citas se identifica a las personas participantes según el número de orden adjudicado en el grupo, 18 corresponde al número adjudicado al texto del grupo de discusión, número de la cita, sexo H/M, Grupo de Discusión GD. Ejemplo (4.18.95. H. GD).

1.5.3. Análisis cualitativo de los datos

Como ya se ha señalado, el contenido de las entrevistas y el grupo de discusión ha sido grabado y posteriormente transcrito. La información obtenida se ha analizado mediante la aplicación del programa de ATLAS.ti 7 de análisis cualitativo de los datos (Gallardo, 2014). ATLAS.ti se basa en la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) propuesta por Glaser y Strauss en 1967 (Glaser y Strauss, 1967). Es una herramienta informática (software) cuya finalidad es facilitar el análisis cualitativo de los textos; no pretende automatizar el análisis, sino ayudar a la persona investigadora a agilizar actividades relacionadas con el análisis cualitativo y la interpretación. Mediante la segmentación de los textos en pasajes o citas, la codificación de las citas y la escritura de comentarios y/o anotaciones. En el mismo se distinguen dos niveles que se relacionan de forma secuencial:

a) Nivel Textual: Identificación de citas, códigos y anotaciones.

b) Nivel Conceptual: Establecimiento de relaciones entre códigos y representaciones gráficas (Muñoz, 2005).

En el presente trabajo de investigación se han definido treinta y siete códigos destinados a clasificar las citas que se han extraído de los textos. A la vez, se han definido ciento cuarenta y ocho memos para contextualizar y profundizar en el significado de las citas y con ello facilitar el

análisis de los discursos. La relación y definición de códigos y memos se incluye como material de elaboración interna de este trabajo en un soporte digital. Este programa facilita la representación de gráficos en los que se muestra la relación de los factores y procesos que se analizan, según expondremos más adelante.

1.5.4. La observación participante

Las dos principales fuentes de información en la investigación etnográfica son la entrevista y la observación. Ambas constituyen las estrategias reinas para realizar la investigación etnográfica sobre el grupo investigado. Los datos de la observación y la entrevista se incorporan para estructurarlos con el conjunto del material que compone la etnografía.

La observación participante requiere la presencia de la investigadora en el escenario donde se producen los hechos, pero de forma que no perturbe el desarrollo de los mismos, aunque, de cualquier manera, la presencia de la observadora produce una ampliación de la escena y la involucra. Su presencia ya es acción social.

La observación participante connota por un lado relaciones igualitarias, en las que la información se comunica al hilo de los acontecimientos y connota, igualmente, el aprendizaje de las reglas de comunicación del grupo estudiado, incluido el sentido de oportunidad a la hora de hacer preguntas y el seguimiento de esas reglas, junto con cierto grado de empatía, de forma que la información sea obtenida como prueba de confianza (Velasco y Díaz de Rada, 2009: 24, ss.). En este sentido hay que sumergirse en el tejido, las representaciones y las imágenes de la diversidad funcional, para contextualizar lo que observamos e incorporarlo al sistema de relaciones y significados que representan en ese sistema.

Dentro del trabajo de campo se han realizado siete observaciones participantes, en el periodo transcurrido septiembre 2015 y octubre 2018:

- 19/09/2015 Madrid. IX Marcha de Personas con Diversidad Funcional ¡¡Derechos Humanos Ya ¡¡. Organiza Foro de Vida Independiente y Divertad.
- 21/11/2015 Sevilla. Día Nacional de la Espina Bífida. Organiza Asociación de Espina Bífida Sevilla.
- 12/04/2016 Sevilla. Sesión Informativa sobre la Convocatoria de Subvenciones. Organiza Junta de Andalucía.
- 11/06/2016 Sevilla. Fiesta Aniversario de la Federación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [FAMS]. Organiza FAMS.
- 22/06/2017 Sevilla. Presentación de la película “Vivir y otras ficciones”. Organiza distribuidora de la película.
- 04/12/2017 Sevilla. Entrega de los premios a las Buenas Prácticas en el campo de la diversidad funcional, con motivo del Día Internacional de las Personas con discapacidad. Organiza Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.
- 24-25/10/2018 Sevilla. II Congreso de Asistencia personal. Organizado por la plataforma PREDIF.

Así mismo, se ha realizado observación no participante, específica, sobre el registro de la sesión de comparecencia de la Consejera de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación en la Comisión de Igualdad y Políticas Sociales del Parlamento de Andalucía, celebrada el día 5 de abril de 2017, para informar sobre la situación de la Asistencia Personal en Andalucía.

En la siguiente tabla se recoge un extracto de las observaciones participantes realizadas:

Tabla 5

Extracto de las observaciones participantes realizadas

ACTIVIDAD	LUGAR/FECHA	OBSERVACIÓN
IX Marcha del FVID	Madrid, 12/09/2015, (vía pública)	Nuevos discursos, prácticas y representaciones sobre las PDF confluyen para reivindicar la igualdad de derechos y la VI.
Día Nacional de Espina Bífida	Sevilla, 28/11/ 2015, (vía pública)	El Modelo de Prescendencia, prácticas caritativas atraviesan la actividad.
Sesión Informativa sobre Convocatoria de subvenciones Junta de Andalucía	Sevilla, 19/04/2016, (Consejería de Igualdad y Políticas Sociales)	Las entidades asistentes gestoras de servicios, en su mayoría, en detrimento de ejercer actuaciones reivindicativas.
Fiesta Aniversario FAMS	Sevilla, 18/06/2016, (espacio público)	En la posición subordinada que ocupan en el orden social las entidades se generan prácticas clientelares y estrategias de supervivencia, a la vez, se posibilitan espacios para la convivencia e interacciones sociales.
Comisión de Igualdad y Políticas Sociales	Sevilla, 05/04/ 2017, (Parlamento de Andalucía, video registro de sesiones)	Observación sobre grabación audiovisual, resistencias estructurales para reconocer y universalizar el derecho a la asistencia personal a través de la acción social.
Presentación de la película “Vivir y otras ficciones”	Sevilla, 22/06/2017, (Cines Nervión Plaza)	Las prácticas de la vida independiente (asistentes personales y sexuales), la apropiación del cuerpo diferente para reivindicar el placer. El estado no puede controlar sino facilitar.
Entrega de los Premios a las Buenas Prácticas en el campo de la discapacidad	Sevilla, 04/12/2017, (Teatro Central)	Se entrega el Premio por la contribución al fomento de la autonomía personal en Andalucía, compartido entre las entidades: ASPAYM, CODISA-PREDIF y VIAndalucía. Reconocimiento a tres entidades, las dos primeras vinculadas con el MA tradicional y la tercera con el MVI, desigualdad implicación en la defensa de la autonomía personal.
II Congreso sobre Asistencia Personal.	Sevilla, 24 25/10/2018, (Pabellón de la Navegación)	La asistencia personal se analiza y expone en el contexto del MA tradicional.

Fuente: Elaboración propia

1.5.5. El diario de campo

Técnica propiamente antropológica, no es sólo un cuaderno de anotaciones. En cierto modo, es la columna vertebral del proceso de la investigación y recoge la dialéctica entre el o la antropóloga y el objeto de estudio.

El diario de campo se articula en torno a dos ejes principales: por una parte, es el instrumento en el que anotamos las gestiones previas a las actividades, aplicación de técnicas, la participación en diferentes espacios y foros, junto con las lecturas de bibliografía, documentación, investigación en web, entre otros (eje empírico), y, por otra parte, en él se analizan las anotaciones a partir del referente que proporciona el marco teórico. Igualmente, la investigadora establece un ejercicio de autoanálisis sobre su relación con el objeto de la investigación, sobre aquellas categorías que inciden o movilizan la ecuación personal del sujeto de la investigación (eje analítico). El cuaderno de campo se inicia en septiembre de 2014, con las primeras ideas sobre la investigación y su finalización en mayo de 2022, coincidente con la redacción de la tesis.

1.6. Materiales documentales

Para desarrollar el trabajo de investigación se ha leído y estudiado bibliografía destinada a la conformación del marco teórico-metodológico producida por autoras y autores que han analizado los diferentes ámbitos que se abordan en la construcción de los fundamentos teóricos de esta investigación. Igualmente nos hemos documentado sobre el proceso de la investigación social y sobre las técnicas empleadas en el desarrollo de la investigación. La formación y análisis sobre el MVI ha sido otro de los temas en los que hemos profundizado, junto con la conformación del MA en el Estado español. La legislación que ha normativizado el campo de la diversidad funcional y su desarrollo a través de las políticas sociales públicas, constituye una fuente de conocimiento de gran interés a la que se ha destinado especial esfuerzo en su estudio y formación. La documentación producida por las instituciones públicas sobre el colectivo de PDF y la regulación y desarrollo de la asistencia personal, se ha convertido en otra área sobre la que se ha investigado y documentado. También, se han indagado y analizado los estudios sobre datos demográficos, de actividad y formación del colectivo estudiado. Se ha investigado y leído la producción de estudios,

informes y evaluaciones de las instituciones y entidades relacionadas con la diversidad funcional. Las redes sociales, principalmente, a través de las páginas web de instituciones y entidades se han convertido en una fuente de gran información sobre el campo de estudio debido a las mayores facilidades de publicación que ofrece el espacio virtual y el desarrollo que las entidades y movimientos sociales están operando en la red. En esta línea la publicación de revistas, artículos y otros trabajos en la web ha facilitado la lectura y formación en torno a los análisis que en la actualidad se están generando desde y sobre el campo de la diversidad funcional. En suma, la revisión bibliográfica se ha llevado a cabo mediante un proceso de búsqueda de fuentes documentales en las principales bases de datos científicas como, por ejemplo, WOS, Scopus y Dialnet. La relación de todo este material documental se presenta en los apartados de bibliografía y legislación de este trabajo.

1.7. Análisis de los discursos

El examen de los discursos producido durante el trabajo de campo, se ha realizado a través de un acercamiento a nuestras y nuestros informantes con respeto y curiosidad, con la intención de analizar y reflexionar sobre sus discursos y las prácticas que de ellos se generan. Con la finalidad de hallar respuestas o, al menos, ampliar el conocimiento que nos posibilite reflexionar sobre las interrogantes de la investigación.

El modo de estudiar –el etnógrafo- esas circunstancias es acercarse, con voluntad analítica, a la forma de vida en que se producen, depurando así al máximo los estereotipos iniciales y entrando en diálogo con los agentes de la cultura investigada (Velasco y Díaz de Rada 2009: 217).

Desde un punto de vista sociológico se puede definir el término *discurso* como cualquier práctica por la que los sujetos dotan de sentido a la realidad. Cualquier práctica social puede ser

analizada discursivamente, pero los discursos que tienen mayor interés para su análisis sociológico son aquellos que tienen una forma verbal, ya sea esta oral o escrita (Ruiz, 2009). Para el presente análisis nos centramos en los discursos orales que se han recogido en las entrevistas y en el grupo de discusión. Han sido discursos provocados en el marco del trabajo de campo de la investigación, sin renunciar por ello a los discursos naturales que en las interacciones públicas han producido las personas informantes y otros actores sociales, a los que se ha tenido acceso a través de los medios de comunicación, participación en actos institucionales, prácticas sociales hacia o con el colectivo o en otras prácticas públicas.

En Antropología se analizan, prioritariamente, los discursos motivados por nuestras propias preguntas. Excepcionalmente aparecen en los textos etnográficos los discursos circunstanciales e irrepetibles de los sujetos sociales (García, 2000). En esta línea, podemos citar la comparecencia de una representante política en comisión parlamentaria que produce un discurso no provocado por la autora, pero que representa una buena oportunidad para su análisis, dado que ha surgido desvinculado de la provocación y del contexto de la investigación, aunque refiere a la unidad de análisis.

El interés por el discurso para el conocimiento de la realidad social parte de la consideración de la orientación subjetiva de la acción social. La acción social está orientada por el sentido que da el sujeto a su propia acción, por lo que es preciso atender a este sentido para la comprensión y la explicación de la misma. Ahora bien, este sentido no es sólo producto de construcciones y creencias individuales, sino que los sentidos por los que los sujetos orientan su acción son en buena medida producidos y compartidos socialmente (Ruiz, 2009). Así, se observará con frecuencia que se producen diferencias entre los discursos producidos y las prácticas realizadas por las personas informantes.

Los discursos pueden ser contruidos desde una orientación subjetiva, atendiendo a sus experiencias, sus recorridos vitales, pero, a la vez, los sujetos buscan una valoración social, es decir, construimos sentido para ser aceptados socialmente. Los discursos también pueden estar orientados por la dialógica que se produce entre la persona informante y la investigadora.

La pertenencia de la autora al colectivo de PDF ha podido actuar como un elemento facilitador o, en otras ocasiones, como un elemento obstaculizador de los discursos que se han producido, porque se ha podido orientar el discurso generado para no producir discordancia con la posición que se le atribuye a la autora.

Enfatizamos la reflexión sobre los procesos de elaboración de los discursos para evitar la contradicción que puede originarse en el ámbito de la etnografía. La información que se produce en el contexto etnográfico suele estar revestida de cierta paradoja; por una parte, la importancia que se da en la disciplina a los relatos de los informantes; y, por otra, la escasa relevancia que se ha venido prestando en los textos etnográficos al proceso de elaboración de sus discursos (García, 2000). Así, no solo atendemos a las narrativas que han producido las personas informantes, sino también, a cómo se han generado. “La importancia del lenguaje humano como conducta social es uno de los aspectos fundamentales que cualquier análisis del discurso tiene que tener en cuenta. El lenguaje envuelve el resto de las conductas no lingüísticas” (Ibídem, 76).

Si tenemos en cuenta que el mundo social es, en buena medida, un espacio de sentidos compartidos, parece clara la importancia que tienen las prácticas discursivas para el conocimiento y la comprensión de la realidad social.

El análisis del discurso como método de investigación social está basado, por lo tanto, en dos supuestos fundamentales: 1) el conocimiento de la intersubjetividad social que proporciona un conocimiento indirecto del orden social, debido a que la intersubjetividad es producto del orden

social y porque es mediante la intersubjetividad social cómo el orden social se constituye y funciona, y 2) el análisis de los discursos nos permite conocer la intersubjetividad social, porque los discursos la contienen y porque es mediante las prácticas discursivas como es producida (Ruiz, 2009: 9).

Se desarrolla el análisis de los discursos atendiendo a los siguientes niveles: nivel textual, nivel contextual y nivel interpretativo. El análisis textual se basa fundamentalmente en el plano del enunciado, considera el discurso como objeto de estudio. El análisis contextual se centra en el plano del enunciado y considera el discurso como un hecho o acontecimiento singular. El análisis interpretativo facilita una explicación del discurso centrándose en el plano sociológico y considerando el discurso en su dimensión bien de información, ideología o producto social. El análisis de los tres niveles no es un proceso lineal, sino circular (Ibídem).

En la práctica todos los discursos sociales incluyen aspectos o contenidos implícitos que es preciso analizar, tanto para determinar su sentido, como para aprovechar el potencial de los mismos como vía de acceso al conocimiento de la realidad social (Ruiz, 2014).

En el primer nivel del análisis de los discursos, se ubica el examen del discurso centrado en el texto como objeto del análisis que ofrece una apariencia de objetividad, que queda eclipsada si se atiende al papel que realiza la analista como persona que lee el texto, selecciona párrafos, establece relaciones e interpreta. El texto tiene un sentido, pero también produce sentido (Ruiz, 2009).

El análisis textual debe contener toda la narrativa y reproducir de la manera más precisa posible, las incidencias que se han producido durante la producción del discurso. Dentro de la investigación cualitativa, se considera conveniente en el presente trabajo que la técnica para la recogida de los discursos la haya aplicado la misma autora que posteriormente los va a analizar.

Para realizar el análisis textual se suele recurrir a dos técnicas: el análisis de contenido y el análisis semiótico. El análisis de contenido consiste en la descomposición o fragmentación del texto en unidades constitutivas para su posterior codificación, según un sistema de categorías preestablecido (Ruíz, 2009). En la presente investigación, se han relacionado las preguntas de investigación con los ítems que han estructurado el guion de las entrevistas para cada grupo de informantes, atendiendo a los temas relevantes a tratar. Seguidamente, de manera previa al análisis textual. Se han definido los códigos en torno a los cuales se han articulado los discursos. Al unísono, transcrito los discursos orales y posteriormente se ha fragmentado el texto en las unidades establecidas. El análisis cualitativo de los datos se ha realizado a través del programa informático Atlas. ti, 7, que facilita el manejo de los datos recogidos y nos ofrece la oportunidad de presentar los resultados de un modo más gráfico y visual, si cabe. Pero el programa no anula el papel de la investigadora, se diría que, todo lo contrario, cada tarea que se realiza inspira a la persona investigadora una mayor preocupación debido a la repercusión que puede tener en los resultados. Ello nos impide caer en la mecanización cuando se realiza el análisis de los datos, porque quien decide es la persona investigadora y no el programa informático, es lo que Ruíz (2009) ha denominado producir sentido.

En el *análisis de contenido* el sentido se da por supuesto, es decir, se parte de la existencia de una comunidad de sentido o conjunto de sentidos compartidos (lenguaje), que establece el sentido de los discursos de manera inmediata y aproblemática. *El análisis semiótico*, por el contrario, sin negar la importancia de estos sentidos compartidos por los sujetos, problematiza el sentido, ya que, según éste, el sentido de los discursos no viene determinado por el lenguaje o, al menos, no de manera absoluta y definitiva. Entre el lenguaje y el habla (discursos) no habría una relación jerárquica o de despliegue programático, sino, más bien, una relación dialéctica o de determinación

reciproca: los discursos utilizan el lenguaje (los sentidos compartidos) para expresarse, pero al hacerlo también lo modifican, lo renuevan (Ruíz, 2009).

Con respecto al análisis riguroso de los discursos implícitos, Ruiz (2014) observa los siguientes principios básicos:

1. Todos los discursos sociales contienen elementos implícitos.
2. El discurso implícito se encuentra incluido en el discurso explícito.
3. Para la inferencia del discurso implícito es preciso atender a las condiciones contextuales de la enunciación.
4. Los aspectos implícitos del discurso pueden contradecir el discurso explícito, pero también pueden enriquecerlo.
5. El discurso implícito no puede considerarse, en este sentido, como un discurso verdadero que se encuentra oculto tras el discurso explícito.
6. El discurso implícito adopta una diversidad de formas, de maneras, que la determinación del tipo o tipos del discurso implícito constituye uno de los objetivos de los análisis de los discursos.

Se puede considerar que el discurso implícito es todo aquello que no se dice explícitamente, pero que está contenido en el discurso (173, ss.).

El mismo autor citado, distingue en los discursos implícitos cuatro dimensiones:

1. *Dimensión insinuada*, ya que el emisor espera que los receptores reciban e interpreten estos mensajes implícitos. Se dirige a unas personas determinadas, a las que parece que les sería más fácil inferir los significados implícitos, sirvan de ejemplo el discurso disimulado, evocado, condensado o metáforas. Lo hemos observado en los discursos de informantes que, por la posición que ocupan de responsabilidad o por evitar cualquier tipo de conflicto, no dicen, pero insinúan que

hay algo más que decir. Por ejemplo: “Vi una fotografía de una ministra con el presidente del Comité de representantes de personas con diversidad funcional en un acto deportivo en Nueva York” (7.18. H. Técnico. Andalucía). En esta cita, se observa cómo la persona informante insinúa connivencia entre quien ostenta el poder político y los representantes del colectivo.

2. *Dimensión ocultada o silenciada*, aparece cuando se toma en consideración lo no dicho ni explícita ni implícitamente como un posible mensaje en el discurso. El discurso ocultado es una forma de discurso implícito intencional, por lo que suele formar parte de estrategias argumentativas más o menos cercanas a la manipulación ideológica. Pero también, pueden responder a estrategias discursivas de cortesía o prudencia. Un tipo de discurso ocultado es el discurso público, discurso dominante hacia el que se puede considerar que los discursos de las clases subordinadas presentan cierta aceptación o conformidad, que podría interpretarse como una ausencia de resistencia o dominación. Sin embargo, esta conformidad sería ficticia, en la medida en que puede ocultar una práctica de resistencia. El discurso de las clases dominadas estaría ocultado o velado por el discurso fingidamente conformista. Un ejemplo de ello sería el discurso conformista de entidades subvencionadas por la administración o de personas que están en una residencia y mantienen una conformidad aparente con las figuras de poder, pero fuera de este espacio se mantienen críticas y buscan otras alternativas a su situación.

3. *Dimensión fallida del discurso implícito*, no todo el discurso implícito es intencionado, sino que también de manera implícita se pueden decir cosas que no se quieren decir. Esta dimensión consiste en decir implícitamente algo que se tiene la intención de ocultar, porque está mal visto o sancionado socialmente. Así, se han identificado discursos con información que se quería controlar, no decir, pero que se ha dicho solapadamente.

4. *Dimensión subyacente*, se trata de la dimensión más implícita en la medida que permanece más al margen de la conciencia de los sujetos implicados, se infiere de los discursos explícitos que se analizan. Un ejemplo se puede encontrar en el término dependencia que se emplea de forma generalizada y acrítica. En el término subyace una visión sobre el colectivo; implícitamente se dice: es dependiente, objeto de atención, depende de su entorno y de la sociedad, representa una carga económica para las instituciones públicas y como tal, sus derechos no se respetan.

El segundo nivel del análisis de los discursos refiere al contexto. Este nivel trata de comprender el contexto en el que se han producido los discursos de los sujetos, dentro de las coordenadas espacio tiempo, en un universo simbólico concreto y con intenciones discursivas propias. Dentro del análisis del contexto se distingue, el análisis situacional y el análisis intertextual (Ruiz, 2009). *El análisis situacional* requiere la descripción detallada de la situación de producción de los discursos y las características de los sujetos que los han producido. Los discursos se han producido en el marco del trabajo de investigación de la Tesis Doctoral sobre personas con diversidad funcional, más concretamente sobre el Movimiento de Vida Independiente en Andalucía. Las personas entrevistadas (informantes) representan grupos de significados diferentes, aunque todos confluyen en su conexión con el ámbito de la diversidad funcional, desde el propio MVI, desde el MA, técnicas/os, políticos y una antropóloga. Las entrevistas se han grabado en los lugares acordados con las personas informantes: en sus propios domicilios a través de videoconferencia, en despachos de trabajo, en la sala de una entidad y en la sala de un hotel, todas ellas con mejores condiciones de comodidad y silencio que las grabadas en cafeterías a petición de las personas participantes. Se ha evitado entrevistar a personas con las que se mantiene amistad personal, aunque solo ha habido cuatro informantes a los que la autora no conocía previamente. Las personas informantes se conocían mutuamente, principalmente aquellas personas que pertenecen al mismo

grupo de informantes. Se ha garantizado la discreción y la privacidad mediante la información previa y el compromiso de la autora. Determinados informantes que han estado dispuestos a participar desde la primera toma de contacto, aunque por diferentes motivos particulares o dificultades informáticas ha sido necesario postergar la realización de la entrevista. Otras personas informantes, no mostraron esta disponibilidad inicial fueron posponiendo la cita, pero finalmente colaboraron con toda la disponibilidad necesaria. Dos de las personas entrevistadas pidieron el guion de la entrevista, el cual se les envió previamente. Tres personas informantes invitadas a participar en las entrevistas no fueron entrevistadas; dos por imposibilidad de contacto telefónico, y una porque declinó su interés en la participación en el estudio.

Respecto al desarrollo del grupo de discusión, se indica que el discurso ha sido provocado, hay una provocación implícita por la preceptora (que propone el tema), así como de todos los elementos que van a confluir en la situación.

Es cierto que los elementos provocadores son factores institucionales, a través de los cuales se instituye el grupo, ancla en la realidad las fantasías grupales de los participantes; las provocaciones están orientadas, el grupo es directivo; tienden a limitar el ámbito del discurso (para que se ciña a los objetivos del poder que dan razón de la intervención), para mantener la participación de los actores que intervienen en el grupo (Ibáñez, 1992: 266).

El contexto de producción del grupo de discusión ha sido el ámbito institucional, es decir, una residencia para personas con diversidad funcional física en su mayoría. La gestión para la formación del grupo atiende a una serie de criterios básicos: voluntariedad de la participación y diversidad de las personas informantes, incluyendo criterios de edad, sexo, procedencia, tipo de diversidad funcional, formación, entorno familiar, otros. Como ya se ha adelantado, el grupo se realiza en la sede de la residencia, lugar donde viven todas las personas participantes, después de

la merienda, sobre las cinco de la tarde. El edificio de nueva construcción presenta unas instalaciones amplias, bien cuidadas y accesibles. Los participantes fueron llegando a la reunión, la psicóloga del centro se encargó de la presentación y facilitó su despacho para la realización del grupo, disponiéndose los participantes y la autora en torno a la mesa de reuniones. Durante toda la sesión las condiciones de privacidad y comodidad fueron óptimas.

Una vez establecido el tema es abordado por el grupo, que produce las referencias y el marco. La preceptora no especifica el marco de las respuestas, no hace preguntas directas, puede provocarlas o reconducir al marco que el grupo ha establecido cuando se producen injerencias o desvíos de la discusión establecida (Ibáñez, 1992).

“Quién entra en una residencia no sale nunca”. Esta frase la decía una de las siete personas que asistieron al grupo; cuatro hombres y tres mujeres, aunque un hombre se incorporó más tarde, y se marchó antes. La sesión tuvo una duración de una hora y treinta minutos. Creo que las personas que asistieron al grupo, se expresaron con sinceridad por la forma de producir los discursos, la intensidad emocional y el énfasis que aportaron a su participación, o, al menos, es lo que querían decir. También se identificaron expresiones en el discurso que respondían a la deseabilidad social, creando una imagen que no siempre se correspondía con la situación actual, bien por apego y afecto a los recuerdos del pasado, o bien por inscribirse en aquellas representaciones que son socialmente más valoradas. En el contexto institucional de producción discursiva, se observa la polarización de los discursos, en relación al eje del proyecto vital vivido antes de ingresar en la residencia y durante la vida en la misma, atribuyendo sentido y aspectos negativos o positivos a cada uno de los dos tiempos y espacios que conforman el eje discursivo. Los discursos se grabaron con la autorización de todas las personas que asistieron, si bien se puede

encontrar ciertas dificultades en la audición, debido a la falta de vocalización o al bajo tono de voz de alguno de los participantes.

Con respecto a los discursos provocados a través de las entrevistas, se observa que se han generado posiciones e interacciones variadas, que en una mayor parte se han encontrado o interpretado como una cierta desconfianza: la pertenencia de la investigadora al grupo investigado y su recorrido en el plano participativo del MA probablemente ha podido influir en la participación de unos informantes que se han expresado muy cuidadosos o revisionistas con la información que ofrecían. Otras personas participantes favorecieron un clima de seguridad y apertura, mientras que otras otros se mostraron distantes y con cierta altivez, aunque hay que señalar que varias de estas personas se mostraron confiadas y alguna reiteró que no era una experta en el tema. Ello recuerda que, aunque se produce una negociación previa entre la persona entrevistada y la entrevistadora, dónde se toman acuerdos y se establecen las normas implícitas y explícitas que van a regir el encuentro, en el trascurso del mismo se respetan los acuerdos o se generan otras posiciones de contestación, disidencia, confidencialidad o complicidad (Ruiz, 2009, 2014). En este sentido, la gestión que la persona entrevistada hace del tiempo es muy reveladora de la posición en la que se sitúa durante la interacción: a veces se contesta de forma rápida, esquemática, lo cual nos está expresando que no quieren dedicarle mucho tiempo al tema, que no es de su interés o que no reconocen el rol de la entrevistadora. Pero también, las entrevistas que se alargan en el tiempo, durante las que se recurre a numerosos giros, ejemplos y evocación de situaciones pasadas, a veces acaban por dispersar la atención sobre los temas relevantes de la entrevista.

El marco referencial -la estructura sincrónica de las cuestiones- es el producto de la puesta en discurso de los deseos del grupo, deseos que inscriben en la demanda al Otro

(representado por el preceptor). Es un proceso de construcción de abajo a arriba (Ibáñez, 1992: 266).

En el grupo de discusión las personas participantes se mostraron abiertas, querían representar el papel que cada una de ellas consideraba que tenía en el escenario social: crítico, líder, feliz, desolada, desarraigado. Tendieron puentes para mantener mayor proximidad con la investigadora por compartir la situación de PDF y, probablemente, como medio de conexión con ese espacio extra institucional que ella representaba y al que ellos (salvo uno) quería regresar, es decir, vivir fuera de la institución.

En el marco donde se han producido los discursos, los rituales previos que se han seguido ofrecen unos escenarios muy variados: las personas que ocupan puestos de responsabilidad política o incluso quien ostenta una representatividad en una entidad han sido contactados a través de secretarías o, despachos oficiales, por lo que no se pudo mantener un contacto previo directo. Igualmente se repite esta situación con las personas que participaron en el grupo de discusión, donde la institución coloca de intermediarias a dos figuras, una que realiza una función gerencial y la otra profesional. La psicóloga actuó como organizadora y facilitadora entre el grupo y la investigadora. Con los otros grupos de informantes (activistas, técnicas/os) se establece una relación directa. Todas estas entrevistas se celebraron en espacios no vinculados con su actividad, es el caso de las y los activistas fuera de la sede de la organización a la que pertenecen y en el de las y los técnicos fuera del espacio de trabajo.

El tercer nivel del análisis sociológico es la interpretación sociológica del discurso, consistente en el establecimiento de conexiones entre los discursos analizados y el espacio social en el que han surgido. Esta interpretación puede reducirse a tres tipos:

1. La interpretación del discurso en su dimensión de información de lo social,

2. La interpretación del discurso como reflejo de las ideologías de los sujetos que lo sostienen y
3. La interpretación que lo considera como un producto social.

Estos tres tipos de interpretaciones no son excluyentes, sino que con frecuencia se encuentran combinadas (Ruiz, 2009).

En su dimensión de información de lo social hemos interpretado los discursos recogidos, según los distintos grupos que lo generan, como representantes de las significaciones y actores que interactúan en el ámbito público de la DF, informantes privilegiados y/o que ocupan lugares relevantes. Sus discursos se circunscriben al tema de estudio, aunque haya unos con una visión más global y otros más fijada en su posición, pero todos estos discursos conllevan el componente ideológico que se interrelaciona con la estructura de significado desde la que se ubica.

Por ello, en el ámbito de la DF encontramos discursos que nos informan de la realidad social, pero con posiciones diferentes (desde modelos diversos) o con el foco colocado en planos diferentes; en este sentido la información y posicionamiento en temas como el empleo protegido, las residencias de PDF o los objetivos del MA representan temas sobre los que las personas informantes de los dos movimientos ofrecen una información distinta.

Igualmente encontramos diferencias entre los y las técnicos que defienden una profesionalización de los servicios y la apuesta por el apoyo entre iguales que defiende la filosofía de vida independiente. Otro aspecto en el que encontramos una brecha, es el relativo a la posición que ocupa el colectivo en el orden social. Así, unos opinan que existen ciertas dificultades de acceso a los servicios, otros que ocupan una posición subordinada y otros que la posición ocupada es de igualdad, aunque pueda existir cierta desigualdad. Así, un informante político primero considera que ocupa una posición positiva y seguidamente va matizando:

“Yo creo que el colectivo en sí dentro del conjunto de la organización social ocupa un papel importante. No sé si desde el colectivo se percibirá que no se les escucha lo suficiente, eh, o se les escucha lo suficiente, no lo sé cómo lo percibirá el colectivo, pero yo creo que tiene un peso importante dentro de la organización social y que es eh, un lobby de poder también entre comillas, de poder sobre lo que significa el tema de la discapacidad y de hacerlo ver ¿no?, pero, en fin, yo no veo que ocupe (...), creo que ocupa una posición positiva en el contexto social” (2.8. H. Político. Andalucía)

“Desigualdad: ¿esa igualdad es efectiva?, pues no, no es efectiva, y lo digo así de claro” (2.9. H. Político. Andalucía).

“La igualdad hum, pues hay dificultades, y si hablamos en el tema del acceso laboral pues tenemos dificultades al acceso laboral, si no hubiera dificultades para acceder al mercado laboral, no tendríamos reservas de plazas de personas con discapacidad en las administraciones públicas, no se les exigiría a las empresas y pondríamos en los conciertos que sacamos, en la concertación, en las cláusulas sociales la incorporación de personas con discapacidad, no sería necesario” (2.10. H. Político. Andalucía).

Las diferencias ideológicas no anulan la aportación de los discursos, sino que nos centran en la dialógica de los actores, en la esfera de las intersubjetividades compartidas o no, arrojan luz para analizar y reflexionar sobre la situación del colectivo. En este punto, es importante retener la aportación de Bourdieu en torno a lo que denomina mercados lingüísticos.

Los discursos no solo son diferentes por quienes los producen, sino que tendrían una valoración social diferente. Los discursos sociales son considerados, por lo tanto, un reflejo de la desigualdad social [(Ruíz, 2009) que sigue a (Bourdieu, 1991)]. Subrayamos la vinculación de los canales o medios de comunicación con las grandes compañías mercantiles que son las que establecen las

claves de los discursos que se generan sobre la DF, pero no se hacen eco de los discursos que plantean una ruptura con los modelos tradicionales de la DF. Sin embargo, observamos cómo los discursos renovadores y dinamizadores que promueven la inclusión social se abren paso en otros canales no hegemónicos, pero que producen sentido, resistencia y proyectos de futuro.

Con respecto a la valoración social de los discursos, se observa cómo el discurso sobre los nuevos modelos de representación de la DF no se hace efectivo en la práctica, pero se va asimilando en los ámbitos de poder que tradicionalmente no han sido proclives a él. Se hace necesaria una reflexión sobre estas incorporaciones o asimilaciones discursivas, desde una interpretación sociológica del discurso en su dimensión de producto social, Nos interrogamos sobre por qué se han producido unos discursos concretos y no otros; y cuáles son las condiciones sociales que han posibilitado que surjan unos discursos concretos y no otros) (Ruíz, 2009). También, sobre cuáles son las condiciones sociales que han producido que los nuevos discursos sobre la diversidad funcional se vayan incorporando a ámbitos tradicionalmente no afines.

A lo largo de este trabajo nos proponemos hallar respuestas a estas y otras interrogantes, aunque nuevas cuestiones quedaran abiertas. Pretendemos que no sea un texto en el que sumergirse con una única interpretación válida sobre el ámbito de la diversidad funcional, sino que ayude a repensar las experiencias sobre las personas con diversidad funcional y; que estimule a reescribir nuevas experiencias. Se busca que este trabajo exija una lectura activa, no para comprenderlo, interpretarlo, sino para negarlo y analizarlo (Ibáñez, 1992).

1.8. Fases de la investigación

El desarrollo de la investigación se inscribe dentro de un eje temporal donde se insertan las diferentes fases que han conformado del proceso general de la misma.

1º Fase. Elaboración del plan de investigación. En esta fase se inicia la investigación bibliográfica, con lecturas y fichas de los textos seleccionados, con la delimitación del objeto de estudio, de los objetivos, de la metodología a seguir y la elaboración del plan de investigación (septiembre 2014 - julio 2015).

2º Fase. Organización e inicio del trabajo de campo. Se inicia el trabajo de campo. Una vez establecidos los objetivos de la investigación se elaboran los ítems-guion para las entrevistas, se establecen los criterios para la elección de la muestra de informantes, para lo que se realizan dos entrevistas con personas expertas en el campo de la diversidad funcional para seleccionar a las personas que conformarán el grupo de informantes, se realizan gestiones para contactar con ellas y ellos, proponerles participar, sustituir las personas que no puedan colaborar por otras de similar perfil y representatividad (octubre 2014 - septiembre 2015).

3º Fase. Recogida de información. Dentro del trabajo de campo se recoge la información mediante la realización de entrevistas; se organiza y celebra grupo de discusión y se realiza la observación participante (octubre 2015 - octubre 2018).

4º Fase. Tratamiento de los datos. Se transcriben las entrevistas y el grupo de discusión. Se estructuran y codifican los discursos para su análisis cualitativo siguiendo el programa de Atlas. ti 7 (julio 2016 - febrero 2017).

5º Fase. Análisis de los datos y referentes teóricos. Se procede al análisis de los marcos contextuales y teóricos estudiados, junto con el análisis de los datos obtenidos a través de las técnicas de investigación. Se redacta un borrador del contenido de la tesis, sobre el que se analiza y reflexiona hasta redactar el documento final (marzo 2017 – mayo 2022).

Durante el desarrollo de las diferentes fases se ha mantenido la investigación bibliográfica y su lectura, la permanencia en el campo de trabajo para recabar y analizar los diferentes procesos

que se han ido generando relacionados con el objeto de la investigación, a la vez que se ha mantenido la circularidad entre los procesos que constituyen el contenido de cada fase, de forma que los datos recogidos en el trabajo de campo han sido analizados a partir de los marcos contextuales y teóricos, y así sucesivamente.

1.9. Claves teóricas y contextuales de partida

Los fenómenos sociales, los hechos que estudiamos no son hechos aislados a los que acercamos nuestra mirada de investigadora sin ideas previas. Por ello, debemos contextualizarlos, definir la o las perspectivas teóricas que se van a emplear para afrontar la investigación y la posición de la investigadora con respecto a los hechos que estudia.

La teoría nos orienta en la elección de los hechos sociales de interés para la investigación, en la recopilación de los datos relevantes, en el establecimiento de clasificaciones, relaciones explicativas y causales y en la tendencia que podrán tener esos hechos en el futuro.

Hemos articulado nuestro análisis en el marco de la Antropología Médica Crítica. Hemos utilizado la propuesta de Eduardo Menéndez cuando habla del Modelo Médico Hegemónico, ya que es en él en el que se encuadra y se explica la supremacía del Modelo Médico-Rehabilitador que excluye a otras formas de conceptualizar la diversidad funcional. Y hemos hablado también del Modelo de Cuerpo Hegemónico, en referencia al marco estético-político que construye el modelo de cuerpo normativo en la Modernidad como único patrón de cuerpo socialmente aceptado que produce la negación e invisibilización de los “otros” cuerpos que no se adecuan al modelo establecido. Así, los cuerpos con diversidad funcional se categorizan como enfermos y no productivos según las pautas mercantiles. Sin embargo, como se viene señalando, la hegemonía no debe ser interpretada sólo como el ejercicio de un poder centralizado y homogeneizador, sino también como una política de transformación ejercida a través de la capacidad crítica de desnaturalizar, a partir del propio cuerpo, es decir, la acción modulante del poder establecido.

Enfocando las complicidades dialécticas, entre el poder y la intimidad de los sujetos, que produce procesos de subversión impulsados por la capacidad transformadora de la agencia en su (re)negociación con las estructuras (Pizza, 2005).

Sobre este marco, se han implementado las aportaciones de los enfoques feministas. El análisis de la diversidad funcional desde las perspectivas feministas es pertinente, no solo porque muestra la invisibilidad de las mujeres con diversidad funcional [MDF], sino porque estudia la diversidad funcional desde una perspectiva crítica de género y la conceptualización de la opresión sobre los cuerpos de las mujeres (Garland Thomson, 1997; Gómez Bernal, 2014). Esta perspectiva señala cómo la DF construye identidad social, pero la construye de forma diferente, y desigual, para los hombres y para las mujeres, es decir el sexo se interrelaciona con la diversidad generando desiguales cuando se es mujer u hombre.

Como se menciona previamente, a nivel metodológico, los hechos que se abordan en la esfera de la diversidad funcional son complejos y profundos y, por ello, es necesario abordarlos desde la conciliación bourdiana, que posibilita el análisis de las estructuras externas a los sujetos como responsables de la subordinación y exclusión del grupo investigado, articulada con el análisis de los sujetos, que en su interacción social, producen las categorías y redefinen los procesos de exclusión, renegocian estrategias y construyen sentido en los espacios no hegemónicos.

1.9.1. Aportaciones desde la Antropología Médica Crítica: el Modelo Médico Hegemónico

El Modelo Médico Hegemónico [MMH] ha sido analizado en el marco de un modelo crítico en Antropología Médica. Recordemos que:

La Antropología Médica ha derivado de un modelo clásico, donde los temas médicos se entendían como marginales, después dio paso a un modelo pragmático y finalmente a un modelo crítico en donde la aplicación del conocimiento continúa siendo muy relevante, pero

en el que la intersección de conceptos como enfermedad, experiencias, cultura, naturaleza, poder y economía están diseñando nuevos horizontes para el trabajo etnográfico y la discusión teórica (Martínez, 2008: 38).

Este modelo crítico posibilita la problematización de la conceptualización tradicional de la enfermedad, a partir de la cual reflexionamos, y nos genera herramientas analíticas, a través de las cuales abordamos la diversidad funcional como un constructo social alejado del biologismo con el que el Modelo Médico-Rehabilitador ha relacionado la diversidad funcional.

La Antropología Médica Crítica ha incorporado a su repertorio “lo científico” y biomédico, ello puede considerarse como una respuesta culturalista y relativista que amortigua la ofensiva de las teorías biológicas en la exploración de terrenos que como la subjetividad y la cultura son una duda introducida por la puerta trasera. Una duda que vendría a recordar que la Biomedicina y la Ciencia son también productos de la vida social y la imaginación cultural (Martínez, 2008: 39).

Este planteamiento conduce a cuestionar la “cientificidad” y legitimación que la Medicina ha ejercido sobre la diversidad funcional, proponiéndose como única conceptualización y abordaje de la misma.

Las diferentes perspectivas teóricas aplicadas desde el marco de la Antropología Médica Crítica han constatado la condición sociopolítica de la Biomedicina, donde la transparencia dada o apriorística es un artificio cultural que involucra premisas y valores relacionados con el poder y con los sujetos que por enfermedad, diversidad o comportamiento se desvían del modelo establecido. En esta tradición de pensamiento crítico, diferentes autores han dirigido el análisis a las presunciones culturales e ideológicas en las que descansa la “cientificidad” de la Biomedicina. Mishler (1981) señala la definición biomédica de la enfermedad como desviación de una norma

biológica, la doctrina que asegura que existe una etiología específica de las enfermedades (unicausalidad), la noción de que las enfermedades son universales y la idea de neutralidad de la teoría y de la práctica biomédica. Todos esos postulados son cuestionados desde posiciones críticas (Martínez, 2008).

Por su parte, Menéndez desarrolla las suposiciones culturales e ideológicas de la “cientificidad” de la Biomedicina a través de lo que denomina Modelo Médico Hegemónico. Éste se define como el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como Medicina científica, la cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado (Menéndez, 1988). El MMH se identifica por unos rasgos que lo conforman y por cumplir unas funciones dentro del sistema en el que se operativiza.

Los rasgos estructurales que configuran este Modelo deben ser entendidos como tales a partir de la estructura de relaciones que se producen entre los mismos. Los principales rasgos son: biologismo, individualismo, ahistoricidad, asociabilidad, mercantilismo, eficacia pragmática, asimetría, autoritarismo, participación subordinada y pasiva del paciente, exclusión del conocimiento del consumidor, legitimación jurídica, profesionalización formalizada, identificación con la racionalidad científica y tendencias inductivas al consumo médico (Ibídem, 2). Nos detenemos en alguno de ellos por su relevancia para esta investigación.

El rasgo estructural dominante es el biologismo, el cual constituye el factor que garantiza no solo la científicidad del Modelo, sino la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos. El biologismo constituye un carácter tan obvio del Modelo que no parecen

cuestionarse las consecuencias que la perspectiva médica tiene para abordar los problemas de salud/enfermedad. El biologismo subordina en términos metodológicos y en términos ideológicos a otros factores explicativos sobre la salud/enfermedad. La enfermedad se interpreta como algo casual sin atender a la red de factores sociales que contribuyen a producir lo fenomenológico de la enfermedad. El biologismo no solo constituye una identificación, sino que es la base de la formación de la profesión médica, quedando sin relevancia los procesos sociales, culturales y psicológicos en los que emerge la enfermedad. El aprendizaje médico se basa en atender a la enfermedad solo desde los paradigmas biológicos (Menéndez, 1988).

Entender la enfermedad como una propuesta de la Historia Natural (modelo preventivo Leavell y Clarck), representa para la práctica médica entender que la enfermedad es, en primer lugar, un hecho natural, biológico y no un hecho social e histórico, de modo que otro de los rasgos estructurales del MMH es la ahistoricidad y la asociabilidad de la enfermedad (Menéndez, 1988). El rasgo de la asociabilidad en el MMH no fue debilitado por el énfasis social de los discursos críticos que se suscitaron en torno a la práctica médica durante los años sesenta y setenta del pasado siglo, porque no fue incorporado ni a la formación ni a la práctica médica. La práctica médica no tiende a admitir que la intervención profesional constituye un acto social e ideológico (Ibídem).

Existe la tendencia a considerar que el cuerpo de la persona enferma, sobre la que el médico hace su aprendizaje, pertenece a estratos subalternos. La desigualdad social emerge en el ejercicio de la profesión médica, donde el médico se empodera frente a la subordinación que otorga a sus *pacientes*.

Según Menéndez (1988), el análisis histórico-social de este Modelo conlleva describir su constitución a través de las dimensiones económico-política e institucional; teoría, saber y práctica médica e ideológica. Es justamente dicho análisis el que permite observar cómo determinado

proceso médico puede ser analizado autónomamente, mientras que otros solo son inteligibles por referencia a las determinaciones "externas".

El MMH cumple una serie de funciones, que Menéndez reagrupa en tres tipos:

- a) Funciones curativas, preventivas y de mantenimiento.
- b) Funciones de control, normalización, medicalización y legitimación.
- c) Función económico-ocupacional.

La función manifiesta y con la que se identifica la práctica médica es la curación, prevención y mantenimiento. Sin embargo, la práctica médica implica el desarrollo de los tres tipos de funciones señaladas, si bien las dos últimas son menos visibles.

Es el análisis de estas funciones lo que ha conducido a proponer a la medicina como un aparato no sólo ideológico, sino político de Estado. Como una compleja institución donde el control se integra a la legitimación, y donde la normalización de conductas exige inclusive el "invento" de nuevas categorías nosológicas (Menéndez, 1988: 5, 6).

El MMH aplicado al campo de la diversidad funcional ofrece un marco analítico que contextualiza y explica las relaciones de subordinación que el colectivo de PDF sufre, siguiendo la definición, rasgos y funciones del mismo:

- a) El MMH se impone y legitima como el único modelo posible para conceptualizar, interpretar y tratar a la población con diversidad funcional. Excluye y deslegitima los modelos que ofrecen perspectivas diferentes sobre la DF, por ejemplo, los modelos basados en los derechos humanos.
- b) Los rasgos del MMH se identifican en la esfera de la DF: *biologismo*, ya que considera que la diversidad funcional está producida por una enfermedad o traumatismo y que el objetivo de la medicina debe ser tratar para curar o rehabilitar y devolver al sujeto al estado

de “normalidad”; *individualismo*, ya que la DF se aborda como un problema individual, y como tal, solo hay que tratar al sujeto que la porta: los factores sociales, ambientales no tienen relevancia en este enfoque; ahistoricidad, puesto que se genera un enfoque sincrónico en el que los procesos históricos en la conformación de la enfermedad o diversidad no se valoran; *asociabilidad*, de manera que lo social no es relevante en la formación médica ni en el ejercicio de la profesión y la articulación de los factores biológicos con los psicológicos y sociales no está interiorizada en la conceptualización y abordaje de la DF. Incluso se ignoran normas internacionales que recomiendan implementar políticas inclusivas y sociales; *mercantilismo*, al promover el desarrollo de instituciones complejas y la proliferación de profesionales especialistas en el campo de la DF que anulan las iniciativas comunitarias y el apoyo entre iguales como formas básicas y menos costosas de atender las necesidades y reivindicaciones del colectivo; *pragmática*, solo existe un modelo de abordar la DF que es el que impone el Modelo Hegemónico; *asimetría, autoritarismo, participación subordinada y pasiva del paciente*, rasgos que se relacionan entre sí: las relaciones del médico y especialistas son autoritarias con los sujetos a los que imponen sus diagnósticos e impiden que tomen sus propias decisiones; *exclusión del conocimiento del consumidor*, ya que las experiencias y conocimientos, la cosmovisión que los actores generan sobre la DF no es admitida y sólo hay cabida para la racionalidad que el conocimiento médico aplica. Apoyada en la racionalidad, la Ciencia se impone; *legitimación jurídica*, puesto que el MMH se implementa y legitima a través de las normas jurídicas que se generan en el ámbito de la DF, normas que guían la acción social y las prácticas de los sujetos; *profesionalización formalizada*, de manera que las y los profesionales generan discursos sobre los sujetos que los convierten en objeto de intervención; *identificación con la racionalidad científica*,

tendencias inductivas al consumo médico, y preeminencia de la medicalización del campo de la DF, que excluye los factores sociales, económicos, políticos y culturales.

c) Se impone la práctica médica basada sólo en el sujeto, obviando el entorno socio-cultural y la ecología política en la que se insertan las trayectorias vitales de los actores, una práctica que prioriza la curación y la readaptación (aunque sea imposible), y que no incide en la transformación de los factores que producen discriminación y desigualdad. Los requerimientos médicos se imponen a los derechos de los sujetos para acceder a los recursos sociales que garanticen la inserción social. El Modelo se desarrolla a través de una economía de mercado que dirige la inversión económica hacia los recursos que están en sintonía con la ideología dominante e intereses políticos que lo conforman. Así, se impulsan los recursos de carácter institucional o especializados que promueven el confinamiento de los sujetos, frente al leve desarrollo de los recursos comunitarios que promueven la permanencia y participación de los sujetos en la comunidad. El MMH legitima y garantiza la permanencia de un Modelo que perpetúa la posición periférica, las relaciones de subordinación de las PDF y la falta de equidad de los sujetos para acceder a los recursos de la comunidad.

Este MMH se instaura e impone en el contexto de la Modernidad. El proceso de desarrollo y consolidación de la Medicina, y el poder atribuido por el Estado al médico, se viene registrando desde finales del siglo XVIII y culmina en las sociedades industrializadas. Poder otorgado para el control de los cuerpos y mantenimiento del status quo. Trataremos esta cuestión de la mano de Ivan Illich y Michael Foucault.

1.9.1.1. El efecto de sociedad industrializada sobre la diversidad: la aportación de Ivan Illich.

Ivan Illich en su obra *Némesis médica* (1975), realiza un análisis crítico de las sociedades industrializadas y de las instituciones que ellas instauran, las cuales anulan los saberes y las

prácticas tradicionales de las comunidades no industrializadas. Refiriéndose a la clasificación de las enfermedades, sostiene que en toda sociedad hay agentes encargados de identificar la naturaleza de la desviación; ellos deciden el tipo de fenómeno que produce la desviación en el sujeto, es decir, si tiene un origen divino, tóxico, castigado por sus pecados o víctima de una venganza. “Cada civilización establece sus criterios sobre las desviaciones, así como hace sus propias enfermedades. Lo que es enfermedad en una podría ser delito, santidad o pecado en otra” (Illich, 1975: 69, ss.). Al igual, cada civilización reacciona de forma diferente ante el excéntrico. El análisis del autor es válido y pertinente para extrapolarlo al campo de la diversidad funcional.

El término medicalización refiere a conceptualizar y normativizar según criterios biomédicos todos los procesos naturales o sociales, ajenos al ámbito de la medicina, que constituyen el orden social. Illich reflexiona sobre la creciente implantación de la medicalización en la sociedad y la relación de ella con la enfermedad en las sociedades industrializadas. Mantiene que cada vez sobreviven más seres defectuosos que deben vivir solo bajo la asistencia institucional y que son los médicos quienes ostentan la autoridad para decidir sobre los síntomas de la enfermedad y certificar cuándo ésta causa baja laboral y los autoriza a apartarse del destructivo trabajo asalariado y de la lucha por la transformación de la sociedad (Ibídem, 29). Ello nos introduce en la diversidad de los cuerpos, la clasificación médica de la que son objeto, la segregación, su alejamiento de la transformación de la sociedad y la institucionalización obligada.

Illich sostiene que las sociedades comunitarias ofrecían herramientas, saberes y rituales para encontrarse en armonía con el propio cuerpo y aceptar la salud y la enfermedad, gestionarla directamente sin la intervención de profesionales médicos. Opuestamente, en las sociedades industrializadas se ha originado una amplia medicalización a la que los países dedican elevadas cantidades de presupuesto, no tanto por el beneficio que pueden o no producir, sino por el

imparable desarrollo de una Medicina que con frecuencia produce más efectos negativos que resultados positivos. Así, asevera que el excesivo desarrollo de la medicalización en las sociedades industrializadas ha tenido un efecto devastador sobre la organización social y las principales instituciones que la conforman.

Igualmente, Illich considera que en la sociedad industrializada la gente está condicionada para obtener cosas y no para hacerlas. Desea ser tratada, guiada, en lugar de aprender a curarse y seguir su propio camino. Cuando las necesidades de los sujetos se atienden desde un modelo de producción doméstico o comunitario las respuestas a estas necesidades están descentralizadas, se originan iniciativas propias en el aprendizaje y cuidado de las personas enfermas; de este modo, se reduce la fisura entre las expectativas y la satisfacción de las necesidades (Ibídem). En esta línea, reitera:

De manera análoga, los rituales de la asistencia médica harán creer a la gente que su salud se beneficia con el tratamiento, aunque en realidad el resultado sea que disminuya la capacidad de la mayor parte de la gente para afrontar la adversidad (Ibídem, 66).

La tecnología médica no solo ha normativizado lo patológico, sino que también ha podido producirlo, con frecuencia la negligencia y la incompetencia en la intervención médica han producido dolor e incapacidad (Illich, 1975).

La relevancia del poder médico ha venido a suplir la función que desempeñaba la cultura en las sociedades comunitarias. Para el autor, la cultura es la forma particular que adoptan la supervivencia, la competencia y la viabilidad en un grupo humano dado; lo que realmente significa es similar a la salud del grupo. Mantiene que cada cultura evoluciona y define la forma de ser humano sano en su forma única. La cultura proporciona reglas para asumir los diferentes ámbitos de la actividad humana, incluida la relacionada con la salud, de forma que el individuo pueda

arreglárselas con el dolor, la invalidez y la muerte. Cómo afrontar estas tres amenazas y cómo relacionarse con los demás cuando las afronta, constituía una parte fundamental de cada cultura. Considera que la moderna civilización médica niega la necesidad de que el ser humano acepte el dolor, la enfermedad y la muerte. Por ello, se ha desplazado la forma de interpretar y el sentido que las sociedades tradicionales otorgaban a estas tres fases o aspectos constitutivos de la vida de toda persona. Así, los objetivos de la civilización médica son antitéticos a los de las culturas con las que se enfrenta en los países llamados *subdesarrollados*. En las culturas tradicionales, la asistencia a la salud se hacía a través de la armonía, la tranquilidad, las pautas para comer, dormir, amar. Se aceptaba o rechazaba al afligido, pero todo era generado desde la propia comunidad. Conforme la institución médica se apropia de la administración del sufrimiento, disminuye el control de las personas sobre los aspectos que afectan a su cuerpo. Así, recoge que “La eficacia de personas y grupos primarios en la autoasistencia desaparece por la competencia de la producción industrial de un valor sustitutivo” (Ibídem, 113, ss.).

1.9.1.2. El concepto de bio-poder: la aportación de Michel Foucault.

Foucault desarrolla el concepto de bio-poder en su obra *Historia de la sexualidad* [1976/1977]. En el primer volumen llamado *La voluntad de saber*, incluye en la última sección el "derecho de muerte o poder sobre la vida" en la que explica cómo en los dos últimos siglos se ha dado un cambio en la forma de ejercer el poder por parte de los Estados. Con anterioridad el poder se basaba en la capacidad del soberano de dar muerte, ahora se basa en la capacidad de gestionar la vida. Señala que desde la Edad Clásica se ha venido produciendo un proceso de transformación del uso del poder:

A partir de la Edad Clásica en Occidente se produce una profunda transformación de los mecanismos de poder. Las “deducciones” dan paso a las funciones de incitación, de

reforzamiento de control, de vigilancia, de aumento y organización de las fuerzas que somete” (Foucault, 1997: 164, 165).

Explica que desde el siglo XVII el poder sobre la vida se desarrolló polarizado en dos polos no antitéticos. El primer polo se centró en el cuerpo como máquina: su integración en sistemas de control eficaces y económicos; así, quedó asegurado el procedimiento de poder de las disciplinas: *anatomopolítica del cuerpo humano*. El segundo polo, constituido más tarde, hacia mediados del siglo XVIII, se centró en el cuerpo-especie regulador de los procesos biológicos: los nacimientos y la mortalidad, el nivel de salud, la longevidad, todos esos procesos los toma a su cargo una serie de intervenciones y *controles reguladores*: una *biopolítica* de la *población* (Ibídem).

El cuerpo se convierte en objeto de dominación de sujeción para adaptarlo al sistema de producción hegemónica. El bio-poder constituye un elemento indispensable en el desarrollo del capitalismo, este no podría haberse instituido, sin la inserción contralada de los cuerpos en el sistema de producción (Ibídem, 178).

El cuerpo no normativizado, el cuerpo diferente es objeto de sujeción y control; así, el cuerpo de las mujeres y el de las personas con diversidad funcional se convierte en objeto de dominación del poder hegemónico que atiende los imperativos del sistema económico. A ello refieren las aportaciones de las teorías feministas que sitúan el análisis del cuerpo como factor fundamental de la opresión de las mujeres y de las PDF.

En esta línea Foucault (1990) asevera que a partir del siglo XVIII la medicalización cada vez fue más densa sobre la existencia, la conducta, el comportamiento y el cuerpo humano. Dedicó buena parte de su producción intelectual a realizar un análisis crítico del proceso de especialización e institucionalización operado en la medicina y su influencia sobre la enfermedad, del control ejercido por el Estado, que se interioriza en los cuerpos afectados por una enfermedad o diversidad

funcional, en cuanto presentan un comportamiento fuera del canon establecido. El poder se delega en los médicos y profesionales de la salud, de la educación y de los servicios sociales, junto a las instituciones sociales. En su obra *El nacimiento de la clínica* [1963], mantiene:

Que la clínica propiciaba una relación universal de la humanidad consigo misma, la edad de la felicidad absoluta para la Medicina. Su decadencia comenzó, cuando se inició la escritura y el secreto, es decir cuando este saber quedó limitado al grupo de privilegiados, se produce la división entre Mirada y Palabra, lo que se sabía ya no se comunicaba a los demás, quedaba reservado para el grupo de expertos (Foucault, 1999: 85).

En referencia al proceso de especialización y legitimación del saber médico, subraya que en los años en torno a la Revolución francesa (1789-1799) se originaron dos grandes mitos polarizados; uno, alrededor de la profesión médica racionalizada mediante su relación con la salud y el cuerpo, organizada de forma similar al clero y el poder que éste tenía conferido sobre las almas; el otro, alrededor de una sociedad sin enfermedad, sin trastornos, sin pasiones (eliminar el caos), devuelta al estado original de salud. Los dos mitos, aparentemente opuestos, representan la exaltación y consolidación de la Medicina como un medio vigilado por el poder médico, legitimado para instaurar la salud y volatizar la enfermedad, como un medio corregido y vigilado donde la Medicina podría crear las condiciones necesarias para que la salud permanezca y con ello desaparecería la intervención médica (Foucault, 1999).

La centralidad que tuviera la religión y el poder ejercido por el clero como representante del poder divino, legitimado por la autoridad que le confiere la salvación de las almas, se va a ver desplazado por la centralidad que se le otorga a la Ciencia. La Ciencia médica cura y sana los cuerpos que presentan algún tipo de enfermedad, deficiencia o diferencia en relación con el modelo de cuerpo sano que la cultura establece. A ello se dedicarán los médicos, a través de los cuales el

Estado interviene homogenizando y reparando lo que es diferente, en nombre de la salud y del bien social.

En relación al binomio salud-enfermedad, la Medicina no sólo proporciona el cuerpo de técnicas para curar la enfermedad, sino también desarrollará un conocimiento del *hombre saludable*, es decir, a la vez una experiencia del *hombre no enfermo*, y una definición del *hombre modelo*. Toma una postura normativa, que no sólo se limita a dispensar consejos saludables, sino que le dota de autoridad para regir las relaciones físicas y morales del individuo y de la sociedad en la que vive. Esta zona marginal (salud), adquiere para el hombre moderno un gran protagonismo por la influencia que ésta produce en el ámbito productivo, a través del trabajo (Ibídem).

En una entrevista sobre poder-cuerpo, Foucault reflexiona sobre el poder externo a los sujetos, el que se introduce en el cuerpo y determina su trayectoria. En nombre de la Medicina se inspeccionaba cómo estaban instaladas las casas, pero también se catalogaba a un loco, un criminal o a un enfermo. Se constituye una matriz de trabajadores sociales a partir de la filantropía (1978).

Los especialistas médicos, trabajadores sociales, psicólogos, educadores, entre otros, han sido legitimados para ejercer autoridad y control sobre los sujetos que se desvían de la norma social. Los intentos por corregir, homogenizar o borrar el estigma o la diversidad han sido continuos. Foucault sostiene que durante los siglos XVII y XVIII surgió el “individuo a corregir” en el marco de referencia de la familia misma o de ésta en relación con las instituciones que la apoyan, la escuela, el taller, la calle, el barrio, la iglesia, la policía, es decir, las instituciones que intervienen en el proceso de socialización de los sujetos (Foucault, 2001).

Analiza la relación entre estructura y poder en relación con la ocupación y control en el cuerpo. El poder se encuentra inserto en el cuerpo mismo, las instituciones sociales a través de médicos u

otros especialistas controlan los comportamientos no “legalizados” en cada etapa social. El poder sobre los cuerpos no se repliega, sino que va cambiando la forma de manifestarse (Foucault, 1978).

El concepto de bio-poder ya expuesto, se refleja en este párrafo. El autor refiere que es el poder, externo a los sujetos, el que se introduce en su cuerpo y determina su trayectoria, el que niega cualquier posibilidad e iniciativa de los sujetos para manejar u orientar el desarrollo de su trayectoria vital en la sociedad, es decir, los sujetos están totalmente determinados por el poder que ejerce el Estado. El poder es fuerte porque no solo se manifiesta de forma negativa, sino que produce efectos positivos a nivel de deseo y de saber. El poder ha producido un saber sobre el cuerpo a través de disciplinas escolares y militares. Propone que “Hay que edificar la arqueología de las Ciencias Humanas en el estudio de los mecanismos de poder que se han incardinado en los cuerpos, en los gestos, en los comportamientos” (Foucault, 1978: 106, 107). El poder ejercido a través de los especialistas no se cuestiona. Así, los diagnósticos o dictámenes de médicos, profesionales del trabajo social o la psicología inciden sobre los sujetos anulando sus deseos o proyectos.

1.9.2. Las aportaciones de las teorías feministas

Las aportaciones teóricas realizadas desde las perspectivas feministas han permitido a los estudios acometidos desde las Ciencias Sociales realizar análisis más amplios y complejos sobre la diversidad funcional. Estas perspectivas analizan las relaciones de desigualdad que el orden socio-sexual produce. Critican, muestran y explican las relaciones de dominación de los hombres sobre las mujeres y, fundamentalmente desde los años 90, se preocupa por generar marcos conceptuales para analizar y dar cuenta de los diferentes modos de ser mujer, ampliando la preocupación inicial de la disciplina sobre las relaciones jerárquicas entre los sexos (Méndez, 2008).

Las teorías feministas aportan a los *Disability Studies* no sólo un enfoque de género, sino también una crítica sociopolítica que muestra las relaciones de subordinación que producen las categorías atribuidas a los cuerpos. Así, el feminismo se convierte en una perspectiva teórica que examina los discursos y categorías que sujetan a los cuerpos y la íntima relación de la subordinación con la cultura patriarcal (Garland-Thomson, 1997). En concreto, en el contexto de los *Disability Studies*, los estudios sobre género y diversidad funcional, los *Feminist Disability Studies*, se inician impulsados por Jenny Morris, periodista y activista muy comprometida en la defensa de los derechos de las PDF. Morris (1997) postula la necesidad de articular género y diversidad funcional y urge al movimiento feminista para que dé cuenta de las experiencias de las mujeres con discapacidad: no existe una mujer en abstracto, sino la mujer en distintos contextos, con distintas posiciones de subordinación o hegemonía dentro de los sistemas identitarios. Junto a ella, otras autoras como Ruth Bailey (1997); Lois Keit (1997); Margaret Kennedy (1997); o Rosmarie Garland Thomson (1997) contribuyeron al desarrollo de estos estudios.

Morris subraya cómo el sexo y la diversidad funcional se articulan de forma diferente en las mujeres y en los hombres. El concepto de doble discriminación, inserto en la obra de la autora, se amplía y es analizado por la perspectiva interseccional, la cual explica que existen diferentes ejes de poder (opresión) que generan distintos modos de discriminación. Permite analizar la articulación de los ejes del patriarcado y de la diversidad funcional, junto con marcadores sociales de clase, etnia, edad u opción sexual, que producen la discriminación de las mujeres con diversidad funcional (Crenshaw, 1989). Las actrices y los actores sociales están situados en una pluralidad y diversidad de posiciones sociales, y de estas posiciones depende cómo se organizan las principales relaciones o estructuras de poder, las cuales generan diferentes formas de distribución de los recursos simbólicos y materiales, al tiempo que producen y reproducen diferentes formas de

opresión y explotación, generando identidades y un conjunto de reivindicaciones diferentes que impulsan la participación para la transformación del orden social (Crenshaw, 1989; Hill, 2017; Sales 2018).

El análisis interseccional aplicado al campo de la diversidad funcional muestra las diferentes posiciones jerárquicas que viven los sujetos y las estructuras de reivindicaciones que generan. En este sentido, la defensa de los derechos de las PDF ha ocultado la posición de mayor discriminación interseccional de las mujeres. Esta perspectiva propone diferenciar entre una “interseccionalidad estructural” y una “interseccionalidad política”. La primera muestra que las MDF están situadas de forma diferencial en los ámbitos económicos, sociales y políticos con respecto a los hombres con diversidad funcional y a las mujeres sin DF. La segunda muestra la insatisfacción de las mujeres por no sentirse representadas ni en el movimiento de PDF ni en el movimiento feminista (Sales, 2018). Sin embargo, este segundo supuesto aportado por el análisis interseccional debe revisarse, debido a los procesos de movilizaciones reivindicativas iniciados por las MDF en el marco de los movimientos feministas.

Los conceptos de discriminación múltiple referida a “una situación en la que una persona experimenta dos o más motivos de discriminación, que conduce a una situación de discriminación compleja o agravada”, y el concepto de “discriminación interseccional” referido a una situación en la que varios motivos interactúan al mismo tiempo de forma que son inseparables, han sido recogidos en la CDPD (ONU, 2006: artículo 6) y en la Observación general 3, para impulsar el reconocimiento de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad (ONU: 2016). Documentos de ámbito internacional que refrendan la constatación de la mayor desigualdad y discriminación de las MDF, y urgen a la defensa de la igualdad de derechos para ellas.

En el ámbito de la presente investigación, son especialmente relevantes los análisis feministas que se ocupan del impacto de las relaciones sociales de sexo en la construcción social del cuerpo, que se manifiesta en una asimetría en la valoración social de la estética de los cuerpos de mujeres y hombres con DF. La adecuación del cuerpo de las mujeres al modelo estético dominante se considera fundamental en la medida en que el cuerpo hembra se construye socialmente como un cuerpo para los “otros”, un cuerpo sexuado, al servicio de la sexualidad y de la seducción heterosexual. Un cuerpo que se ofrece a los demás, próximo para aquellos que necesitan cuidados y afectos, incluso cuando la ofrenda es contra la voluntad de la propia mujer [(Méndez, 1995) que sigue a (Guillamin, 1992; Nartzosky, 1991)]. La interiorización de esta ideología sobre el modelo estético por parte de numerosas mujeres que se ven impulsadas a conseguir ideales estéticos inalcanzables, muestra la capacidad de lo social para imponer la adquisición de unos comportamientos que, con frecuencia, producen desequilibrio físico y psíquico. Ello debe de analizarse no desde el enfoque del ejercicio de una conciencia individual libre, sino como resultado de una conciencia dominada que se caracteriza por el sentimiento de culpabilidad, por el desconocimiento de las reglas implícitas que regulan las relaciones de dominación, y por no saber ver más allá de lo superficial del funcionamiento de la sociedad [(Méndez, 1995) que sigue a (Mathieu, 1995)]. Para este análisis es fundamental mostrar cuál es el lugar social adscrito a mujeres y hombres en cada sociedad y cómo la posición estructural que ocupa cada uno de los sexos contribuye al mantenimiento y perpetuación de un sistema en que los hombres son dominantes y las mujeres dominadas (Méndez, 1995).

Sin embargo, esta construcción social del cuerpo hembra no funciona de la misma manera para las mujeres con diversidad funcional, por lo que las relaciones de dominación se manifiestan de forma más profunda y agravada cuando se refiere a sus cuerpos. En los procesos de construcción

simbólica, sus cuerpos no se consideran dignos para proponerles que persigan el canon de estética dominante; tampoco se construyen para los “otros”, porque sus cuerpos no se consideran objeto de deseo; se les niega, además, que puedan ofrecer afecto y cuidados. El modelo de estética hegemónico es rígido y excluyente y no se adecua a la estética del desorden, la pluralidad y la diferencia que pueden mostrar los cuerpos disidentes.

Los dos modelos estéticos, uno el representado por las mujeres sin DF, a las que se instruye para que asuman el modelo estético dominante; y otro el representado por las MDF, invisibilizadas y ausentes del proceso de adscripción al modelo de estética dominante, reflejan la dificultad de las mujeres para elaborar y legitimar su propio modelo de belleza corporal. Son las mujeres, y no los hombres, las que tienen que adaptarse e interiorizar el canon establecido y someter sus cuerpos al control estético que marca la moda, tanto para las que construyen socialmente su cuerpo para los “otros”, como para las que el control social sobre la DF impide construir su cuerpo para los “otros”. Ambas, sea por “propia voluntad”, en el caso de las mujeres que quieren adscribirse al modelo de estética hegemónico, o sea por el control que la DF impone a su corporalidad, se ven obligadas a interiorizar un modelo de estética impuesto para ser reconocidas y valoradas socialmente. O se es objeto de deseo, o no se es nada y en esta aseveración se ven representadas las MDF.

Sin embargo, la capacidad crítica y transformadora de la agencia recomienda alejarse de interpretaciones basadas en un rígido determinismo social y cultural y aproximarnos a interpretaciones basadas en relaciones dialécticas entre el poder hegemónico del Estado y la capacidad transformadora de las actrices sociales, es decir, de las mujeres, para posibilitar procesos de apropiación de su cuerpo, como sujetos políticos emergentes que se rebelan contra la colonización de su corporalidad por el poder patriarcal.

Si bien hasta aquí hemos expuesto las principales herramientas teóricas en las que enmarcamos nuestro objeto de estudio, hemos creído pertinente también basarnos en las contribuciones de otros autores y autoras que, desde marcos teóricos diferentes, aportan luz para analizar algunos de los procesos que conforman la compleja discriminación y exclusión que viven las personas con DF.

1.9.3. El modelo de cuerpo no hegemónico: el cuerpo disidente

La enfermedad ha sido objeto de estudio y reflexión no sólo desde la disciplina médica, sino como hecho social en torno al que se ha generado rechazo, ocultación o anulación de las personas que la portan. Cada cultura ha forjado sus rituales, símbolos y pautas para guiar el comportamiento de sus miembros ante la enfermedad o la diversidad funcional y proporcionarles un anclaje que evite el malestar y el terror que ella produce. El concepto de enfermedad como negación de la salud y, sobre todo, como negación de la *normalidad*, se extiende a los cuerpos que presentan diferencias o diversidad, aunque no estén enfermos, según hemos diferenciado entre los dos conceptos. Así, encontramos cómo se articulan y moldean los procesos de construcción social en torno a los cuerpos disidentes. Construcción sobre la que péndula negación, control, exclusión y rechazo. Seguimos estas otras aportaciones para adentrarnos en la dimensión simbólica de la enfermedad, las anomalías y la contextualización y el análisis del cuerpo disidente, es decir, el cuerpo con diversidad funcional, que nos ayuden a comprender, criticar y deconstruir, las categorías sociales que los conforman y oprimen.

1.9.3.1. La enfermedad y sus metáforas: la aportación de Susan Sontag.

La ensayista Susan Sontag reflexiona, desde una posición centrada en el tratamiento que se le da a la enfermedad en Occidente, en su obra *La enfermedad y sus metáforas* (1981), sobre los efectos sociales que ocasiona la enfermedad. La conceptualización de ésta como un castigo y la responsabilidad de los sujetos en ella se presenta como una constante histórica que se extiende

hasta nuestros días, aunque enmascarada de prevención, hábitos saludables o de vida sana, prácticas beneficiosas y benefactoras para la salud, a través de las que se enfatizan los factores individuales que la favorecen, pero se omiten los factores externos al sujeto, aquellos vinculados al ámbito sociopolítico (Sontag, 1981). Con frecuencia, los factores vinculados a la responsabilidad de los sujetos se sobredimensionan y se ocultan aquellos de responsabilidad pública que suelen ser relevantes para la salud, porque se atiende más a criterios mercantilistas que a los generadores de salud pública.

Así, observamos la inclinación de la sociedad contemporánea a ofrecer explicaciones psicológicas. Las teorías psicológicas de la enfermedad constituyen una forma enérgica de culpabilizar al paciente, a quien se le dice que, sin quererlo, ha contribuido a propiciar su propia enfermedad, a la vez que se le hace sentir que bien merecido lo tiene (Ibídem).

La prevalencia de teorías basadas en perspectivas psicológicas para explicar el origen de la enfermedad nos sitúa en la tendencia de los enfoques o modelos dominantes sobre la diversidad funcional, que han primado en buena parte del siglo XX, y de los que aún quedan fuertes vestigios. Estos enfoques enfatizan factores biológicos e individuales frente a los factores sociales y culturales como explicativos de la problemática y desigualdad de las PDF.

En diferentes ámbitos de la vida social se ha establecido una relación simbólica y metafórica con la salud/enfermedad. Las metáforas patológicas modernas relacionan el ideal de salud física con el ideal de salud social (Ibídem). En concordancia, lo no deseado en el ámbito político también se rechaza en el ámbito personal-físico y viceversa.

Las metáforas patológicas han sido un recurso empleado por políticos, filósofos o literatos. Cuando a principios del siglo XIX aparece el invento de viajar a climas que favorecieran la salud

(la montaña, el mar, las zonas templadas), la enfermedad se desplaza, sale fuera de lo urbano; las zonas rurales, apacibles, son sinónimo de vida sana, como aparece en *La Traviata* (Ibídem).

Numerosos literatos y literatas han empleado las metáforas relacionadas con la enfermedad o diversidad funcional en sus obras. Así, José Saramago en su novela *Ensayo sobre la ceguera* [1995] refleja la lucha por la supervivencia, la rivalidad y probablemente la expansión de un régimen totalitario que afecta a todos los ámbitos de la vida. La ceguera como metáfora sirve al autor para contar a través de un narrador omnisciente la sombra en la que cae la sociedad y sus personajes.

1.9.3.2. El rechazo a la diversidad: la aportación culturalista de Mary Douglas.

La corriente de pensamiento anglosajona surgida de una Sociología crítica sobre la diversidad funcional asevera que “La mejor manera de comprender la historia de la discapacidad es refiriéndose a las obras de antropólogos culturales como Mary Douglas” (Barnes, 1998: 64). En esta línea seguimos el análisis de Douglas que nos adentra en la extrañeza y rechazo que produce la diversidad y las pautas que se generan para estructurar los comportamientos en cada cultura. Aunque la autora analiza conceptos no vinculados directamente con la diversidad funcional, aporta valiosas reflexiones para aplicarlas a su estudio como hecho social, sobre la que se observa un persistente rechazo en todo orden social, que da lugar a generar pautas culturales para protegerse de ella.

Mary Douglas, antropóloga dedicada al estudio de las anomalías sociales, los símbolos, las estructuras sociales y los sistemas de pensamiento, en su obra *Pureza y peligro* [1966], reflexiona sobre la impureza, la suciedad, la anomalía, categorías sociales que están fuera de la aceptación y de las estructuras sociales establecidas. El binomio orden y pureza y su par de opuestos desorden y contaminación encuentran su correlato en la enfermedad y la diversidad.

En respuesta a los temores por lo desconocido profundamente enraizados, las sociedades “primitivas” reaccionan ante anomalías como la insuficiencia con una reducción de la ambigüedad, con un control físico sobre ella, reduciéndola, etiquetándola de peligrosa o adaptándola como ritual.

Ante la contaminación respondemos condenando toda idea o comportamiento que tienda a alterar o contradecir las clasificaciones que tenemos interiorizadas (Douglas, 1991: 55).

Douglas observa la angustia que produce en los sujetos la anomalía y sugiere que el miedo al contagio puede vincular su origen al miedo a las anomalías:

El reconocimiento inicial de la anomalía induce a la angustia y de allí a la supresión o la evasión, nadie lo niega. Pero debemos buscar un principio de organización más enérgico para ser justos con las complicadas cosmologías que revelan los símbolos de contaminación (Ibídem, 18).

La perspectiva culturalista identifica el cuerpo con las estructuras sociales y reflexiona sobre la fuerza de las estructuras en relación con el cuerpo:

La idea de la sociedad es una imagen poderosa. Tiene potencia, por propio derecho, para controlar o para excitar a los hombres a la acción. Esta imagen tiene forma: tiene fronteras externas, márgenes, estructura interna. Sus perfiles contienen el poder de recompensar la conformidad y de rechazar los ataques. Hay energía en sus márgenes y en sus áreas no estructuradas. Para servir como símbolos de la sociedad cualquier experiencia humana de estructuras, márgenes o fronteras puede ser utilizada (Ibídem, 155).

En la reafirmación de demandas privadas y públicas las representaciones simbólicas se cargan de significado, los símbolos corporales con frecuencia se identifican con la sociedad. El cuerpo se identifica con una estructura compleja: no podemos interpretar con certeza los ritos relacionados

con las segregaciones o excreciones, a no ser que estemos dispuestos a ver en el cuerpo un símbolo de la sociedad, y a considerar los poderes y peligros que se le atribuyen a la estructura social como si estuvieran reproducidos en pequeña escala en el cuerpo humano (Douglas, 1991).

Douglas mantiene que la cultura, en la acepción de los valores y pautas establecidos en una comunidad, mediatiza las experiencias de los individuos, porque provee de unas categorías básicas en la que las ideas y los valores se hallan ordenados, a la vez que refuerza el comportamiento del sujeto ya que actúa como los demás. El carácter público hace más rígidas las categorías. Un particular puede o no revisar sus supuestos, se trata de un asunto privado, pero no así cuando corresponde al ámbito público. Sin embargo, no puede desdeñar el reto de las formas aberrantes. Cualquier cultura tiene que afrontar acontecimientos que parecen desafiar sus supuestos. Por esta razón, cada cultura establece varias medidas para enfrentarse a tales anomalías. Medidas provistas de significado que se configuran como prácticas o rituales, con la finalidad de controlar, evitar o eliminar los acontecimientos o hechos anómalos.

Enfatiza que, en las resistencias generadas para admitir los hechos incómodos, conforme pasa el tiempo y se acumulan las experiencias, tendemos más a reafirmarnos en nuestro “sistema de rótulos”. Se van formando prejuicios conservadores, que nos dan confianza. Las experiencias adquiridas con el paso del tiempo nos dan comodidad. Así los hechos incómodos, cuando tenemos dificultad para adoptarlos, tendemos a ignorarlos o distorsionarlos para que no alteren los supuestos establecidos en nosotros, los cuales nos resistimos a modificar. Tendemos a preseleccionar las nuevas experiencias para garantizar nuestro sosiego (Ibídem).

Las pautas o rituales pueden establecer los modos de eliminar, anular o prohibir las anomalías consideradas peligrosas: deslizarse por el río, arrojar desde un monte, dar muerte a los que no son *humanos* son algunas de las prácticas que han sido adoptadas por diferentes comunidades. Sugiere

que “Podemos emplear símbolos ambiguos en la poesía y en la mitología con el objeto de enriquecer el significado o de llamar la atención sobre otros niveles de existencia” (Ibídem).

1.9.3.3. La construcción social del cuerpo: la aportación de David Le Breton.

A través del cuerpo nos presentamos y representamos en el espacio privado y público, a través de él mantenemos las interacciones sociales y representamos nuestros papeles sociales. Hay cuerpos que presentan formas diferentes, su movilidad es desemejante a la establecida como “normal” o bien sus funciones sensoriales, intelectuales o de conducta son diferentes. Los sujetos con estas características corporales, sensitivas o intelectuales tradicionalmente han sido conceptualizados y representados de forma negativa, sus derechos como seres humanos han sido vulnerados y, con frecuencia, han sido segregados y excluidos del orden social, es decir, la diversidad corporal, sensorial o intelectual produce relaciones desiguales de poder y derechos.

El antropólogo y sociólogo Le Breton en su obra *Antropología del cuerpo y Modernidad* [1990] analiza las representaciones del cuerpo en las sociedades contemporáneas. Plantea que el estudio del cuerpo constituye un tema de gran interés para el análisis antropológico, porque representa el núcleo clave de la identidad del hombre. El cuerpo es el rostro, la forma con la que el hombre vive y se representa en la sociedad. Vivir consiste en reducir el mundo al cuerpo a través de lo simbólico que éste representa. El análisis social y cultural, las imágenes, los valores que lo constituyen dan cuenta de la persona y de sus diferentes definiciones y modos de existir, en las diferentes estructuras sociales. Debido a la centralidad que ocupa el cuerpo en la acción colectiva e individual, en el simbolismo social, éste constituye un elemento fundamental para el análisis sobre la aprehensión del presente (Le Breton, 2002).

El cuerpo diferente se convierte en extranjero, ante la imposibilidad de identificarse con él, debido a la construcción social relativa a la enfermedad, diversidad, vejez o “fealdad”. Así, es

fuente de todos los prejuicios de una persona: la diversidad deviene en un estigma (Ibídem). En esta línea, Le Breton reflexiona sobre el cuerpo como construcción social y como ámbito político:

Las representaciones del cuerpo y los saberes acerca del cuerpo son tributarios de un estado social, de una visión del mundo y, dentro de esta última, de una definición de la persona.

El cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí misma (Ibídem, 13).

Los cuerpos no son una realidad evidente, no se trata de un material incontrovertible. Los cuerpos se conceptúan a través de las pautas establecidas en cada cultura, el cuerpo solo cobra sentido con la mirada cultural del ser humano (Ibídem). Las pautas culturales en la construcción de la identidad corporal se manifiestan profusamente en las representaciones sociales de los cuerpos diferentes, la interiorización del miedo a la insuficiencia, a lo caótico e irregular se manifiestan en la conceptualización negativa de las corporalidades diferentes.

Siguiendo al autor, la acogida de los cuerpos con diversidad dentro del ámbito de la acción social pública ha contribuido a mejorar la situación de pobreza e indigencia en la que se encontraban. No obstante, la cosmovisión de cada sociedad sobre el cuerpo guía las representaciones sociales del mismo:

Cada sociedad esboza, en el interior, su visión del mundo, un saber singular sobre el cuerpo: sus constituyentes, sus usos, sus correspondencias, etcétera. Le otorga sentido y valor. Las concepciones del cuerpo son tributarias de las concepciones de la persona. Así, muchas sociedades no distinguen entre el hombre y el cuerpo como lo hace el modo dualista al que está tan acostumbrada la sociedad occidental (Ibídem, 8).

Las pautas socioculturales establecen un modelo de cuerpo hegemónico en Occidente:

Si existe un “cuerpo liberado”, es el cuerpo joven, hermoso, sin ningún problema físico. En este sentido sólo alcanzaremos la “liberación del cuerpo” cuando haya desaparecido la preocupación por el cuerpo. Y estamos lejos de ello (Ibídem, 9).

La búsqueda del modelo de cuerpo perfecto ha propiciado que la praxis médica se haya dirigido a curar la enfermedad y no al enfermo como tal. La búsqueda de la perfección del cuerpo desligada de la persona ha propiciado que la Medicina se convierta en una de las instituciones más relevantes de la Modernidad (Ibídem, 10). Los cuerpos diferentes no se asemejan con la salud ni la belleza en la Modernidad. Cabría cuestionarse sí en alguna época o sociedad lo fueron. Le Breton mantiene que la exaltación del cuerpo joven, bello, sano, esbelto representa los valores de la Modernidad difundidos por la publicidad y los medios de comunicación. Pero el cuerpo del hombre (o la mujer) no suele responder a este modelo. Ello explica el éxito de las prácticas dirigidas a conseguir salud, agilidad y belleza (Ibídem, 133).

Las sociedades que excluyen y conceden un signo negativo a categorías como la vejez, la discapacidad o la locura, retiran estas categorías del intercambio simbólico, en oposición a las sociedades que no mantienen ninguna prevención respecto a la enfermedad o diferencia, y los integran en el intercambio simbólico, sin negarles nada (Le Breton, 2002).

Enfatiza la fuerza de la construcción social sobre la discapacidad para anular los demás atributos del sujeto:

En nuestras sociedades occidentales, el individuo que sufre de una discapacidad no es percibido como un hombre completo, sino a través del prisma deformante de la compasión o del distanciamiento. Una pantalla psicológica se interpone. No se habla de la discapacidad sino del discapacitado, como si fuese su esencia como sujeto el ser discapacitado, más que poseer una discapacidad. El hombre es reducido al estado de su cuerpo (Ibídem, 137).

Un ejemplo sobredimensionado de las inversiones que pueden producir los cambios en la forma y movilidad de nuestro cuerpo lo encontramos en la obra de Kafka *La metamorfosis* [1915]. Gregorio Samsa, el protagonista, amanece una mañana con un aspecto diferente, convertido en un enorme insecto. Cuando ve su nueva fisonomía, se avergüenza y esconde, para protegerse del asco y el terror que provocará ante su familia, compañeros de trabajo y entorno en general. Por este motivo, pierde su trabajo, permanece segregado en su habitación, es anulado de la sociedad y finalmente eliminado físicamente. Aunque el personaje creado por Kafka se convierte en un insecto de grandes proporciones no asimilable en las formas a la diversidad funcional física, sí observamos similitud en la descripción y reacción de los personajes ante la metamorfosis que ha experimentado el protagonista y los comportamientos que se producen en la interacción social de las PDF. Así como en las limitaciones físicas y simbólicas que producen las barreras físicas y las actitudes de rechazo y exclusión hacia este colectivo.

Hay otros autores cuyas aportaciones son de gran calado para analizar la diversidad funcional, como Goffman, Oliver, Murphy, Harlan Lane y Stiker. Ellos se incluyen en el Capítulo II de este trabajo, en cuanto sus aportaciones han dado lugar a la conformación de teorías sobre la diversidad funcional.

Ahora el invierno de nuestro descontento se vuelve verano con este sol de York; y todas las nubes que se encapotaban sobre nuestra casa están sepultadas en el hondo seno del océano. Ahora nuestras frentes están ceñidas por guirnaldas victoriosas; nuestras melladas armas, colgadas e trofeos; nuestras amenazadoras llamadas al arma se han cambiado en alegres reuniones, nuestras temibles músicas de marcha, en danzas deliciosas. La guerra de hosco ceño ha alisado su arrugada frente; y ahora, en vez de cabalgar corceles armados para amedrentar las almas de los miedosos adversarios, hace ágiles cabriolas en el cuarto de una dama a la lasciva invitación de un laúd. Pero yo, que no estoy formado de bromas juguetonas, ni hecho para cortejar a un amoroso espejo; yo, que estoy toscamente acuñado, y carezco de la majestad del amor para pavonearme ante una lasciva ninfa contoneante; yo, que estoy privado de la hermosa proporción, despojado con trampas de la buena presencia por la Naturaleza alevosa; deforme inacabado, enviado antes de tiempo a este mundo que alienta; escasamente hecho a medias, y aun eso, tan tullido y desfigurado que los perros me ladran cuando me paro ante ellos; yo, entonces, en este tiempo de paz, débil y aflautado, no tengo placer con que matar el tiempo, si no es observar mi sombra al sol y entonar variaciones sobre mi propia deformidad. Y por tanto, puesto que no puedo mostrarme amador, para entretenerme en estos días bien hablados, estoy decidido a mostrarme un canalla, y a odiar los ociosos placeres de estos días (Ricardo III, William Shakespeare).

CAPÍTULO II. TEORÍAS Y MODELOS SOBRE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Este capítulo está dedicado a desarrollar las teorías y modelos sobre la diversidad funcional que se han promovido durante el pasado siglo XX y primeros del siglo XXI. Las teorías, a través de una o varias disciplinas y una perspectiva teórica, dan una explicación sobre la situación de las personas con diversidad funcional; por su parte, los modelos ofrecen una definición y conceptualización de un grupo con la finalidad de orientar las actuaciones sociales, las normas jurídicas e incidir en la configuración de las representaciones materiales y simbólicas de los sujetos. Un modelo produce un nivel de conocimiento descriptivo sobre el sector que conceptualiza, en nuestro trabajo, la diversidad funcional. Aunque se abordará más adelante, es necesario señalar que no siempre existe una relación entre las teorías y los modelos que se exponen.

El capítulo se articula en dos bloques. En el primer bloque se incluye una aproximación a las perspectivas teóricas sobre la DF, centrándose mayoritariamente en cuatro de las grandes teorías desarrolladas dentro de las Ciencias Sociales sobre la diversidad funcional que se presentan en los siguientes puntos y por este orden: la teoría del estigma, la teoría de la liminaridad, la teoría culturalista y la teoría de la opresión, a las que le siguen las aportaciones psicoanalistas que Stiker extrae para aproximarse al desarrollo de un nuevo marco explicativo sobre la diversidad funcional.

En el segundo bloque se desarrollan las dos clasificaciones de la OMS relacionadas con la enfermedad y la discapacidad y la influencia de las mismas en la conformación de los modelos. A continuación, se aborda el desarrollo de los cuatro modelos sobre la diversidad funcional, así como las imágenes en las que se representan. Estos modelos son: el Modelo de Prescendencia, el Modelo Médico-Rehabilitador, el Modelo de Vida Independiente-Modelo Social y el Modelo de la Diversidad. Finalmente se analizan las influencias de los modelos en las prácticas y

representaciones del colectivo de PDF, junto con los discursos de los sujetos en los que se encarnan dichas influencias.

Es necesario subrayar que el presente capítulo guarda una fuerte relación teórica y práctica con los dos siguientes, el dedicado al proceso de conformación de la participación de las PDF y el capítulo sobre las políticas sociales y su confluencia en el campo de la DF. Relación debida a que la influencia de los postulados filosóficos contenidos en las teorías, la conceptualización que representan los modelos sobre un sector de población, junto con la participación de los actores sociales son factores relevantes para orientar la acción social que se expresa a través de las políticas sociales. Así, aunque se distinguen tres capítulos diferenciados en orden a una más detallada exposición de tres temas de fuerte calado en el ámbito de la diversidad funcional, subrayamos la íntima correlación que debería darse entre ellos.

Para un mejor desarrollo del presente capítulo, en la siguiente tabla se exponen las diferencias entre teoría, modelo y referencial con relación al campo de la diversidad funcional. Sin embargo, en este trabajo se desarrollan sólo los dos primeros conceptos por considerarlos más significativos para los objetivos de la investigación, y porque no se van a diseñar e implementar planes o programas para los que sería relevante disponer de la información contenida en el referencial.

Tabla 6

Diferenciación entre Teoría, Modelo y Referencial

NIVELES DE ELABORACIÓN	DEFINICIÓN
TEORÍA	Ofrece una visión explicativa sobre la diversidad funcional, basada en una o varias ciencias humanas. Nivel explicativo.
MODELO	Definición-conceptualización de un grupo (personas con diversidad funcional) con la finalidad de orientar la acción social. Nivel descriptivo.
REFERENCIAL	Representación de las necesidades, expectativas, normas y posibilidades para la implementación de las políticas públicas. Nivel operativo.

Fuente: Elaboración propia siguiendo a Stiker (2005b)

Consideramos que las aportaciones de Stiker (2005b) deben interpretarse atendiendo a un proceso de interrelación dinámica de los niveles definidos. Así, la teoría explicativa probablemente se vincula a la elección de un modelo sobre el colectivo y ello propiciará la filosofía y dirección de las políticas públicas, en cuanto que se orientarán a unos objetivos y no a otros. En este sentido, como anticipo de los siguientes apartados, la teoría de la opresión (Oliver, 1990) sobre la diversidad funcional posibilitó el Modelo Social y éste, a su vez, demanda y enfatiza políticas públicas que promuevan actuaciones inclusivas y comunitarias, opuestas a un enfoque individual e institucional. Si bien no siempre encontramos correlación entre las teorías y los modelos sobre la diversidad funcional, teniendo que indagar en perspectivas teóricas generales, como, por ejemplo, la perspectiva funcionalista que sí encuentra su correlato en el Modelo Médico-Rehabilitador. O las perspectivas utilitaristas y el darwinismo social que sustentan el Modelo de Prescindencia.

2. 1. Aproximación a las teorías sobre la diversidad funcional

Las teorías sobre la diversidad funcional, a través de las Ciencias Sociales, han experimentado un auge durante el siglo XX y los años que corren del XXI (Oliver, 2002). Las teorías han sido abordadas desde diferentes perspectivas epistemológicas. Vargas (2012) subraya cuatro perspectivas teóricas:

a) la perspectiva positivista, desarrollada en el campo de la psicología que tuvo su auge en Estados Unidos durante la primera mitad del siglo XX.

b) La perspectiva cognitiva, que se desarrolla en oposición al conductismo a partir de la segunda mitad del siglo XX en Estados Unidos y Europa.

c) La perspectiva interpretativa, que se inicia a partir de la psicología experimental de Wundt.

d) Y la perspectiva socio-crítica iniciada en el entorno de la Sociología anglosajona, que mantiene que las relaciones de poder están apoyadas en las estructuras sociales.

En el entorno de la Sociología crítica anglosajona, Barnes (1998) precisa las perspectivas teóricas que se han empleado en el análisis de la insuficiencia: en primer lugar, señala las perspectivas funcionalistas. En segundo lugar cita la perspectiva materialista, a la vez que subraya, de la mano de Morris (1991) las aportaciones feministas que la criticaron, debido a la ausencia de sujetos, es decir, de la experiencia de las personas, y especialmente de las diferencias entre mujeres y hombres (Morris, 1991). Barnes también expone las aportaciones de la Antropología al análisis de la insuficiencia; en primer lugar, cita la “tesis sobre la población excedente” de finales del siglo XIX que parte del ultraliberalismo y darwinismo social, donde cualquier persona débil o dependiente era alejada de la comunidad. Sin embargo, expone otros ejemplos de sociedades donde

las personas mayores son respetadas y las que tienen una insuficiencia son aceptadas (Davis, 1989).

Una segunda aportación teórica surge de la obra de Evans-Pritchard (1937), relacionada con las sociedades en las que están muy arraigadas las creencias religiosas, y donde la insuficiencia se identifica con un castigo divino o fruto de una brujería. Aunque también cita estudios que identifican otras sociedades donde las personas con insuficiencias son valoradas y se les reconoce poderes divinos (Safilos-Rothschild, 1970). Esto le lleva a concluir que no en todas las sociedades ha habido una valoración negativa y excluyente de las personas con insuficiencia. El autor señala una tercera aportación teórica desde el ámbito cultural, que se desarrolla a partir de la obra de Douglas (1966) y Turner (1967), apoyada en el concepto de liminaridad que, posteriormente, desarrollo el antropólogo Robert Murphy [1987] para explicar la posición de transitoriedad permanente que ocupan las PDF en todas las sociedades. Esta teoría está enraizada en el ámbito de las ideas, y no repara en los factores sociales y materiales (Barnes, 1998: 66, 67).

Por su parte, Stiker (2005b) sistematiza en cuatro las teorías que a lo largo del siglo XX se han elaborado sobre la diversidad funcional en el ámbito de las Ciencias Sociales. Nos detenemos en ellas por la sistematización y la capacidad explicativa de las mismas, porque no son teorías que se excluyen, sino que se complementan, porque imbrican factores materiales e ideáticos y porque desarrollan parte de las perspectivas teóricas expuestas con anterioridad. Estas teorías son: la teoría del estigma de Erving Goffman, la teoría de la liminaridad de Robert Murphy, la teoría culturalista sobre los sordos de Harlan Lane y la teoría de la opresión de Mikel Oliver.

2.1.1. Teoría del estigma (Erving Goffman)

La teoría del estigma de Erving Goffman se enmarca en la Escuela de Chicago, adscrita al interaccionismo simbólico dentro de la tradición de la microSociología. Los sociólogos

estadounidenses realizaron estudios durante la década de los sesenta del siglo XX sobre el significado, la identidad y el proceso de etiquetado en relación con la insuficiencia y discapacidad. Centrándose en el proceso de estigmatización y en la construcción social de la discapacidad por parte de los profesionales de la rehabilitación, autores como Robert Scott (1970) o Erving Goffman (1963/2008) cuestionaron la relación directa que se establecía entre los factores relacionados con la diversidad de los sujetos (factores individuales) y criterios médicos (factores médicos) con los problemas derivados y anexos a la discapacidad⁹ (Barnes, 1998). Esta teoría fue desarrollada por el autor en su obra *Estigma. La identidad deteriorada* [1963], en la que se ocupa del análisis del concepto estigma que, en el prólogo de la obra define como: “vale decir, de la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman, 1963/2008: 9).

Las diferencias corporales se manifiestan como una constante histórica. La insuficiencia es tan antigua como el cuerpo humano, conocida desde las primeras sociedades: es una “constante humana”. Desde la era de Neanderthal en adelante, los arqueólogos han documentado la aparición regular de individuos que en la actualidad serían considerados discapacitados. Como ejemplo, el esqueleto de un anciano del periodo Neanderthal que padecía una artritis en estado avanzado, tenía un brazo amputado y una herida en la cabeza [(Barnes; 1998) que cita a (Albrecht 1992)].

Goffman (2008) subraya que los griegos acuñaron este término para hacer notar que quienes tenían estos signos corporales se relacionaban con algo malo o inhabitual en su status moral. Los signos que podían ser quemaduras o cortes corporales señalaban a sus portadores como esclavos o criminales.

Esta teoría relaciona la discapacidad con factores socio-psicológicos que pueden afectar a cualquier persona o sector de población. Las diferencias corporales se interpretan como

⁹ Se mantendrán los términos empleados por los autores y se emplea el de diversidad funcional cuando sea redacción propia de la autora, como ya queda explicado en la introducción de este trabajo.

manifestación de desgracia y descrédito, lo que da lugar a una identidad social deteriorada, que anula los otros atributos del sujeto. Una persona que podría ser fácilmente aceptada en un círculo de relaciones sociales, puede ver obstaculizada dicha aceptación si posee una diversidad funcional (diferencia), apartándosele e incluso destruyendo o negando sus otros atributos (Goffman, 2008). En este sentido, a las personas con discapacidad no se les reconocen sus atributos no relacionados con la discapacidad, ni los derechos que se le reconocen al resto de la población, como es el derecho a la educación inclusiva, al empleo o el acceso a los espacios públicos, entre otros ejemplos. Los fenómenos de los estereotipos son tan evidentes cuando se trata de personas con diversidad funcional que el pensamiento de Goffman aparece como una constante cotidiana entre las PDF, su entorno y la población en general.

Contemporáneamente, la persona estigmatizada tiende a responder a esta situación de inhabilitación social, intentando corregir lo que considera el origen de su deficiencia. En el caso de la diversidad funcional física y a veces en la sensorial *reparando* sus diferencias corporales o mediante el implante de órganos que le asimilen a una posición normalizada. Pero cuando es posible dicha reparación, con frecuencia el resultado no consigue la adquisición de un status plenamente normal, sino la transformación del yo.

Así, la perspectiva interaccionista enfatiza las interacciones sociales que mantienen las personas “normales” con las personas portadoras de un estigma y las respuestas que damos hacia ellas. Elogiamos algunas de sus características, pero no deseamos poseerlas (Goffman, 2008).

La institucionalización puede producir la anulación e inhabilitación de las personas que viven en ella. Institucionalizar a las personas con diversidad funcional constituye una práctica social impuesta a los sujetos, debida más a las pautas culturales y a la carencia de recursos sociales en el medio que a las insuficiencias producidas por la diversidad funcional.

Goffman delimitó de manera muy precisa el estigma en relación con la invalidez, de forma que los numerosos estudios que se han desarrollado posteriormente sobre el estigma (Muñoz Aurnaiz y Uriarte, 2006; García Sicilia, 2016) han evidenciado la depreciación de las personas marcadas en su cuerpo o en su mente, no habiendo aportado significativamente nada nuevo a lo expuesto por el autor interaccionista. Sus contribuciones teóricas representan una potente base para el desarrollo de los estudios sobre las representaciones sociales de las personas con discapacidad.

En esta línea, Stiker subraya que la discapacidad (hándicap), no puede pensarse fuera de la esfera psíquica, ya que nos devuelve siempre a la imagen de uno mismo, la del que sufre tanto como la del que lo observa. La mirada de los otros es un complejo de miradas preconstruidas, miradas introyectadas de los otros y miradas de uno mismo proyectadas en los demás. La mirada del otro construye y, a la vez, resulta de la que se tiene de sí mismo (Stiker, 2005b). El autor asevera que, a partir de la propuesta teórica interaccionista y constructivista, la deficiencia adquiere una entidad propia en la historia de las sociedades.

Por último, no queremos dejar de mencionar la aportación de Goffman, de gran calado para el estudio de la diversidad funcional, dirigida a abordar el análisis e impacto de las instituciones de internamiento en general, no sólo las destinadas a PDF mental. Su obra *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* [1961] es el resultado de la investigación realizada entre los años 1954 y 1957. En ella se denomina a los centros de internamiento como instituciones totales. Según el autor, a diferencia de la ordenación en la sociedad, en estos centros no se produce la delimitación entre los ámbitos privado, laboral y de ocio, sino que todos ellos están regidos por una autoridad única que actúa según un reglamento impuesto que las personas internas deben cumplir siguiendo las imposiciones del personal del centro (2012).

2.1.2. Teoría de la liminaridad (Robert Murphy)

El antropólogo estructuralista Robert Murphy, que contrajo primero una paraplejia y posteriormente una tetraplejia causada por una enfermedad, reflexiona en su obra *The body silent* (El cuerpo silenciado)¹⁰ (1987), sobre la situación de las personas con una diversidad funcional, las transformaciones producidas por su nueva situación física, y las repercusiones de ésta sobre sus relaciones sociales. Sostiene que para las mentes del resto de la sociedad los discapacitados son una especie cuasi-humana. Él pasó del estar en el centro de la sociedad a la periferia cuando contrajo la diversidad funcional, se convirtió en otra persona sujeta a su nueva situación física que cuestionaba sus anteriores principios sobre lo que significaba ser persona.

Los discapacitados sufren de un mal en el cuerpo que ellos ven como un cáncer y una enfermedad para sus relaciones sociales. Experimentan una transformación en su manera de concebir su pertenencia en el mundo. Se convierten en extranjeros, incluso en exiliados, en su propia patria (Murphy, 1990).

En el contexto entre lo psíquico y lo social, entre lo individual y lo grupal, la obra de Robert Murphy encuentra el tejido idóneo para su desarrollo. Murphy critica a la Escuela de Chicago y su propuesta interaccionista sobre los conceptos de estigma y desviación que se vinculan con la responsabilidad o culpabilidad de los sujetos. Murphy rechaza la relación de los problemas de la discapacidad con factores sociales.

Según anticipaba Barnes (1998), Murphy siguió a Douglas (1966), a Van Gennep [1909], así como a Turner (1967) y la representación simbólica que elabora sobre la ubicación en el umbral (liminar), concepto referido en los ritos de paso a la posición intermedia, transitoria que se ocupa en el proceso de pasar de un estatus anterior a otro nuevo. Las sociedades tradicionales contienen

¹⁰ Traducción propia.

numerosos ejemplos de posiciones liminares, ejemplos que también identificamos en las sociedades occidentales contemporáneas; así, los talleres de empleo protegido e incluso las medidas de acción positiva que se implementan a través de las políticas sociales para reducir las condiciones de desigualdad de un grupo o sector de población, por ejemplo, los planes específicos de acción social destinados a las PDF, también pueden propiciar una posición intermedia permanente para el colectivo.

El concepto liminal proporciona herramientas analíticas para explicar por qué se habla de una posición subordinada del colectivo en la sociedad, cuando en todos los estados democráticos existe una amplia legislación específica sobre los derechos de las PDF. Murphy reflexiona sobre los efectos físicos y simbólicos de la parálisis. Considera que la parálisis promueve un proceso de alejamiento de los demás, del propio cuerpo y de uno mismo. Es una metáfora de la muerte y una reflexión sobre la vida. A la discapacidad le hemos otorgado un sentido que trasciende un padecimiento concreto, no se inscribe en una cultura concreta, sino que engloba la vida social. “Afecta a nuestra irreductibilidad como seres humanos” (Murphy, 1990). El autor puede estar sugiriendo que la posición intermedia, la subordinada de las PDF es un universal, en cuanto no se inscribe en una cultura concreta, sino que es una constante en las coordenadas espacio/tiempo e impregna toda la vida social.

La liminaridad da cuenta del estatus de la invalidez, mostrando aspectos inadvertidos; así la actitud de inquietud que provoca, o el malestar experimentado ante un cuerpo desviado del canon establecido o una discapacidad física, sensorial o intelectual, llevan a la imposibilidad de conceder un lugar común a los sujetos con discapacidad, que permanecen no de forma transitoria, sino permanente en el umbral (liminar) que separa los estatus. Murphy mantiene que “Los discapacitados están toda la vida en un estado de suspensión parecido. No son ni una cosa ni otra.

Viven parcialmente aislados de una sociedad que los considera unas personas ambiguas y no definidas” (1990: 131).

Para Murphy, el concepto liminar le permite no sólo encontrar el modelo donde exponer su experiencia personal, sino dar cuenta del estatus oculto de las personas con discapacidad (Stiker, 2005b).

La aportación de la teoría liminar desarrollada por Murphy consiste en ir más allá de los factores sociales para explicar los problemas de la discapacidad. No es suficiente quedarnos con el resultado de la opresión o de una organización social liberal, capitalista o segregadora. Murphy coloca el foco en los sistemas de pensamiento, es decir, en los invariantes relativos a las incapacidades los cuales se insertan en el fondo de las civilizaciones, refiriéndose a que a los que no son iguales se les otorga una posición diferente, intermedia (Ibídem).

2.1.3. Teoría culturalista sobre los sordos (Harlan Lane)

Esta teoría se conforma en torno al Movimiento de Vida Independiente (*Independent Living*) de la Revista y la Red Estudios sobre la discapacidad (*Disability Studies*) impulsada por Irving K. Zola en Estados Unidos. Zola fue un teórico y activista a favor de los derechos de las personas con diversidad funcional. Su obra más conocida es *Missing Pieces* (Piezas perdidas) [1982], una crónica sobre cómo vivir con una discapacidad, que es, según Stiker, (2005b), el ámbito de donde surge esta teoría.

La teoría se desarrolla en Estados Unidos a través de los trabajos que fue publicando el psicólogo Harlan Lane sobre las personas sordas durante el último cuarto del siglo XX. El análisis culturalista ha incidido en dos modos de representar la discapacidad por una parte, ligada a factores religiosos, lingüísticos y tradicionales; por otra parte, las personas con discapacidad se constituyen en grupos culturales con rasgos específicos a partir de condiciones de vida e historia en común,

entre otros. Esta teoría ha alcanzado mayor relevancia entre el colectivo de personas sordas o, al menos, entre aquellas que se ven obligadas a emplear el lenguaje de signos. El hecho de tener un lenguaje propio, aunque sea corporal, ha sido reivindicado como constitutivo de una cosmovisión diferente; su diferencia le asemeja a una comunidad cultural minoritaria o extraña a la cultura hegemónica y dominante. La gestión de la diferencia (diversidad) ejercida por el colectivo les aleja de la noción de discapacidad y más aún de la deficiencia.

Junto con el elemento cultural, algunos añaden el carácter natural de la sordera, afirmando que las personas sordas lo son del mismo modo que hay personas negras u hombres y mujeres. Las características de la comunidad de personas sordas se prestan bien a la interpretación culturalista estadounidense relativa a las minorías étnicas, los negros o las mujeres. La sociedad trata de constituir categorías e intenta constituir grupos de destino que podrían aparecer como grupos cuasi-étnicos. Probablemente, la reivindicación de las personas sordas puede explicar un movimiento de ideas y prácticas enraizado en las profundidades sociales: bien entre ellas, lejos de nosotros (Stiker, 2005b).

La idea del afuera, del aparte, de comunidades al margen de la dinámica de la sociedad ha arraigado en servicios e instituciones que ofrecen la especificidad que el colectivo *demand*a. Así, la educación especial de las niñas y niños con diversidad funcional física o intelectual en centros específicos, o las residencias para personas con diversidad funcional, son algunos de los equipamientos que han proliferado en el entorno de la diversidad funcional. Los servicios específicos o especializados se han ofrecido como una oportunidad de desarrollo personal y social a la vez que se atendían las necesidades específicas y evitaba las dificultades de accesibilidad, la competitividad en condiciones de desigualdad, entre otras ventajas. La posición defendida por esta teoría podría contribuir a explicar la aceptación de estos servicios o recursos específicos por el

colectivo ya que, en ellos, sea de manera impuesta o elegida, las PDF han constituido una comunidad o grupo aislado. Hay que tener en cuenta que dicha aceptación puede venir dada por las serias dificultades que representa para el colectivo la participación social y las sugerentes ofertas que de estos servicios y recursos hacen las instituciones y las entidades, de manera que puede representar un cierto confort y beneplácito encontrarse en un entorno entre iguales, donde se comparten experiencias y se dota de sentido a las acciones que se impulsan, como ocurre con otros colectivos que comparten identidades, intereses o aficiones.

Sin embargo, conforme se han ido desarrollando y consolidando los servicios específicos se ha comprobado que son refugios segregados, en los que habita la exclusión. Los colectivos destinatarios de estos servicios van realizando propuestas que abran procesos inclusivos a favor de la participación con el resto de la población. Con respecto a las personas sordas, la defensa del lenguaje de signos como herramienta de comunicación se emplea junto con el lenguaje de sonidos en los espacios públicos, medios de comunicación y otros, como reafirmación de su especificidad en el espacio social.

Stiker cuestiona la vinculación entre una característica biológica y una cultura y se pregunta: “¿una cultura no es un hecho histórico de un grupo o sociedad humana que ha desarrollado una lengua, un arte, una religión, un tipo de relaciones entre los hombres y mujeres?” (2005b: 209). El enfoque culturalista da cuenta de las disfunciones de la democracia, porque coloca el foco en la dificultad de la relación de las personas diferentes con el “otro”. La coexistencia y el reconocimiento de las particularidades en el mismo espacio, como en la educación o en el trabajo, son el gran reto que tiene la democracia.

La fuerza de esta teoría se muestra a través de la crítica que realiza a la cultura hegemónica: no admitimos la diferencia cultural, ni la de la naturaleza. No puede haber más cultura legítima que

la nuestra, la percibimos como naturalizada, nuestras referencias egocéntricas nos impiden admitir la diversidad (Stiker, 2005b).

2.1.4. Teoría de la opresión (Mikel Oliver)

La teoría de la opresión desarrollada en el Reino Unido a través de la enseñanza e investigación de un grupo de profesores y estudiantes, mujeres y hombres con discapacidad, aunque la autoría se le atribuye al Catedrático y activista Mikel Oliver (1990). Posteriormente, se fundamenta en ella el Modelo Social de la discapacidad que se opone al Modelo Médico-Rehabilitador de corte individualista, en cuanto medicalizado y reparador de la discapacidad, que solo visualiza de los sujetos la esfera de la enfermedad o lesión que produce la deficiencia. Para entender la discapacidad hay que enfocarla desde las barreras sociales y el porqué de estas en términos de determinantes sociales y políticos (Oliver, 1990; Barnes, 1998; Palacios y Romanach, 2006).

En este contexto se establece como premisa fundamental e incluso epistemológica, que el abordaje e investigación de la discapacidad se realice desde el “interior”, es decir, por las propias personas con discapacidad. En caso contrario se considera no emancipador, porque proviene de un discurso externo que en la sociedad occidental generadora de opresión proviene del Modelo Médico, es decir, esencialista, individualista, específico, construido para evitar la participación social. Las razones profundas de este planteamiento vienen de tomar las cosas por el lado de su deficiencia. La deficiencia es el efecto de las barreras sociales y éstas se explican en términos de determinantes sociológicos y políticos, son las estructuras socioeconómicas las que dominan las representaciones. Nos encontramos ante un Modelo que mantiene la relación entre infra y superestructura.

En la línea de colocar el foco del análisis en los factores estructurales, Parsons (1951), Goffman (1963), Scott (1969) y Becker (1985) habían ido incidiendo en la importancia de los factores

sociales para analizar la discapacidad y los problemas que se asocian a las personas que la portan. En las sociedades industrializadas y liberales se enfatiza la competitividad y la producción, rechazando a aquellos que no producen (Hunt, 1966; Oliver, 1990; Barnes, 1991).

Para Parsons (1951) la enfermedad (o invalidez) constituye una especie de desviación social que aparta a los sujetos del proceso de producción, la Medicina debe contribuir al buen funcionamiento de la sociedad. El médico es el único legitimado para decir quién está enfermo y quién no, el médico ejerce el control social, la Medicina está al servicio de los fines sociales y económicos de la sociedad. En este sentido, se observa la función que cumple en el sistema de producción, la regulación médica estableciendo la idoneidad o no de la persona trabajadora, así como la función de control que ejercen las mutuas de accidente laborales.

Como ya se ha subrayado, la UPIA (1976) estableció la distinción fundamental entre la insuficiencia y la discapacidad. Definió la insuficiencia en relación con la versión médica tradicional, relacionada con las condiciones biofísicas de carácter individual. Por su parte, la discapacidad refiere a la exclusión de los discapacitados de la sociedad en general “normal”. Así, la discapacidad es:

la desventaja o la limitación de la actividad causada por una organización social contemporánea que no tiene en cuenta, o lo hace muy poco a las personas que tienen insuficiencias físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales [(UPIA, 1976) en (Barton, 1998: 62)].

Delimitaciones conceptuales de gran calado para el desarrollo de los principios que conforman la teoría de la opresión que atribuye el origen económico y/o social a las barreras que limitan el desarrollo social de las personas con discapacidad.

No obstante, se pueden encontrar ciertas contradicciones en esta teoría que fueron subrayadas desde su propio entorno de producción (Morris, 1991; Barnes, 1998), ya que, por un lado, niega el abordaje del problema de la invalidez en cuanto es un producto de las barreras sociales, pero a la vez mantiene que las barreras sociales levantadas contra ella exigen un análisis específico, es decir, la ausencia del cuerpo de esta teoría no permite ajustarse a las experiencias de los propios sujetos (Morris, 1991; Shakespeare, 1994; Toboso, 2018). Esta teoría arrastra las huellas de la corriente culturalista ya que es a partir de la experiencia de la discapacidad como se analiza el determinismo de las barreras sociales. Es una teoría que enfatiza los factores sociales tradicionalmente ausentes en la interpretación de la discapacidad en el periodo en el que surge, pero se olvida de los factores psicofísicos relevantes para su análisis. Sin embargo, esta corriente teórica tiene una considerable fuerza en cuanto que plantea que la invalidez es relativa a la sociedad y a la cultura de su entorno. Pero, sobre todo, su originalidad consiste en afirmar que la invalidez es relativa a las condiciones de su producción. No hay invalidez en sí misma, es un producto más o menos “ideológico” de un tipo de sociedad que ha puesto obstáculos de diferentes tipos en la vida de las personas o colectivos más débiles (Stiker, 2005b).

2.1.5. Reflexiones para una nueva teoría (Stiker)

Vistas las cuatro teorías sobre la discapacidad aparecidas en el siglo XX, perspectivas teóricas que no se excluyen, sino que se complementan en el abordaje de la discapacidad, surge, según asevera Stiker, el siguiente interrogante: ¿por qué hemos avanzado tan poco en la reducción de los problemas de la discapacidad y por qué las personas con discapacidad permanecen en la periferia de la sociedad?

La evidencia se encuentra en la existencia de leyes, normas y servicios particulares para un sector de la población a la que no consideramos ciudadanos de pleno derecho, sino población

discapacitada a la que se le atiende sin preguntarles qué quieren y qué reivindican. Las personas con discapacidad siguen constituyendo una subcategoría social desde el punto de vista del ejercicio de sus derechos y la participación social.

A partir de las interrogantes sobre el estado de las personas con discapacidad y su posición social, Stiker reflexiona, a través del análisis de Georg Simmel, sobre la función social que cumple la pobreza en el mantenimiento del status quo. La interrogante sobre ellos, desliza al autor hacia los análisis de la figura de la alteridad y el papel que representan los diferentes (pobres, discapacitados), hacía la figura del Doble que nos perturba e inquieta, alguien del que hay que huir, pero que forma parte de nosotros mismos, que necesitamos mantener en la distancia e impedir que desaparezca. De ello nos da cuenta la liminaridad descrita por Murphy (1990).

Stiker dirige su mirada, para elaborar una nueva teoría sobre la discapacidad, al concepto de liminaridad formulado por Murphy. Se propone desarrollar el concepto liminar sobre dos planos, lo individual y lo social, refiriendo a la exigencia de tener uno junto al otro, sin que estén demasiado motivados a intervenir el uno sobre el otro. Basándose en las aportaciones teóricas de autores inscritos en la corriente psicoanalista (Rank, 1973; Freud, 1985; Sausse- Korf, 1996) extrae la figura del Doble. Parte de la hipótesis de que la deficiencia se identifica con la figura del Doble, en cuanto evoca la alteridad que nos produce mirarnos a un espejo; sabemos que somos nosotros, pero no queremos identificarnos con algo que nos produce rechazo. La diversidad forma parte de nosotros, por ello hay que mantenerla, pero renunciamos a identificarnos con ella: esa es la figura del Doble que se identifica con la alteridad que produce la discapacidad, es lo otro, pero está en nosotros.

Sigue a Freud que define la invalidez como la “*inquietante extrañeza*”, ya que la invalidez evoca diversas formas de inquietud vividas o imaginadas. Su origen se adentra en una angustia infantil,

un “contexto familiar reprimido” y finalmente en la castración. Considera que el sujeto portador de una extrañeza (discapacidad) revela la necesidad de reconocer la parte de la extrañeza. La discapacidad es una de las figuras posibles de la extrañeza y la extrañeza una de las figuras posibles del traumatismo. Ello nos obliga a declarar que aquello que nos asusta es el reconocimiento de la extrañeza que trastorna los puntos de referencia e identidad del sujeto, que es confrontado en las esferas individuales y sociales [(Stiker, 2005b) que sigue a (Korff-Sausse, 1996)].

Posición de ambigua ni demasiado cerca ni demasiado lejos, que remite a ambivalencia inscrita en la inquietud, extrañeza, que provoca la posición social ambivalente y contradictoria atribuida a las personas con discapacidad, ni completamente fuera ni completamente dentro, en el límite de la frontera. ¿Qué representa la invalidez en el límite? La ambivalencia es el concepto que mejor define la teorización del psicoanálisis. En este sentido, el autor mantiene que la invalidez es una de las posibles variantes que puede tomar el Doble por la contradicción que representa su aceptación o rechazo, nos evidencia nuestra precariedad al mostrar nuestra mortalidad. La identificación de la discapacidad con el Doble da cuenta de una mayor capacidad explicativa sobre el estatus liminar de las personas con discapacidad [(Stiker, 2005b) que sigue a (Otto Rank, 1973)].

Desde el potencial explicativo de esta teorización, apoyada en la perspectiva psicoanalista, Stiker da cuenta tanto de la historia de la invalidez y de su situación actual, a la vez que aporta herramientas analíticas para describir e interpretar las acciones desarrolladas en torno a este colectivo, en sus formas de legislación, políticas sociales o datos sociológicos.

Las diferentes perspectivas no deben interpretarse como antagónicas, sino dirigirlas al propósito de conjugar las aportaciones socio-económicas, las metafísicas y culturales para dar explicaciones sobre el análisis de la posición que ocupan las PDF en el orden social.

2.2. Las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud y la conformación de los modelos

Se continúa este capítulo sobre las diferentes perspectivas teóricas y visiones sobre la DF haciendo referencia, en el presente apartado, a las perspectivas teóricas de la OMS que subyacen en sus clasificaciones y conformación de modelos. Las clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud tienen el objetivo de ofrecer un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud” (OMS, 2001). En 1976, la OMS inicia los trabajos para elaborar una clasificación internacional que vaya más allá del proceso de la enfermedad y clasifique las consecuencias de ésta sobre la propia persona tanto en su cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad. En 1980, se publica la versión oficial en inglés de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías [CIDDM]. Con posteridad, se inicia un proceso de revisión del texto que finaliza con la aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud en la 54^a Asamblea Mundial de la Salud en el año 2001 (Egea y Sarabia, 2001; Iañez, 2009), vinculada al Modelo Social de la Discapacidad (Stiker, 2005b; Egea y Sarabia, 2001), aunque por las fechas de aparición de estos documentos parece que más que propiciar la conformación de los modelos, recogen las aportaciones teóricas y sociales de los mismos.

Con respecto a las diferencias o aportaciones que se encuentran entre la CIDDM de 1980 y la CIF de 2001 de la OMS, se debe subrayar que ambos documentos surgen con la finalidad de clasificar los procesos de enfermedad. Sin embargo, la clasificación de 2001 alumbra a una valoración más integral de las personas y su situación con respecto a una enfermedad o discapacidad.

Tabla 7

Análisis de las dos Clasificaciones

Ítem	CIDDM	CIF
Conceptualización	Visión negativa de la discapacidad como castigo divino	Visión positiva de la discapacidad
Modelo	Modelo Médico-Rehabilitador	Integración Modelo Médico- Modelo Social. Bio-psico- social
Terminología	Enfermedad/Deficiencia/Discapacidad / Minusvalía	Funcionamiento/Discapacidad / Actividad/ Participación
Finalidad	Consecuencias de las enfermedades	Componentes de salud
Proceso	Causalidad lineal de las categorías	Dinámico e interactivo entre dimensiones y áreas

Fuente: Elaboración propia

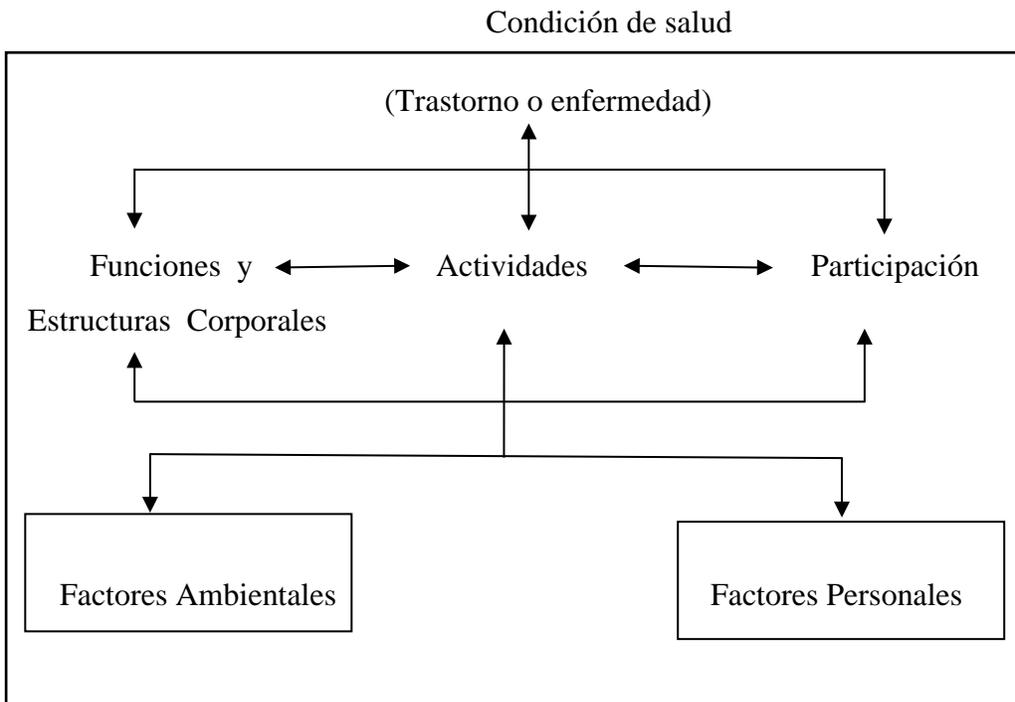
El objetivo general de la CIF es facilitar una escala de medición para ser utilizada por varias disciplinas y diferentes sectores. Conceptualiza la salud y los estados relacionados con la misma. Define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud”, con el “bienestar” tales como educación o trabajo. Por lo tanto, los dominios incluidos en la clasificación son de salud y los relacionados con la misma. Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal e individual y mediante dos listados básicos: uno relacionado con Funciones y Estructuras Corporales; y otro Actividades-Participación (OMS, 2001). En suma, se proyecta un análisis sobre la situación y estructura corporal, y la relación de ésta con los factores externos al sujeto. La Clasificación se sitúa en un nivel descriptivo, proporciona herramientas aplicables en estudios estadísticos, investigación de medición de procesos desarrollados, clínica, políticas sociales y educación.

En su terminología evita la sustantivación de situaciones adjetivas, antepone la condición de persona a la de sus atributos y emplea el término de persona con discapacidad en lugar de personas discapacitadas. Así, intenta reducir el efecto estigmatizante de la discapacidad o enfermedad y evita invisibilizar los otros atributos personales en la línea orientada por Goffman (1963).

El enfoque bio-psico-social de la nueva clasificación y la interacción de sus factores, se observa en el esquema que la representa:

Gráfica 2

Esquema CIF



Fuente: CIF 2001

La aportación de la nueva clasificación se manifiesta en la incorporación de los factores sociales y culturales, que se interrelacionan con las características orgánicas y/o funcionales de los sujetos, es decir, factores y estructuras corporales interactúan con los factores ambientales y personales de forma dinámica.

Tabla 8

Terminología de la CIF

Término	Definición
Funciones corporales	Son las funciones fisiológicas de todos los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
Estructuras corporales	Son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
Deficiencias	Son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o una pérdida.
Actividad	Es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
Limitaciones en la actividad	Son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
Participación	Es el acto de involucrarse en una situación
Restricciones en la participación	Son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
Factores ambientales	Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

Fuente: CIF 2001

Fuera del marco de producción de la OMS, encontramos otra clasificación cuya autoría se debe a Patrick Fougeyrollas (1998). Se hace necesario reparar en la misma por su aportación en relación con la enfatización de los factores sociales. El planteamiento de la Clasificación Quebeoise Proceso de Producción de la Discapacidad [PPH] fue desarrollada por el antropólogo canadiense Patrick Fougeyrollas, a través de su Tesis Doctoral presentada en 1992 en la Universidad de Laval (Stiker, 2005b).

La tesis de Quereboise se plantea, desde una perspectiva antropológica, demostrar cómo las clasificaciones y los modelos sobre la discapacidad que le han precedido no han conseguido valorar en profundidad la importancia de los factores del entorno social. Así, dirige su atención a la interrelación entre las variables ambientales y socioculturales en su interrelación con las características orgánicas o funcionales de las personas que previene o producen las situaciones de la discapacidad.

El modelo de producción de discapacidad refiere a un modelo conceptual ecosistémico que facilita la identificación, descripción y explicación de las causas y las consecuencias de las enfermedades, traumatismos y otros trastornos del desarrollo de las personas. Existen vínculos entre los fenómenos de desarrollo humano y de discapacidad, y esta última debe ser considerada como una cuestión de derechos humanos y no como un problema individual (Fougeyrollas y Charrier, 2013: 1).

Posteriormente, Fougeyrollas (2017) ha vinculado el Modelo de Desarrollo Humano con su Clasificación del Proceso de Producción de Discapacidad [MDH-PPH], proponiendo una comprensión de la discapacidad que no ubique la responsabilidad de ésta en la persona, sino en la interacción entre sus características individuales y aquellas del medio de vida en el cual ella evoluciona.

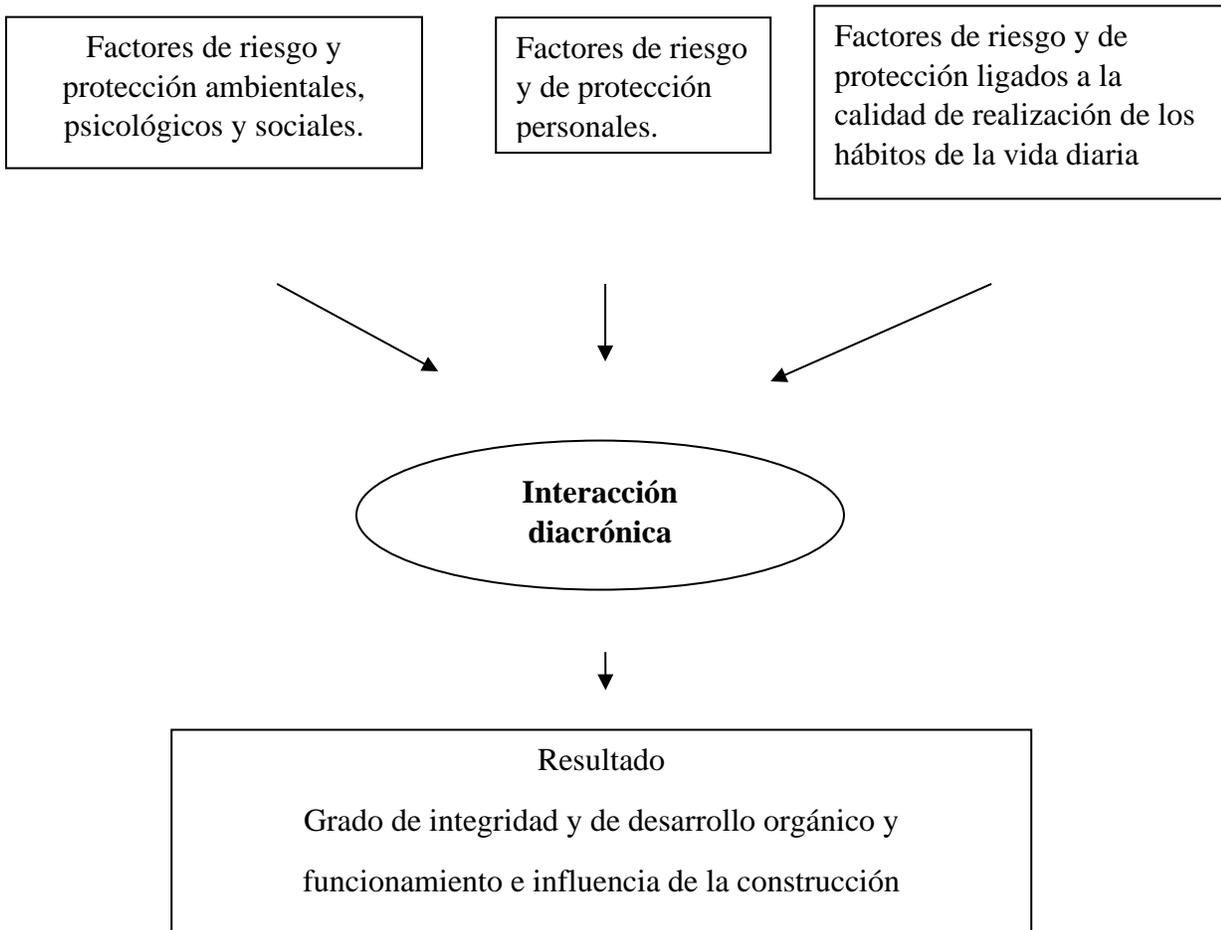
El MDH-PPH considera la ausencia de poner en consideración efectiva los factores personales, es decir los factores identitarios, los sistemas orgánicos y las aptitudes, en el desarrollo, la organización y el otorgamiento de servicios a la población o a las personas que tengan incapacidades y sus familias que puedan provocar la aparición de situaciones de discapacidad, barreras a la participación social o la negación de derechos humanos [(Fougeyrollas, Boucher y Charrier, 2017: 95) que cita a (Fougeyrolla y Charrier, 2013)].

Este modelo conceptual es aplicable a todo ser humano. Permite mostrar el proceso interactivo entre los factores personales (intrínsecos) y los factores ambientales (extrínsecos) que determinan las posibilidades de realizar hábitos de vida correspondientes a la edad, el sexo y la identidad socio cultural de las personas (Fougeyrollas, Boucher y Charrier, 2017).

En la siguiente gráfica se exponen los factores, interacciones y resultados que conforman el Modelo Preventivo del MDH-PPH.

Gráfica 3

Esquema: Modelo Preventivo del MDH-PPH



Fuente: [(Fougeyrollas, Boucher y Charrier, 2017: 95) en Fougeyrollas, (2010)]

Los factores identitarios enumerados en este modelo son la edad, el sexo, la orientación sexual, la pertenencia cultural significativa para la persona, bien sea lingüística, étnica o confesional, la historia de vida, los valores, las creencias, los objetivos de vida, el o los diagnósticos, si corresponden, los ingresos o estatus socio-económico, el grado de escolaridad y el estatus familiar [(Fougeyrollas, Boucher y Charrier, 2017) que siguen a (Fougeyrollas, 2010)].

Se observa una mayor valoración de los factores ambientales en el proceso de desarrollo humano y de producción de la discapacidad; se concede mayor comprensión a los factores identitarios que pueden ejercer gran influencia en los procesos de participación social de las personas [(Fougeyrollas, Boucher y Charrier, 2017) que siguen a (Bollier y Bourquenoud, 2012)].

Las tres clasificaciones tratadas nos muestran el proceso de clasificación y conceptualización acaecido en las dos últimas décadas del pasado siglo y las influencias que están ejerciendo en las primeras décadas del siglo XXI en relación con las representaciones, las normas jurídicas y las políticas sociales más inclusivas destinadas a las personas con diversidad funcional, sin olvidar, como suscribe el antropólogo canadiense, la fuerte presencia y lucha que mantiene el colectivo por el reconocimiento de sus derechos humanos.

2.2.1 Los modelos sobre la diversidad funcional y sus imágenes sociales

A lo largo del siglo XX y primeros del XXI diferentes autoras y autores han clasificado y teorizado sobre los modelos sobre la DF. Entre ellos, destacamos a Puig de la Bellacasa (1987); Casado (1991); Palacios y Romanach (2006); Jiménez y Huete (2010); y Toboso (2018). La aparición de un nuevo modelo lo originan diferentes factores y procesos, fundamentalmente los relacionados con la corriente de pensamiento que prevalece en una época, las reivindicaciones de los movimientos sociales y la insuficiencia conceptual del modelo predominante para abordar el campo de su competencia. Así, los modelos sobre la diversidad funcional han ido surgiendo a

partir de nuevas aportaciones teóricas y reivindicaciones de los sujetos cuando el anterior era incapaz de dar respuestas a las necesidades y derechos del colectivo. Los modelos no se van superando unos a otros, sino que coexisten, aunque en cada época haya uno hegemónico. Son el resultado de la interrelación de factores filosóficos, económicos, sociales y culturales. Según Jiménez y Huete (2010), las cambiantes concepciones y percepciones sobre qué es la diversidad funcional y cómo responder a los retos que plantea han propiciado la aparición de nuevas respuestas, que han ido modificándose principalmente en las últimas décadas. Modificaciones que probablemente continúen en los próximos años (2010). Como muestra, exponemos las desarrolladas por los autores Puig de la Bellacasa (1987) y Casado (1991).

Puig de la Bellacasa (1987) identifica tres modelos: Modelo Tradicional relacionado con una visión animista clásica que vincula la DF con un castigo divino; Modelo de la Rehabilitación donde predomina la intervención médico-profesional sobre la demanda del sujeto; y Modelo de la Autonomía Personal cuyo objetivo prioritario es la vida independiente por parte de los sujetos. Por su parte, Demetrio Casado (1991) formula cuatro modelos: el de Integración Utilitaria, en el que se acepta a los sujetos con imperfecciones con resignación y abnegación; el Modelo de Exclusión Aniquiladora, en el que a la persona portadora de una discapacidad se le confina y aparta en el ámbito doméstico; el Modelo de Atención Especializada y Tecnificada, donde predominan los especialistas y servicios sobre las personas usuarias; y el Modelo de Accesibilidad basado en el principio de "normalización" al que tienen derecho las personas con discapacidad [(Egea y Sanabria, 2004) que citan a (Puig de la Bellacasa, 1987; Casado, 1991)].

Jiménez y Huete en un intento de conformar un marco de paradigmas donde ubicar los diferentes modelos, sintetizan la evolución del concepto de diversidad funcional en tres grandes paradigmas: a) El paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación; b) El paradigma

médico o de la rehabilitación; c) El paradigma social, de la autonomía personal o de la vida independiente (Jiménez y Huete, 2010: 38).

A partir de sus propuestas, y tomando en consideración las recientes aportaciones teóricas que se han vertido sobre los modelos, clasificamos cuatro modelos sobre la diversidad funcional: El Modelo de Prescendencia, El Modelo Médico-Rehabilitador, El Modelo de Vida Independiente-Modelo Social y El Modelo de la Diversidad. Modelos que, en relación con el marco de paradigmas citado, tienen la correspondencia que se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 9

Correspondencia entre paradigmas y modelos

Paradigmas	Modelos
Paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación	Modelo de Prescendencia o Tradicional
Paradigma médico o de la rehabilitación	Modelo Médico-Rehabilitador
Paradigma social, de la autonomía personal o de la vida independiente	Modelo de Vida Independiente-Modelo Social y Modelo de la Diversidad

Fuente: Elaboración propia

2.2.1.1. El Modelo de la Prescendencia.

También denominado Modelo Tradicional fundamenta sus explicaciones sobre el origen de la diversidad funcional en perspectivas utilitaristas y/o enfoques religiosos: se considera que no son personas productivas o que son portadoras de un hecho sobrenatural, fruto de un castigo divino. Supone que las personas con diversidad funcional no son necesarias a la sociedad, porque no aportan nada; se ven como una carga que hay que apartar, bien a través de las políticas eugenésicas, o bien situando a esas personas en el grupo de los pobres, marginados o atípicos, pasando a ser objeto de la caridad o asistencia benéfica (Puig de la Bellacasa, 1987; Casado, 1991; Iañez, 2006).

Durante las primeras décadas del siglo XX, se sigue desarrollando el proceso iniciado en el siglo XIX de cambiar la asistencia benéfica del ámbito privado-benéfico al público, que de forma directa o indirecta se hace cargo en primer lugar de las personas afectadas por un accidente laboral y por los efectos de la guerra. Así, se reconocen los efectos externos al sujeto y los cuerpos son acogidos en la dignidad, readaptación y la participación social (Heras y Cortajarena, 1979; Stiker 2005a).

Con las diferencias sociales, políticas y económicas de cada país se pueden establecer las décadas señaladas por las autoras y el autor como el inicio del siguiente modelo sobre la diversidad funcional, el Modelo Médico-Rehabilitador.

En la actualidad existen imágenes sobre la diversidad funcional que tienen la huella de este Modelo. Así, los actos benéficos organizados por entidades civiles o religiosas para recaudar fondos destinados a servicios específicos, pedir aportaciones económicas en la calle en mesas petitorias o directamente por personas que pertenecen a entidades que celebran su día nacional o internacional y/o la atención al colectivo promovida desde juegos de azar. Estas prácticas se sustentan en una orientación benéfica destinada a los que consideran “diferentes” del resto de la población a la que se le reconocen los derechos de ciudadanía, por lo que no requieren de la acción filantrópica. Es frecuente la participación de sectores u organizaciones de ideología ultraconservadora en la organización de actividades relacionadas con el colectivo, que tiene que aceptar la apropiación de la que son objeto, a la vez que participan de sus rituales y conviven con los símbolos que aquellos exhiben. Igualmente, cuando los medios de comunicación representan a las PDF victimizadas, se está situando al colectivo en un ámbito desvalorizado, fuera de la concurrencia de los derechos de ciudadanía.

2.2.1.2. El Modelo Médico-Rehabilitador.

Se desarrolla bajo el auge del funcionalismo, iniciándose en el periodo de entreguerras y se consolida tras la 2ª Guerra Mundial (Puig de la Bellacasa, 1987), considera la diversidad funcional como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere cuidados médicos. Es ésta una concepción biologicista u organicista que presupone la existencia de una inferioridad biológica. Los tratamientos están basados en la curación y/o una mejor adaptación de la persona y un cambio de conducta, para hacerla funcional al orden social (Casado,1991; Palacio y Romañach, 2006; Iañez, 2009);

Este modelo se mantiene con fuerza en el ámbito de las políticas sociales, en los discursos y en las prácticas. Así, en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, prevalecen los criterios médicos para acceder a las prestaciones que ofrece a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia [SAAD]. En la Ley se priman los criterios médicos para conseguir los recursos sociales, en detrimento de criterios de igualdad de oportunidades, equidad y derechos humanos, en los que debe basarse la acción social. Ello puede dar lugar a que las PDF se vean sometidas a minuciosos cuestionarios para medir las repercusiones de sus limitaciones en las actividades de la vida diaria, cuestionarios que se realizan en el ámbito privado donde son “visitadas” y, a veces, “inspeccionadas”, porque se sospecha sobre lo que es visible, los efectos que ha producido una enfermedad congénita o sobrevenida, o bien, un accidente. Incluso, para el acceso a las prestaciones de productos de apoyo las personas que los precisan, se ven sometidas a fuertes criterios médicos-administrativos. Igualmente, el capacitismo que impulsa este modelo, y envuelve las competiciones deportivas, el acceso al mercado laboral u otros ámbitos sociales, promueve que las PDF se vean obligadas a realizar un continuo ejercicio de imitación de la

“normalidad” establecida. Ello, les obliga a realizar grandes esfuerzos físicos y también a la negación de su identidad. En este sentido, volvemos a Murphy (1990: 94) que asevera: “Mujeres y hombres mantienen una actividad continua para demostrar que no sólo son iguales a los demás, sino mejores”.

Cuando se cuestiona la insuficiencia, los factores individuales (intrínsecos), y se priorizan factores relacionados con el medio (externos) como elementos que producen la discapacidad se produce u origina el paso al siguiente modelo.

A partir de la politización de la discapacidad llevada a cabo por el movimiento internacional de personas con discapacidad, se ha reconceptualizado la discapacidad como una forma sutil de opresión social. Se ha producido un cambio en el foco del análisis teórico que ha pasado de los individuos y sus insuficiencias a los entornos y las actitudes sociales hostiles (Barnes 1998: 57).

2.2.1.3. El Modelo de Vida Independiente-Modelo Social.

El Movimiento de Vida Independiente surge a finales de los años sesenta del siglo XX en los EEUU, en la Universidad de Berkeley, liderado por Ed Roberts y sus antecesores. El Movimiento, que da lugar al Modelo de Vida Independiente, aunque estaba encabezado por personas con diversidad funcional física, aglutinaba a todos los tipos de diversidad. El MVI representó un cambio significativo en el modo de percibir a las personas con diversidad funcional. La filosofía de vida independiente parte de la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar sus propias decisiones (Barnes, 1998; Palacios y Románach, 2006; Iañez, 2009). Se trata de que cada persona sea la responsable de su proyecto vital. Para ello, no es necesario que tenga autonomía funcional, capacidad física para realizar las tareas de la vida diaria, sino autonomía moral, capacidad para decidir cómo quiere

que sea su vida y tomar sus propias decisiones. Ed Roberts en 1970 definió el concepto de independencia como “el control que una persona tiene sobre su propia vida” (Palacios y Romañach, 2006: 54).

El Movimiento se fue difundiendo desde EEUU a otros países y continentes: Suecia, Canadá, Inglaterra, España, Latinoamérica y diversos países de África. En cada uno de ellos toma variantes específicas, según la situación social, política, económica y cultural existente (Malinga, 2003; Lapierre, 2021).

El Movimiento de Vida Independiente puede ser considerado el antecedente inmediato del nacimiento del Modelo Social sobre la diversidad funcional de corte materialista o adscrito a la tradición de pensamiento anglosajona (Stiker, 2005b) que se inicia en los años ochenta en Reino Unido. Centra el motivo de la discriminación en la interrelación que se produce entre el sujeto y su entorno, es decir, no son los sujetos los que propician las causas que producen la discriminación social, sino las pautas socioestructurales las que producen la exclusión social. El Movimiento de Vida Independiente y el Modelo Social se complementan y enriquecen, se centran en los factores sociales que obstaculizan e impiden la participación social de los sujetos, enfatizan la igualdad de derechos de las personas con diversidad funcional, el reconocimiento de su derecho a decidir sobre las cuestiones relacionadas con su propia vida, hacen una fuerte crítica a la institucionalización y al Modelo Médico-Rehabilitador, defienden los recursos comunitarios gestionados con la participación directa de las personas usuarias, a los que el Modelo Médico-Rehabilitador denomina pacientes.

Aunque el Modelo de Vida Independiente-Modelo Social no es actualmente el hegemónico en la conceptualización e interpretación de la diversidad funcional, encontramos imágenes relacionadas con el mismo en la corriente que se ha iniciado dentro del colectivo de PDF

reivindicando el derecho a la vida independiente fuera de las instituciones y de los cuidados del ámbito doméstico, los proyectos piloto de vida independiente autogestionados que se han implantado en diferentes Comunidades Autónomas del Estado español, como es el caso de Andalucía, Barcelona, Galicia o Madrid. Igualmente observamos cómo el discurso sobre vida independiente, aunque no necesariamente coincide con las prácticas, se va insertando en los discursos de políticos, técnicos y de una parte del Movimiento Asociativo que en otro tiempo no era afín a este modelo (Lucena, 2017b: 6, ss.).

Otra imagen fuertemente arraigada en el Modelo Social inserto en la CDPD, específicamente en el artículo 12, que reconoce la igualdad jurídica de la personas con diversidad funcional, así, la Ley 8/2021 de 2 junio del ordenamiento jurídico español, ha venido a suprimir la incapacitación jurídica, emplazándola por los apoyos necesarios para que las personas, mayormente las que tiene diversidad funcional cognitiva, puedan ejercer en igualdad su capacidad jurídica en todos los actos de su incumbencia, una imagen de gran contenido simbólico ha sido el ejercicio al voto que han podido ejercer a partir del 3 de septiembre de 2021, cuando se hizo efectiva esta norma jurídica (Iañez, 2022).

2.2.1.4. El Modelo de la Diversidad.

El renovado discurso producido por el Modelo Social sobre la diversidad funcional a partir de los años setenta y ochenta del pasado siglo no ha conseguido erosionar la fuerte implantación de los dos modelos anteriores sobre los discursos y las prácticas de y sobre el colectivo. Ante la débil implantación del Modelo de Vida Independiente-Modelo Social, en el ámbito Foro de Vida Independiente y Diversidad, en el año 2006, el activista y teórico Javier Romañach, junto a la jurista Agustina Palacios, analizan las insuficiencias del Modelo Social, y formulan un nuevo modelo, el Modelo de la Diversidad (Palacios y Romañach, 2006). El nuevo Modelo se caracteriza por el

valor otorgado a la diversidad y a la dignidad de los sujetos y se imbrica en el paradigma de los derechos humanos, representando una superación de los modelos anteriores.

El Modelo de la Diversidad nace en España en el año 2006, un momento en el que la dimensión normativa y ética, los paradigmas conceptuales para entender el fenómeno de la diversidad funcional se encontraba dentro de una dialéctica integrada por los modelos Médico-Rehabilitador y Social, junto con una sutil, pero imparable invasión moderna del Modelo de Prescendencia a raíz de los avances genéticos. (...) Se detectan incoherencias tanto de la realidad cotidiana como de los contextos jurídicos y bioéticos contemporáneos, además de mostrar el incumplimiento sistemático de las leyes que garantizan los derechos a las personas que son discriminadas por su diversidad funcional (Romañach, 2009: 23).

El Modelo de la Diversidad se basa en la riqueza de la diversidad y en el concepto de dignidad. El paso más importante que introduce este nuevo modelo es el cambio del discurso desde el concepto de capacidad (Modelo Social) al concepto de dignidad, como elemento clave para la plena participación y aceptación, y el uso de la bioética como herramienta fundamental del cambio:

El objetivo de este modelo es garantizar que la comunidad bioética comprenda que las personas con diversidad funcional no son seres humanos que sufren por ser diferentes, sino por ser sistemáticamente discriminados e ignorados en razón de su diferencia y por el hecho de que sus vidas han sido, y todavía son, sistemáticamente minusvaloradas (Guibet y Romañach, 2010, 7).

El Modelo de la Diversidad es el resultado de una revisión del Modelo Social, presenta un nuevo marco epistémico y político para abordar la diversidad funcional. Ofrece pautas para abordar los cambios demográficos y culturales que se están produciendo en las sociedades contemporáneas. Aunque de débil implantación, se ve reflejado en las imágenes que promueven el respeto por la

diversidad, como es el movimiento iniciado dentro del FVID, *Yes, we fuck* que reivindica el derecho a la diversidad sexual. Si bien, el derecho al placer, la sexualidad y la reproducción es una reivindicación que el colectivo mantiene desde hace varias décadas, ha sido en el entorno del Modelo de la Diversidad donde se ha instalado como un movimiento en el ámbito público.

2.2.1.5. El sesgo capacitista.

Finalizada la exposición de los cuatro modelos citados sobre la DF, y debido a la relación que tiene con dos de estos modelos, se considera de interés la aproximación al sesgo capacitista (*ableism* en inglés), concepto que surge a finales de la primera década del presente siglo, en el ámbito de los *Disability Studies* desarrollado por autoras y autores anglosajones y españoles. Se utiliza para reflexionar sobre la interseccionalidad de la capacidad y la discapacidad o, si se prefiere, de la dis-capacidad. Representa una crítica a los enfoques individuales (Sanmiquel, 2020). El capacitismo discrimina a las personas que no cumplen la norma de capacidad establecida, produciendo una desigualdad de poder que se manifiesta en el acceso a los recursos y en las relaciones sociales y amorosas (Liddiard, 2017). El sesgo capacitista hunde sus raíces en los postulados parsonianos desarrollados por el Modelo Médico-Rehabilitador, aunque las capacidades también son el resultado de construcciones sociales sobre las que el Modelo Social no había reflexionado. Así, Mario Toboso mantiene que:

El enfoque social considera la discapacidad como una construcción social, pero no interpreta del mismo modo la capacidad como una construcción social, que también lo es (...). Estamos ignorando que nuestras capacidades están tan condicionadas por nuestra constitución corporal como por las características y requerimientos de nuestro contexto social [(Mario Toboso, 2018:789) que cita a (Toboso y Guzmán, 2010).

El mismo autor subraya que:

Los enfoques médico y social que a primera vista parecen opuestos, participan, sin embargo, de un mismo sesgo capacitista en la medida en que comparten el objetivo de dotar a las personas con las capacidades que les permitan sentirse y ser reconocidas socialmente. Desde la perspectiva médica se actuará sobre las características de sus cuerpos; en tanto que, desde la perspectiva del enfoque social, se actuará sobre las características del entorno y del medio social. Ambos enfoques comparten el objetivo común de capacitar a las personas con discapacidad o, si preferimos decirlo así, des-discapacitarlas (Ibídem, 790).

Por su parte, la activista Stacey Parks-Millburn (2019), cita a Talia Lewis cuyo concepto de capacitismo va más allá de la DF y se extiende a todos los grupos sociales oprimidos:

Un sistema que asigna valores al cuerpo y la mente de las personas con base en ideas de normalidad, inteligencia y excelencia construidas por la sociedad. Estas ideas están profundamente arraigadas en la lucha contra la negritud, la eugenesia y el capitalismo. Esta forma de opresión sistemática hace que las personas y la sociedad determinen quién es valioso y digno en función de la apariencia de las personas y/o su capacidad para producir, sobresalir y 'comportarse' de manera satisfactoria (1).

El imperativo capacitista se inscribe en las imágenes del colectivo y proporciona nuevas herramientas conceptuales para analizar la DF.

En el siguiente apartado se pone el foco en la influencia de los modelos en las prácticas y representaciones del colectivo de PDF.

2.2.2. La influencia de los modelos en las prácticas y representaciones del colectivo de personas con diversidad funcional

La influencia de los modelos y con frecuencia el sesgo capacitista se encarna en los sujetos y se manifiestan en las prácticas y representaciones que los conforman. Desde la conceptualización de los modelos anteriores al Modelo Social, es decir, el de Prescindencia y el Médico-Rehabilitador, la diversidad funcional es considerada como un problema de la persona que la porta, a la que hay que curar, rehabilitar o apartar. Así, los sujetos son los responsables, es su tragedia personal lo que los define, la diversidad es un problema personal; los factores externos no son valorados a la hora de considerar la desigualdad y discriminación que experimentan. Desde los Modelos Social y de la Diversidad, la diversidad funcional no es un problema personal, sino social. Son factores externos a los sujetos, es decir, los factores relacionados con el orden social y político, los que no responden a sus necesidades y, por tanto, los incapacitan y discriminan.

Para los modelos anteriores al Modelo Social, los sujetos son considerados objeto de la intervención social sobre los que se aplican prácticas médicas y sociales sin contar con su participación, se les deshabilita como sujeto de derechos. Por su parte, los Modelos Social y de la Diversidad reconocen a los sujetos como personas activas depositarias de derechos y deberes, que deben de participar en las decisiones relacionadas con sus intereses. El lema asumido por el MVI enfatiza en este reconocimiento: *“Nada sobre nosotros sin nosotros”*.

Estas conceptualizaciones se encuentran reflejadas en las representaciones y prácticas sociales. Así, según hemos adelantado en el ordenamiento jurídico español, hasta septiembre de 2021 la incapacitación judicial de personas con diversidad funcional física o intelectual ha estado vigente. La aprobación de la CDPD en 2006, protege en todo su articulado, y de forma específica en el artículo 12, el derecho de las personas con diversidad funcional a la igualdad jurídica y a que se le

faciliten los apoyos necesarios para que actúen según sus necesidades e intereses y evitar que lleguen a ser deshabilitadas jurídicamente.

Los modelos tradicionales están orientados a clasificar a las PDF como dependientes, sin capacidad para gestionar su proyecto vital. Desde la perspectiva de los modelos posteriores, a los sujetos se les reconoce autonomía moral para decidir y gestionar sus propias vidas, aunque no cuenten con autonomía física para ejecutarla.

Con respecto a los objetivos personales o de los diferentes colectivos en los que se manifiesta la diversidad funcional, física, sensorial e intelectual, los modelos tradicionales enfatizan la concreción de objetivos para cada grupo, lo cual puede dar lugar a una dispersión de sinergias y acciones. A partir del Modelo Social, se establece un objetivo común para todo el colectivo que es el reconocimiento de los derechos humanos. En las representaciones y prácticas se observa la conformación de distintas entidades en el campo de la diversidad funcional organizadas en torno a objetivos concretos y particulares, frecuentemente relacionados con categorías de tipologías médicas, por ejemplo: personas con trastorno del espectro autista [TEA] o personas con síndrome de Down, entre otras. La generalización de los derechos humanos para el colectivo impulsa su articulación en entidades con fines generales, que están próximas o que, en sí mismas, son un movimiento social, por ejemplo, la reivindicación de la accesibilidad universal, la educación inclusiva, la demanda de Derechos Humanos o el derecho a la vida independiente. Son demandas que van dirigidas a todo el colectivo sin diferenciar el tipo de diversidad funcional, que proponen una transformación de los marcos conceptuales.

Los modelos tradicionales consideran que el poder y la autoridad sobre el colectivo la ostentan los *técnicos* o especialistas sanitarios, sociales, urbanistas u otros. A ellos corresponde decidir y organizar todos los ámbitos relacionados con la vida de las PDF. A partir del Modelo Social se

reconoce que el poder lo ejercen los propios sujetos que a su vez promueven el “apoyo entre iguales”, lo que apuesta por una desprofesionalización y desinstitucionalización. Se pueden encontrar prácticas relacionadas con el ejercicio de los técnicos por ejemplo en la aplicación de tratamientos médicos sin la consulta y opinión de los sujetos o la institucionalización contra los deseos de la persona internada. En la segunda conceptualización los sujetos se empoderan y establecen los apoyos que necesitan recibir y eligen el modo de vida que quieren llevar. Así, en referencia a la vida independiente, a través de la asistencia personal, se visibiliza con nitidez los dos tipos de prácticas: en las relacionadas con el poder de los técnicos, ellos son los que establecen desde la administración o desde ciertas entidades los horarios y apoyos que necesita la persona usuaria; cuando el poder de elección lo ejercen las personas usuarias, son ellas las que establecen los horarios y apoyos según sus propias necesidades.

Los dos primeros modelos representan a los sujetos cosificados, todos son iguales, sus vidas solo pueden desarrollarse bajo la súper protección y el confinamiento. Los nuevos modelos ofrecen diferentes imágenes sobre la diversidad de las vidas de las PDF y proponen interrogarnos sobre por qué se mantienen prácticas tradicionales sobre ellas. Así, desde los tradicionales, se enfatiza la institucionalización de los sujetos en centros residenciales. Los centros residenciales construidos recientemente, situados en diferentes espacios geográficos ofrecen unos equipamientos modernos y funcionales que representan oportunidades laborales para la población de la zona. Los centros simbolizan imágenes plausibles y arraigadas en el ideario colectivo, en cuanto se considera que las personas con diversidad funcional deben de vivir en instituciones, porque es donde mejor atienden sus necesidades. Por su parte, los dos modelos posteriores promueven la vida independiente, es decir, vivir en la comunidad como opción elegida, propuesta refrendada por la CDPD y los estudios

que se van generando sobre los efectos negativos de la institucionalización en el desarrollo personal y social de los sujetos.

Las consideraciones anteriores en las que hemos sintetizado la repercusión de los modelos en las representaciones y prácticas sobre el colectivo adquieren una mayor intensidad en relación con las mujeres con diversidad funcional. Según se ha expuesto, la perspectiva interseccional articula los ejes del patriarcado y los de la diversidad funcional, junto con otros ejes que se pueden ir agregando, y que cristalizan en la discriminación interseccional. En este sentido, en relación con las prácticas médicas, los modelos tradicionales han orientado el ejercicio de la Medicina a ignorar, reparar u homogeneizar a las personas con una diversidad funcional. Esta acción reparadora y homogeneizadora se ha practicado con mayor profusión en las MDF. La intervención médica basada en modelos tradicionales sobre la diversidad funcional ha actuado, bien ignorando las particularidades de las mujeres con diversidad funcional, puesto que no se han abordado situaciones en relación con las prácticas sexuales o atención a embarazos y partos, o bien reparando para homogeneizar los cuerpos. Así, los llamados “niños y niñas de la polio” han sido objeto de múltiples operaciones, ejercicios de rehabilitación y rigurosos adiestramientos para el uso de órtesis o productos de apoyo. Sin embargo, ha sido notable el “olvido” que las prácticas médicas han tenido sobre los cambios fisiológicos que se estaban produciendo en los cuerpos de las niñas y adolescentes en la aplicación de estas técnicas reparadoras. La intervención médica fundada en los Modelos Social y de la Diversidad se basa en la prevención y tratamiento de la generalidad de enfermedades que pueden producirse en cualquier persona, junto con el tratamiento de las especificidades que se puedan generar de la diversidad funcional, si las hubiera.

En referencia a la sexualidad, las conceptualizaciones tradicionales de los Modelos de Prescindencia y Médico-Rehabilitador sobre la diversidad funcional han favorecido un modelo de

mujer asexual anclada en un infantilismo permanente. Los Modelos Social y de la Diversidad promueven la diversidad sexual, según las características funcionales y opción sexual de cada persona. En este sentido, dentro del FVID, se está impulsando el derecho a la diversidad sexual y se demanda la figura de la/el asistente sexual como figura de apoyo para la autoexploración del propio cuerpo. Demandas que adquieren mayor relieve en referencia a las mujeres debido a las constricciones que la cultura hegemónica ejerce sobre los cuerpos disidentes de ellas.

En relación con lo expuesto, los modelos tradicionales promueven representaciones estéticas y emocionales sobre las MDF en términos de fealdad, infelicidad y enfermedad. Sin embargo, ellas, orientadas por los modelos inclusivos, con frecuencia ejercen una oposición política a los discursos y prácticas que borran y excluyen su identidad. Negada la fertilidad, la capacidad de seducir y el ser objeto de deseo, las MDF redefinen nuevos cánones de bellezas más plurales que el modelo único instituido. Unos modelos disidentes de belleza que nos remiten al desorden de las formas, la asimetría, la pluralidad y a las diferencias en las que se puede mostrar lo hermoso y bello. Así, las mujeres con diversidad han iniciado procesos que les permiten deconstruir el canon de belleza instituido y apropiarse de modelos más heterogéneos para la diversidad de sus cuerpos. Procesos impulsados por los modelos más recientes que irrumpen en el ámbito político y artístico. Así, el fotógrafo italiano Olivier Fermaniello, la también fotógrafa de origen canadiense asentada en Francia y mujer con diversidad funcional Delphine Censier y la artista plástica inglesa Alison Lapper han producido obras de gran calidad y belleza mostrando los cuerpos de MDF (Senent, 2014; Lapierre, 2021). Producciones artísticas que contribuyen a visibilizar los procesos encaminados a constituir modelos de belleza más heterodoxo. En esta línea, interpretamos que, en una reciente exposición online de fotografía sobre los efectos de la polio y la postpolio desde una perspectiva médica realizada por la Universidad de Sevilla, se mostrasen las secuelas que la

enfermedad ha producido en los cuerpos de catorce mujeres y tres hombres. La prevalencia del número de mujeres sobre el de hombres manifiesta el empoderamiento y la apuesta de las protagonistas para mostrar las huellas de la polio en sus cuerpos, propiciando modelos estéticos diversos¹¹.

Las conceptualizaciones tradicionales que subsumen las interacciones sociales han contribuido a la reclusión de las MDF en el espacio doméstico, cuando no en el institucional. A ellas no se les ha reconocido la capacidad de formar su propia familia, pero han sido las cuidadoras de todos los miembros de la familia extensa, han sido “la cenicienta de la casa”. En este sentido las autoras Asun Pié y Andrea García-Santesmases (2015) citan a Maria Alfonsina Angelino que replantea las relaciones de cuidados:

Revisar la idea de que hay cuidadores y personas que solo necesitan cuidados, pero no pueden darlos. Los discapacitados/as no son solo sujetos a ser cuidados sino subjetividades que, en potencia, no solo pueden cuidar(se) sino que también pueden situarse en una relación de cuidado recíproco (Angelino, 2014:175).

Las prácticas y representaciones sobre unas interacciones sociales en las que las mujeres constituyen, organizan y mantienen su propia familia se correlacionan con la pluralidad de perspectivas que promueven los Modelos Social y de la Diversidad que favorecen el derecho de las mujeres a elegir el tipo de vida que quieren desarrollar.

En la siguiente tabla se representan las conceptualizaciones de los dos bloques de modelos sobre las representaciones y prácticas del colectivo.

¹¹ Exposición “Rostros conocidos, rastros olvidados: Polio y postpolio, una enfermedad condenada al olvido” (2020). Unidad de Historia de la Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Sevilla.

Tabla 10

Modelos sobre la diversidad funcional e impacto sobre el colectivo de PDF

Modelo de Prescendencia y Modelo Médico-Rehabilitador	Modelo Social y de la Diversidad funcional
Problema personal (teoría de la tragedia personal)	Problema social (teoría de la opresión)
PDF: objeto de intervención	PDF: sujetos activos de derechos y deberes
Dependientes	Autonomía personal
Fragmentación de objetivos	Objetivo común derechos humanos
Poder en los técnicos (sanitarios, sociales, urbanismo...)	Poder en los sujetos (“apoyo entre iguales”)
Cosificación	Diversidad de trayectorias vitales
Institucionalización	Vida independiente: poder elegir, dónde, como, con quién vivir

Fuente: Elaboración propia

En la siguiente tabla sintetizamos la especificidad del impacto de las conceptualizaciones tradicionales e inclusivas sobre las MDF.

Tabla 11

Modelos sobre diversidad funcional e impacto sobre las MDF

Modelo de Prescendencia y Modelo Médico-Rehabilitador	Modelo Social y de la Diversidad funcional
Medicina: ignorar, reparar, homogenizar	Prevenir. Tratamiento general y específico
Infantilismo, asexualidad	Diversidad sexual
Feas, infelices y enfermas	Diferentes modelos de belleza
Interacción social: “La cenicienta de la casa”	Una vida propia

Fuente: Elaboración propia

2.2.3. Los modelos y los sujetos en el campo de la diversidad funcional

El interés en el examen de los discursos viene dado por la construcción de sentido que las actrices y los actores otorgan en la producción de sus discursos. Se han analizado los discursos producidos sobre la posición de subordinación, los principales problemas que le afectan, los factores que los originan, la interseccionalidad de sexo y diversidad funcional y la participación del colectivo en el orden social.

En los discursos originados sobre la posición de los sujetos en el orden social se observan diferentes valoraciones. En el ámbito político no se identifica al colectivo con una posición de desigualdad; probablemente su análisis no está basado en los modelos que promueven la inclusión.

“Yo creo que el colectivo en sí dentro del conjunto de la organización social ocupa un papel importante. No sé si desde el colectivo se percibirá que no se les escucha lo suficiente, eh, o se les escucha lo suficiente, no lo sé cómo lo percibirá el colectivo, pero yo creo que tiene un peso importante dentro de la organización social y que es, eh, un lobby de poder también entre comillas” (2.9. H. Político. Andalucía).

Sin embargo, los discursos producidos por informantes técnicos sí señalan discriminación, como se manifiesta en el análisis que realiza una técnica de los Servicios Sociales Municipales¹²:

“Discriminación sí, el término exclusión es quizás un término que yo como lo he asociado más a otro, a unos parámetros estructurales de pobreza, exclusión, para mi tiene otras connotaciones, yo diría más que ha estado discriminado y está todavía, verás, esto es progresivo, tampoco (...), pero exclusión no le diría yo que es la palabra. También como todo depende de qué estemos hablando, eh hay ciertas personas que sí pueden considerarse excluidas, pero por su condición no solamente de discapacidad sino porque su entorno ¿no?,

¹² La Ley 39/2006 establece en su artículo 12 la participación de los Servicios Sociales locales en la gestión de las prestaciones derivadas de esta norma.

y eso sí, entonces a la discriminación se une la exclusión, pero quizás exclusión no le llamaría” (1.7. M. Técnica. Andalucía).

En el ámbito del MVI, los discursos se insertan en una posición crítica con respecto a la posición en el orden social, apostando claramente, frente al discurso técnico, por el término exclusión:

“Sí totalmente. Totalmente, y mientras más importante sea tu diversidad funcional, más excluido, claro. O sea, si tú consigues, quieres y consigues normalizarte entre comillas, pues eres menos excluido porque te adaptas al mundo que se ha creado para las personas sin diversidad funcional, cosa que también en el fondo es un engaño porque casi todo el mundo tiene una diversidad funcional” (11.14. M. MVI. Andalucía).

Posición crítica que se enfatiza en el mismo ámbito:

“Lo más visible ya es un factor de exclusión brutal, eh no hay una educación inclusiva que permita que los niños y las niñas con diversidad funcional se formen en igualdad de condiciones que los demás, ni tampoco que los demás eh niños y niñas sin diversidad funcional aprendan gracias a convivir con personas con diversidad funcional lo que es la diversidad funcional y lo vivan como algo natural inherente al ser humano. Eh, la tasa de desempleo es de yo qué sé cuánto, pero una barbaridad porque la gente no está preparada, además de no estar preparada no puede acceder a los espacios de trabajo y además es que ni siquiera en muchos casos pueden llegar a levantarse de la cama porque no pueden porque no tienen los apoyos. Es que es una exclusión vamos, continua, brutal y que yo creo que no está lo suficientemente bien (carraspea) medida ni por parte de las propias personas con diversidad funcional a veces que no son capaces, o sea, que no nos damos cuenta de los grados de renuncia que aceptamos” (17.26. H. MVI. Madrid).

Se puede denotar que, en el ámbito privado, la exclusión se muestra arraigada en el discurso que sigue: *“Yo a veces me he preguntado si no somos desechos sociales, me lo sigo preguntando, eso está ahí. Muchas veces me considero un desecho social totalmente”* (4.18. 44. H.GD).

El discurso generado desde el ámbito del MVI enfatiza la posición de discriminación (exclusión) que ocupa en el orden social el colectivo, análisis basado en la línea del Modelo Social y en el incumplimiento de la CDPD, donde se activan los factores sociales, pero no se incide en los psicosociales que pueden contribuir a conformar diferentes trayectorias vitales de los sujetos, aunque en el ámbito socio-político tengan una posición de desigualdad. Factores que, en la intersección con la diversidad funcional, pueden producir la exclusión, pero ésta no se genera sólo sobre la diversidad; análisis que acentúa la relación dinámica de los factores psicosociales y estructurales, evitando un análisis esencialista.

También identificamos la conceptualización que ofrecen los modelos cuando se interroga sobre los principales problemas del colectivo. En los discursos producidos se observa que el foco se coloca en los factores externos a los sujetos, en coincidencia con los Modelos Social y de la Diversidad.

En el ámbito de los profesionales, se identifican problemas internos y externos:

“Tenemos dos planos diferentes ¿uhm?, es decir, habría como unos problemas hacia el exterior que tendrían que ver pues con lo que hablábamos antes ¿no?, con hacerse un hueco, con ser aceptado en igualdad de condiciones, con tener acceso a los recursos en igualdad de condiciones, con poder establecer relaciones de igual a igual y todo eso tiene que ver también, que pasa pues por las barreras físicas indudablemente, por las barreras intelectuales” (6.6. H. Técnico. País Vasco).

En el mismo ámbito se reseña al colectivo como dominado por factores estructurales:

“Entonces por tanto eso para mí no quiere decir que el colectivo sea (...), de personas con diversidad sea diferente al resto de colectivos, pero como no es diferente tiene el mismo problema que es la dificultad que tiene para reflexionar sobre sí mismo y para proponer vías de solución, es decir, el colectivo en general, tradicionalmente ha sido un colectivo del que (...), que ha estado pues eh dominado” (6.9. H. Técnico. País Vasco).

Por otra parte, se señalan problemas relacionados con elementos materiales, es decir, la desigualdad y falta de equidad en el acceso a los recursos sociales:

“El principal (...), el principal problema es que (...), la falta de recursos, nuestra gente el problema fundamental que tiene es que tienen unos niveles de ingresos muy bajos, que tienen unas necesidades cada vez (carraspea) muy importantes, quiero decir que son unas necesidades que están por encima de la población en general, y que tienen que tener acceso para conseguir su normalización a una serie de servicios; el tema de la comunicación y la accesibilidad, el tema de la formación y el tema del empleo ¿no?, y luego el acceso de todos los servicios, eh uno de los servicios que es básico para nosotros que es el acceso a los canales de salud, a los (...), a la atención sanitaria ¿no?, creo que eso es lo (...), pero yo destacaría por encima de todo la falta de recursos” (13.23 H. MA. Andalucía).

Los discursos que versan sobre la identificación de los principales problemas que afectan al colectivo, desde la esfera técnica, se subrayan problemas externos e internos al colectivo y se enfatiza la dominación de la que es objeto que le impide tomar sus propias decisiones. En el ámbito del MA se subraya la carencia de recursos materiales en el sistema de las políticas sociales. En el análisis se refleja la interpretación de los Modelos Social y de la Diversidad, en cuanto destacan problemas que afectan al colectivo. En estos dos modelos se enfatiza, que son los factores

relacionados con el ámbito sociopolítico donde se produce la construcción social de la diversidad funcional.

Los elementos relacionados con el ámbito de las ideas, es decir, la conceptualización que se hace de un grupo se vincula a la naturaleza de los Modelos de Prescindencia y Médico-Rehabilitador que han permeado profundamente la mirada sobre la diversidad funcional de forma negativa, enfatizando la diversidad como un estigma que anula los otros atributos, como algo no deseado.

En los apartados dedicados a las claves teóricas y contextuales de este trabajo y en el de las teorías, se encuentran las aportaciones de autoras y autores que dan cuenta de la conceptualización negativa sobre la DF que subyace en el ideario colectivo, según exponen (Goffman, 1963; Douglas, 1966; Sontang, 1981; Stiker, 2005). A ello alude este informante:

“Yo creo que uno de los principales problemas, no del colectivo sino en el colectivo, que es distinto, es el tema del estereotipo que tiene ante la sociedad, de la visión que tiene la sociedad y de las barreras que tiene la sociedad. Yo creo que ese es el principal, el principal problema. Seguramente si vamos descendiendo en esa escala, pues evidentemente eso lo veremos reflejado, pero para mí sobre todo hum, tiene muchísimo que ver con (...), con la cultura de los pueblos, con la cultura de las comunidades, con la cultura de la sociedad en general de ver a la persona con discapacidad o con diversidad funcional, pues de verla como una persona en inferioridad de condiciones del resto ¿no?, y eso genera muchísimas barreras y genera estereotipos que son difíciles de superar. Yo creo que ese es el principal problema, no de forma individual, pero sí de forma colectiva que claro, afectan individualmente a las personas, y luego pues evidentemente también pues bajando ya en la escala, pues también hay otros problemas en los que eh, pues las administraciones públicas

y los poderes públicos en general tenemos que actuar de apoyo para posibilitar pues esa igualdad de oportunidades ¿no?, pero insisto, fundamentalmente yo creo que son esas barreras, y esas barreras y cuando digo de las ciudades accesibles” (2.1. H. Político. Andalucía).

El discurso del ámbito político refiere a la naturaleza de los problemas materiales, culturales e ideáticos y, relacionados con ellos, la violencia verbalizada desde el ámbito privado. Así, los sujetos manifiestan su propia vivencia sobre la violencia:

“Sí lo quiero decir; eh mi tío me maltrató, eh me pegó una paliza, o sea, que para mí se queda ya. Y estuve con el culo hechito misto, polvo y hasta que vine yo aquí, me lo curaron y ya me quedé aquí. Tengo a mis amigos, y estoy escribiendo”. (6.18.11. H. GD).

La discriminación interseccional se manifiesta en los discursos producidos en torno a la posición desfavorable de las mujeres en el orden social, donde los Modelos de Prescindencia y Médico-Rehabilitador han influido profusamente en la producción de los estereotipos con los que se las relaciona. Frente a ellos, encontramos discursos basados en modelos inclusivos que identifican la interseccionalidad de género y diversidad funcional o intelectual:

“La mujer con discapacidad en unos casos suma, pero en otros tipos de discapacidad multiplica ¿no? Quiero decir, que yo creo que todas las cuestiones que padece la mujer todavía de manera genérica en la sociedad yo creo que con la discapacidad es eso, se acrecientan y se convierte, se le niegan cosas que están en el ambiente, pero que yo creo que se concretan y enfatizan en la mujer con discapacidad, estamos hablando de la sexualidad, estamos hablando no sé, yo entiendo cualquier cosa que a la mujer se le niega por tener claro, eso que exigíamos de virtudes, ya en una mujer no, que ya es la constatación de que no sé, ¿qué eufemismo utilizar que (...)?, si está en silla de ruedas o tiene una

discapacidad, yo creo que más todavía con la discapacidad intelectual y mujer” (4.26. H. Político. Andalucía).

Se identifica la sobreprotección ejercida en el ámbito familiar como un elemento que propicia la discriminación. Prácticas culturales que se dan en el ámbito doméstico que se manifiestan en la esfera socio-personal de la mujer:

“Aquí se concibe eso, por esa malentendida idea de la inclusión, se concibe pues eso, pues que la mujer deje de trabajar si al hombre le sobreviene una discapacidad y en cambio a la inversa pues nunca suele ocurrir, y eso pasaría exactamente igual en la vida cotidiana pues eso, la primera que deja el trabajo es la mujer que el hombre, y son cuestiones de tipo cultural, pienso” (3.6. M. Antropóloga. Cataluña).

El anclaje de la mujer en los trabajos de cuidados, promovido y mantenido desde las pautas culturales patriarcales, perpetúa el desempeño de esta función más allá de sus posibilidades físicas. Así, se manifiesta en la experiencia profesional del informante que observa cómo las mujeres se siguen encargando de las tareas de cuidados de su entorno, aunque tengan una diversidad funcional física:

“Existen claras diferencias porque el hecho de ser mujer exige uno de los marcadores de los que hablábamos antes ¿eh? Desgraciadamente estamos en el siglo veintiuno y bien entrados ¿eh?, pero es curioso cómo eh, pertenecer o formar parte de un colectivo de diversidad funcional es aún eh, más severo o permítase el término, es un castigo social mayor por el hecho de ser mujer, porque el hombre, y eso lo estoy viendo yo eh a diario, en una media de tres, cuatro entrevistas. Un señor con una determinada eh limitación o diversidad funcional deja de hacer determinadas actividades de la vida diaria y está justificado, las señoras no, las señoras continúan haciéndolo, ¿parte de la propia voluntad del género femenino?, bien, ¿parte también de que se ha acomodado

a través de los tiempos el masculino?, también, pero eso hace que el listón esté mucho más alto para las mujeres con diversidad funcional que para el hombre” (5.5. H. Técnico. Andalucía).

Discurso compartido y ampliado en las palabras de una activista del MVI:

“La familia con que (...), el hijo con diversidad funcional, el hijo varón uhm saque unos estudios y consiga un trabajo se da por satisfecho, a la hija se le piden más cosas, porque la hija además tiene que perpetuar el rol femenino, o sea, curiosamente a pesar de que parecemos asexuadas para la mayoría de la sociedad, asexuadas y no llevamos impreso lo de la maternidad en el nacimiento, pero curiosamente si se nos atribuyen ciertos roles propiamente de mujeres ¿no?, femeninos ¿no?, como el cuidado de los otros, eh la paciencia, el estar atento a todo lo que es la organización de la casa, la gestión doméstica ¿no? e incluso llegando a la paradoja de eso, de que cuando en una familia hay por ejemplo alguien a quien cuidar, puede recaer con bastante facilidad el cuidado de esa persona en la mujer con diversidad funcional” (11.16. M. MVI. Andalucía).

En el contexto del MA se reconoce el esfuerzo realizado promulgando legislación contra la discriminación de las mujeres, aunque admiten la insuficiencia de estas actuaciones:

“Se ha legislado mucho con respecto al tema de igualdad y a los temas de violencia de género y a todo este tipo de cosas, se ha legislado, se está encima de estos temas, no es que no se esté encima de estos temas, pero es que hace falta mucho más, hace falta mucho más porque es un cambio de mentalidad generalizada en algunos aspectos eso, y eso cuesta, cuesta evidentemente, cuesta” (8.26. H. MA. Andalucía).

En los discursos producidos sobre las MDF se observa coincidencia en subrayar cómo la intersección del sexo y la diversidad funcional, junto con otros factores sociales, produce una posición de mayor desigualdad experimentada por las mujeres en relación con los hombres del

colectivo. Si bien, se señalan diferentes factores o procesos que contribuyen a conformar la discriminación entre los sexos, según el plano desde donde se ha generado la producción discursiva. Así, desde el plano político se enfatiza el concepto interseccional por la intensidad que tienen los factores cuando se interrelacionan con sexo y diversidad funcional. Por su parte, los discursos de la esfera técnica y de la Antropología avivan las prácticas que se producen y regulan en el entorno privado-familiar, tales como sobreprotección, proporcionar cuidados, en cuanto fomentan la desigualdad. En esta línea, coincide el discurso que se genera desde el MVI. También, en el plano técnico se subraya la contribución que las estructuras ideáticas producidas por el sistema capitalista ejercen en la legitimación y mantenimiento de las relaciones asimétricas entre los sexos. En el contexto del MA, se reconoce la aportación política en la intervención contra la desigualdad de los sexos, a la vez que se reconoce que todavía es insuficiente en cuanto persiste la posición desfavorable de las mujeres.

Relacionado con la conceptualización que ofrecen los modelos, se producen discursos sobre la participación del colectivo en el orden social. Hay discursos que señalan dificultades para la inclusión social, aunque no se considera que ésta sea producto de una exclusión activa:

“Es decir, no sabría definir, o sea no sabría en este momento decir ni sí ni no, es decir, yo creo que sí que es un colectivo que tiene dificultades para integrarse, para la participación social ¿no?, para participar socialmente, para integrarse en la sociedad, pero no creo que sea como una exclusión activa por decir de alguna manera, no sé si me explico, es decir, no creo que sea una exclusión en que hay gente que voluntariamente los excluyen y los hace de menos voluntariamente, sino que es más una dificultad social y favorecida socialmente además y evidentemente para participar en igualdad de condiciones con las demás personas” (6.1. H. Técnico. País Vasco).

Se identifican discursos de sujetos que manifiestan una posición crítica en relación con las dificultades que encuentran para la participación que se ve agravada para las personas que no participan en entidades, aluden a otro grupo (dentro del colectivo) que no muestra interés en estar presente ni representado en los ámbitos de responsabilidad sobre la DF. Esta perspectiva discursiva considera al colectivo como sujeto de derechos en la línea de los Modelos Social y de la Diversidad, pero subraya la carencia de canales de participación directa para que se haga efectiva la participación:

“Periférica. Completamente. Nos tienen muy poco en cuenta. A algunos sí, sobre todo la gente que está vinculada a las asociaciones, pero la persona con diversidad funcional más común no necesariamente está en las asociaciones y pocas veces tiene o puede dar su opinión, tampoco ellos tienen un lugar donde expresarla o no van a ese lugar, pero pienso que quizás está (...), obviamente estamos muy poco representados, y otros tampoco tienen mucho interés en diferenciarse aun teniendo diversidad funcional ni trabajar por ello” (3.1. M. Antropóloga. Cataluña).

En los discursos producidos sobre la posición que las PDF ocupan en el orden social y la participación en el mismo, encontramos la influencia de los Modelos Social y de la Diversidad en el análisis generado desde la esfera técnica, donde se identifican dificultades para la participación en el orden social, pero que no responden a un interés premeditado. También, la producción discursiva generada por una informante experta del campo de la diversidad funcional refleja la influencia de los modelos inclusivos en su análisis, en cuanto que subraya la posición periférica que ocupa el colectivo en el orden social que se manifiesta en la falta de participación en el ámbito sociopolítico. Situación, por tanto, más agravada para los sujetos que no pertenecen a entidades del sector. Dentro del colectivo, el número de personas sin estar afiliadas a entidades representan

un porcentaje más elevado que el de personas afiliadas a entidades, aunque de los 4,38 millones que componen la población con DF del Estado español (EDAD, 2020), no existen datos concretos de las personas asociadas.

En el análisis de los discursos, se ha observado la influencia de los modelos sobre los procesos y factores señalados. Como se ha pormenorizado con anterioridad, la persistencia de los modelos tradicionales promueve posiciones habituales de dependencia y genera relaciones subordinadas para la diversidad, en cuanto a que la diversidad se interpreta en términos de desigualdad. Las dificultades de participación del colectivo en el orden social nos remiten a la consideración de los modelos tradicionales sobre los sujetos, como objeto de intervención, y el cambio cualitativo que aportan los Modelos Social y de la Diversidad sobre el reconocimiento de las PDF como sujetos activos de derechos y deberes, junto con el reconocimiento de sus capacidades y dignidad. La discriminación interseccional se legitima en estrategias de obtención de beneficios en el sistema neocapitalista, a la vez que es aceptada mediante prácticas culturales (los cuidados que proporcionan las mujeres en el entorno familiar). Igualmente, la violencia física evoca las prácticas de castigo o exclusión sobre las personas que portan una diversidad relacionadas con los modelos tradicionales.

El proceso de conformación de la participación de las PDF ha sido uno de los factores fundamentales en la transformación de las teorías y modelos sobre las PDF. A ello dedicamos el siguiente capítulo.

Es el deseo de la utopía de incidir en la realidad lo que la distingue de la ideología. La utopía crea una nueva realidad y, por tanto, deviene en una fuente de poder. Solo como utopía puede enfrentarse el pensamiento a la realidad a la que está ligado con una realidad distinta que él mismo ha creado (Hannah Arendt).

CAPÍTULO III. EL PROCESO DE CONFORMACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL: DEL ASOCIACIONISMO AL MOVIMIENTO SOCIAL DE VIDA INDEPENDIENTE

En el presente capítulo se aborda la conformación del proceso de participación de las PDF en el ámbito del Estado español. En el contexto socio-político del Estado español, marcado por el régimen dictatorial y la carencia de un sistema de bienestar social, se produce, a partir de los años sesenta del pasado siglo, la conformación de un incipiente y débil Movimiento Asociativo de las PDF que se va desarrollando hasta alcanzar su consolidación a finales de los años setenta con la creación de entidades dirigidas por las propias personas afectadas y a partir de 1995 con la organización de entidades específicas de mujeres con diversidad funcional. En 2001, con la llegada del Movimiento de Vida Independiente contribuye a originar una nueva forma de interpretar la diversidad funcional como hecho social.

El capítulo se estructura en dos bloques diferenciados; el primero dedicado al Movimiento Asociativo de PDF: generalidades, origen y configuración en el Estado español. En su desarrollo se delimitan dos etapas: la anterior al año 1964, durante la que la actividad asociativa estaba muy vinculada a la Iglesia Católica desde un enfoque basado en la teoría de la tragedia personal de los sujetos con diversidad funcional. Y la segunda, desarrollada a partir del año 1964, fecha en la que se aprueba la Ley 191/1964 de 24 de diciembre de Asociaciones. El mayor desarrollo asociativo se produce a partir de 1975, sobresaliendo el periodo comprendido entre los años 1977-78, en el que se produce una mayor actividad asociativa impulsada por la transición política. En estos años se incorpora la acción reivindicativa a través de las asociaciones denominadas independientes. A

partir de 1995 se inicia la conformación de las primeras asociaciones de mujeres con diversidad funcional, que alcanzan un mayor desarrollo a partir de los primeros años del siglo XXI.

En el último cuarto del siglo XX se inicia un periodo legislativo sobre la diversidad funcional que se abre con la mención específica al colectivo en el artículo 49 de la Constitución española de 1978, seguido de la primera ley destinada al sector, la Ley13/1982 LISMI, tras la que se irán aprobando nuevas normas jurídicas de ámbito estatal y autonómico sobre diversidad funcional. Ello produce una regulación de los derechos y de los servicios y prestaciones de las PDF, dando lugar a una institucionalización de la acción participativa, que propicia la creación de un elevado número de entidades, que conformarán la estructura organizativa del MA, y que se irán incorporando a los órganos de participación que la administración ofrece, canales de participación con frecuencia muy controlados y jerarquizados. El bloque continúa y finaliza con las aportaciones, debilidades, fortalezas y retos del MA.

El segundo bloque temático en que se articula el capítulo está dedicado al Movimiento Social de Vida Independiente, precedido de una introducción sobre los nuevos movimientos sociales en el que se enmarca, y seguido del origen, características y desarrollo del Movimiento, su implementación en el ámbito político del Estado español, y su operativización a través de entidades que se generan para difundir su filosofía y praxis. Continúa con la implantación del MVI en Andalucía: orígenes, principios que inspiran a la entidad y acciones que desarrolla en el ámbito sociopolítico de la Comunidad Autónoma. El bloque finaliza con las aportaciones, debilidades y retos del MVI.

La estructuración seguida en este capítulo en la que se distingue entre el MA y el MVI lleva a ampliar lo ya apuntado en el capítulo introductorio sobre la diferenciación entre Movimiento Asociativo y movimiento social. La delimitación conceptual entre Movimiento Asociativo y

movimiento social es difusa; sin embargo, en beneficio de una aproximación epistemológica más certera, se profundiza en las diferencias entre los dos conceptos. Ambos constituyen una agrupación de personas que se organizan para conseguir los fines establecidos. El Diccionario de la Real Academia Española (edición digital) define asociación como acción y efecto de asociar o asociarse; como conjunto de los asociados para un mismo fin y, en su caso, persona jurídica por ellos formada. El término movimiento social no viene definido dentro del RAE, por ser un término compuesto por dos palabras. Cárcar (2015) mantiene que los movimientos sociales refieren a una amplia gama de intentos colectivos de efectuar cambios en determinadas instituciones sociales o crear un orden totalmente nuevo. Enfatiza que su rasgo definitorio es su voluntad de cambio social.

Un movimiento social es un objeto de conocimiento de diferentes disciplinas, que puede ser definido como el proceso de gestión de la visibilidad del ejercicio de poder de quienes lo tienen, lo aspiran, lo respaldan o lo contrarían. En este proceso se incluyen las estrategias de construcción, intercambio y recepción de discursos [(Cárcar, 2015: 127) que sigue a (Sibaja Quesada, 2013: 115; Wolton, 1998, 111, 112)].

Subraya el acento político de la comunicación en la toma de decisiones y en las movilizaciones para la acción, de naturaleza externa a lo institucional que le lleva a adoptar la protesta como forma de acción y expresión organizada (Ibídem, 127).

Desde un plano normativo, las asociaciones civiles se rigen por una normativa jurídica que regula su funcionamiento y organización. En el ordenamiento jurídico español es la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de mayo, reguladora del Derecho de Asociación, en la que, posteriormente, se basan las leyes desarrolladas por las diferentes Comunidades Autónomas para este fin. Por su parte, los movimientos sociales no están normativizados y no cuentan con una jerarquía organizativa. En esta línea, y desde la perspectiva sociológica, Díaz (1985) señala la íntima relación que existe entre

el asociacionismo y los movimientos sociales. Coincide con Gusfield (1975) en el análisis de los movimientos sociales, afirmando que se trata de un campo indefinido situado entre el ámbito general del comportamiento colectivo y el específico de las asociaciones voluntarias (Díaz, 1985:

2). El autor mantiene que:

Las asociaciones ofrecen unos marcos formalizados, a través de los cuales se expresan otras corrientes más profundas que son los movimientos sociales. Estos están relacionados con las fuerzas que generan los cambios sociales, pero de hecho toman forma en asociaciones que expresan los valores emergentes que aquellos propugnan (Díaz, 1985: 30).

En esta línea expone que la influencia de las asociaciones en la sociedad se enfoca desde un supuesto positivo, que puede identificarse en dos modalidades:

a) Una difusa, en cuanto que sus acciones solo redundan de un modo directo en las propias personas afectadas e indirectamente en la sociedad, contribuyendo a un cambio de normas y valores en relación con los sectores de población que acogen. Puede calificarse de asociacionismo de presencia y mutua ayuda.

b) Otra directa, que plantea sus acciones con la finalidad explicita de introducir cambios sociales que favorezcan sus intereses. Este asociacionismo puede constituir la expresión de un movimiento social (Ibídem, 2).

A la vez, singulariza la definición en referencia a las asociaciones de PDF:

Las asociaciones de PDF pueden ser consideradas como asociaciones de “servicio”, en la medida en que mediante el mecanismo de la ayuda mutua presta a los asociados servicios específicos para su rehabilitación; y de “presión”, en cuanto que su finalidad puede ser la de introducir cambios sociales que favorezcan sus intereses (Ibídem, 26).

En esta línea de diferenciación y coincidencia, desde los movimientos sociales se puede impulsar la creación de asociaciones con entidad jurídica que permitan la participación institucional del movimiento para hacer efectiva la praxis de sus postulados ideáticos. Más adelante volveremos a este tema cuando exponamos la constitución de entidades desde el MVI para conseguir su participación institucional. Igualmente, es posible que se pueda constituir un movimiento social a partir de las acciones coordinadas de varias asociaciones para la consecución de unos mismos objetivos.

Touraine (1993) asevera que un *movimiento social* es, a la vez, un conflicto social y un proyecto cultural, referido tanto a los dirigentes como a los dirigidos, que apunta a la realización de valores culturales y la victoria sobre un adversario social. Subraya que “Una lucha reivindicativa no es en ella misma un movimiento social: puede ser defensa corporativa, utilización de la coyuntura sobre el mercado del trabajo, presión política incluso” (Touraine:1993: 308).

Un movimiento social no es una corriente de opinión, dado que cuestiona la relación de poder que se inscribe de forma concreta en las instituciones y las organizaciones, pero sí conforma orientaciones culturales compartidas a través de las relaciones de poder y de las relaciones de desigualdad. Se vincula la racionalización con la acción de las fuerzas dirigentes y con frecuencia la subjetivación ha constituido el tema central del movimiento social de las categorías dominadas (Touraine, 1993). Este podría constituir otro rasgo característico de los movimientos sociales, es decir, la subjetivación de los actores sociales que los impulsan que se configuran en torno a una utopía, para transformar la realidad social, mientras que las asociaciones se organizan en torno a la consecución de unos objetivos concretos.

3.1. El Movimiento Asociativo

El Movimiento Asociativo de las personas con diversidad funcional física se inicia con los objetivos de alcanzar el desarrollo personal, la defensa y promoción de sus intereses y la integración social del colectivo (Díaz, 1985). Las asociaciones de PDF se constituyen como el medio y el fin, donde las personas asociadas se desarrollan y plantean su participación en la estructura social. Estas organizaciones específicas representan facilitadores para su participación, ya que no pueden acceder a los canales de participación del resto de la población.

Las asociaciones que surgen a partir de la segunda mitad del pasado siglo XX son consideradas organizaciones voluntarias, que toman unas características específicas en el ámbito de la diversidad funcional y dentro del mismo, según el tipo de diversidad que la conforme. La especificidad y la prestación de servicios por parte de las asociaciones de PDF desde sus orígenes se ha mantenido como una constante que ha ido en aumento, hasta constituirse en entidades generadoras de servicios y programas de amplia cobertura, apoyadas por las diferentes administraciones que han primado la implementación de servicios paralelos a la red de servicios públicos inclusivos destinados a la población en general.

Se observa, desde los inicios del MA, la frecuente persistencia de los Modelos de Prescindencia y Médico-Rehabilitador. Sin embargo, hay que reconocer, en el siglo XX, el desarrollo y esfuerzo de organizaciones de PDF para “descategorizarse” como sujetos frágiles y dependientes, como receptoras de prestaciones caritativas y benéficas, definidos desde el poder hegemónico por sus aspectos negativos (Planella, Moyano y Pié, 2012).

3.1.1. Orígenes y configuración del Movimiento Asociativo de la diversidad funcional en el Estado español

Durante el pasado siglo, el MA se fue implantando vinculado a las coordenadas sociopolíticas que se generan a través de los regímenes políticos que tuvieron lugar durante el mismo. En orden a una mayor concreción explicativa, se identifican dos etapas en el siglo XX: la etapa anterior a 1964, año en que se aprueba la Ley de Asociaciones, y la etapa posterior al año 1964, cuando data la Ley que entra en vigor.

Mientras en los países occidentales, después de la Segunda Guerra Mundial, surgen potentes asociaciones de PDF, fomentadas desde los estados para paliar la deuda social de las personas que se habían visto afectadas por la guerra (Díaz, 1985:136), en España, tras la Guerra Civil, se genera una doble línea de asistencia que diferencia el ámbito militar y civil. En el ámbito militar se crea el Benemérito Cuerpo de Caballeros de Guerra Mutilados por la Patria¹³ (Ibídem), por la que el Estado atiende y distingue a los afectados por la Guerra Civil. En el ámbito civil, se constituye la Asociación de Inválidos para el Trabajo¹⁴, no obstante, la carencia de medios de esta asociación dio lugar a su extinción. Tras ella, se crea la Asociación Nacional de Inválidos Civiles con la finalidad de que “agrupe a los inválidos, conozca de sus problemas y cuente con los medios precisos para facilitar la atención y aspiraciones¹⁵”. Posteriormente, esta Asociación se integra en el Instituto Nacional de Servicios Sociales.

También, en el ámbito civil se crea, en 1938, la Organización Nacional de Ciegos. Aunque en sus inicios no estaba bien definida su dependencia jurídica y sus expectativas de desarrollo

¹³ N.A. Cuyo reglamento data del 5 de abril de 1938 (Decreto del Ministerio de Defensa Nacional) y que fue regulado por las leyes de 12 de diciembre de 1942 y 26 de diciembre 1958. Posteriormente, estas leyes fueron actualizadas y ampliadas a los caballeros mutilados en acto de servicio por la Ley de 11 de marzo de 1976.

¹⁴ N.A. Orden de 8 de noviembre de 1940, del Ministerio de Gobernación.

¹⁵ N.A. Regulado por la Orden de 29 de noviembre 1958.

parecían débiles, a partir de 1940 adquiere una gran notoriedad que la convierte en la poderosa actual Organización Nacional de Ciegos Españoles [ONCE] (Ibídem).

Las diferencias en la dotación de recursos de las asociaciones militares y civiles puede vincularse con la responsabilidad que el Estado asume con la diversidad funcional que ha sido causada por factores externos al sujeto, es decir, factores relacionados con la Guerra Civil que desde el Modelo Médico-Rehabilitador se busca curar o rehabilitar y posibilitar la incorporación social. Sin embargo, las asociaciones civiles se vinculan con personas que han contraído la DF mediante una enfermedad congénita o sobrevenida sobre la que el Estado no se considera obligado a intervenir, porque entiende que la diversidad funcional es un problema individual, cuya responsabilidad es de los sujetos que la tienen, interpretación apoyada en el Modelo de Prescendencia y la teoría de la tragedia personal ya expuesta (Oliver,1998 ; Stiker 2005a).

A partir de 1964, con la aprobación de la Ley de Asociaciones, se producen significativas transformaciones en el desarrollo del Movimiento Asociativo. Las primeras asociaciones del sector surgen a mediados del siglo XX, con anterioridad a la aprobación de la Ley de 1964, bajo la protección de la Iglesia Católica. Éstas son grupos de base, como las asociaciones Auxilia, Frater u Hospital de Lourdes, entre otras, cuyos objetivos principales son la promoción del desarrollo moral y espiritual de las PDF. Más adelante, se plantean objetivos relacionados con la formación, el trabajo, la salud o el ocio. Se inician en la provincia de Barcelona y posteriormente se extienden a otras provincias del Estado (Díaz, 1985; Planella, Mollano y Pié, 2012).

A partir de 1975 se van creando nuevas asociaciones en el sector, siendo en el periodo de 1977-78 donde se genera una mayor actividad social propiciada por la transición política (Díaz, 1985). El periodo comprendido desde 1978 a 1981 ha sido calificado de “Insurgencia de la discapacidad por la acción emprendida por el colectivo frente a las formas hegemónicas de constitución de la

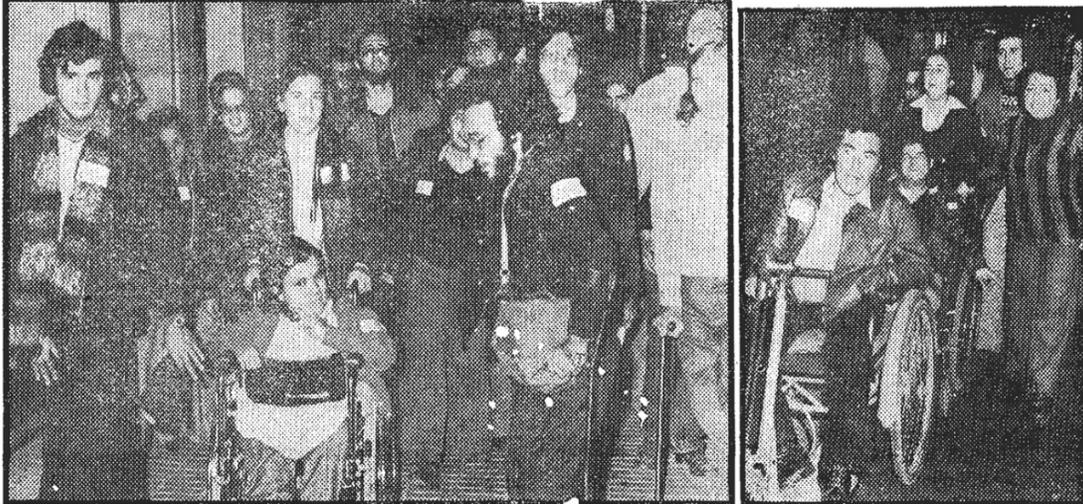
verdad, del saber y de la normalización de los cuerpos diferentes” [(Planella, Moyano y Pié, 2012: 5) que siguen a (Planella, 2006)].

Las asociaciones que se fueron implantando a partir de 1975 se agrupan en dos bloques:

1º. Asociaciones dirigidas por las propias PDF o por sus familiares destinadas a categorías específicas de diversidad funcional, en el marco del Modelo Médico-Rehabilitador.

2º. Asociaciones y grupos independientes caracterizados por dirigir la acción a la totalidad del colectivo y no a categorías específicas de diversidad funcional. Se basan en el Modelo Social que postula la igualdad y la participación social. Se presentan desvinculadas de ideas religiosas o políticas, son independientes, enfocan la acción a la reivindicación de la igualdad de derechos de todo el colectivo, lo que les sitúa más próximas a los planteamientos de los movimientos sociales ya expuestos. Establecen estrategias de unión y coordinación, para lo cual se constituyen en coordinadoras de ámbito provincial, regional o estatal. Aunque participan otras entidades y grupos en estas estructuras de coordinación, corresponde el protagonismo a las entidades denominadas independientes. Mediante la coordinación establecida, se conforma una coordinadora estatal a través de la que participan en los organismos públicos vinculados con el incipiente sistema de protección para la diversidad funcional, que en los años ochenta se estaba iniciando (Díaz, 1985).

MANIFESTACION DE MINUSVALIDOS



Ayer tarde se efectuó por calles céntricas de nuestra ciudad una manifestación en la que participaron minusválidos, al igual que en otras poblaciones españolas. La manifestación, que se desarrolló sin incidentes, la motivaron reivindicaciones referidas al desarrollo cultural, laboral y físico de los minusválidos.—(Reportaje gráfico de Cubiles.)

Fuente: Publicada 03/12/1976, ABC de Sevilla

Maraña y Lobato reflexionan sobre la situación sociopolítica y el reconocimiento jurídico de las PDF:

Hubo que esperar al final de la dictadura para poder abrir las ventanas y que el intenso y fructífero activismo político de la sociedad reflejase en la Constitución española de 1978 una referencia explícita a las personas con discapacidad. Con un retraso más que notable al resto de Europa, el Estado español adoptaba una perspectiva de justicia en los derechos ciudadanos, universalista, de intención en el ámbito social, planteando sistemas básicos de protección y estableciendo vías para la igualdad de oportunidades (Maraña y Lobato, 2003: 280).

En 1980 se crea la Confederación Estatal de Minusválidos Físicos, en la actualidad Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE]. Desde la Confederación, con una marcada línea de participación indirecta e institucional, se promueve la

participación del MA en la elaboración de la primera Ley específica destinada al colectivo, Ley 13/1982 LISMI, de 7 de abril. El MA se posiciona en una doble dirección: un sector se mostró a favor de la redacción y aprobación de la primera norma jurídica que venía a reconocer a la PDF como “sujeto de derecho”, a la vez que impulsaría actuaciones de carácter asistencialista destinadas a mejorar la precaria participación social del colectivo; otro sector se posiciona en contra porque no podía aceptar que la Ley propiciara una “vía especial” en cuanto representaba un marco normativo paralelo para el colectivo, puesto que las leyes destinadas a toda la población no eran suficientes o no atendían sus demandas y necesidades (Planella, Moyano y Pié, 2012). Doble posicionamiento que queda establecido marcando dos corrientes dentro del MA: una primera de marcado matiz institucionalista, ya que, en gran medida, se identifican con la gestión y prácticas de la administración; y otra línea de funcionamiento asociativo crítico, minoritario, que opta por la vía de la reivindicación de justicia social e igualdad de derecho, entidades que no se insertan en las plataformas del MA institucionalizado, y que han encontrado fuertes dificultades para mantenerse y participar en los organismos institucionales. En esta línea identificamos, en nuestro entorno geográfico, la Unión de Minusválidos de Sevilla (UMS), los Grupos de Base y Hefastos: Colectivo nihilista de lisiados (Corona, 2015), constituidas entre finales de los años setenta y primeros de los ochenta, con un fuerte carácter crítico con el Modelo Hegemónico e independientes de las instituciones establecidas. Sin embargo, la precariedad de medios y la no aceptación de su participación en el campo de la diversidad funcional institucionalizado fueron borrándolas del espacio asociativo, que no del ámbito sociopolítico, donde, de forma individual, sus activistas han mantenido la lucha por la igualdad de derechos del colectivo. Por su parte, las entidades pertenecientes al primer grupo se legitiman para participar en los órganos institucionales, a la vez

que se convierten en gestoras de servicios financiados mediante subvenciones o convenios por las administraciones públicas.

Hasta los años ochenta, las políticas sociales destinadas a las personas con diversidad funcional habían sido casi nulas, no existía una red básica de recursos destinados al colectivo. La carencia de un sistema de protección social, en general y en particular, para las PDF, favorece que las administraciones fomenten una acción social basada en la financiación de las entidades mediante subvenciones o convenios para que se constituyan en prestadoras de servicios, que las convierte en gestoras de equipamientos paralelos a los del resto de la ciudadanía. Servicios de marcada inspiración en el Modelo Médico-Rehabilitador por la fuerte profesionalización, burocratización y por la promoción de los servicios específicos y la institucionalización. En esta línea incide el discurso surgido de un informante del entorno del MVI en la comunidad gallega. Su aportación puede extrapolarse al conjunto de las comunidades que conforman el Estado:

“La imagen y el recuerdo que yo tengo del Movimiento Asociativo tradicional es que ocupó el espacio que el Estado nunca quiso ocupar cuando empezó el restablecimiento de las libertades democráticas en España, después del fallecimiento de Franco, en el entorno de los servicios sociales relativos a personas con discapacidad había un erial, no había nada, de tal manera que el movimiento ha tenido que ocupar funciones que serían propias de haber sido ocupadas por el Estado de Bienestar, y la delegación de servicios, sobre todo la delegación de tareas que compete, que en teoría compete solo al Estado y que han recaído por demandas de los usuarios y por demandas de padres sobre todo, en organizaciones de personas con discapacidad, o de profesionales” (15.2. H. MVI. Galicia).

En el año 1997 se constituye el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad:

Es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 7.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los 3.8¹⁶ millones de personas con discapacidad que hay en España, un 10% de la población total¹⁷.

Esta información extraída de la página web de la organización ejemplifica el marco de una estructura jerarquizada, constituida por federaciones y confederaciones, en las que se ha constituido el MA.

En referencia a la creación de una estructura asociativa potente y compleja un informante de su ámbito lo expresa:

“Desde la Federación de Parálisis Cerebral en Andalucía, desde la Confederación, pues sí, en mi etapa hemos apoyado a que el Movimiento Asociativo pues se expanda de alguna manera que, bueno, que yo recuerdo que cuando empezamos la Federación en Madrid pues éramos no sé si éramos catorce o dieciséis eh asociaciones en toda España y hoy en día hay más de cien y evidentemente ya pues con unas estructuras importantes y se hicieron las federaciones autonómicas” (8.5. H. MA. Andalucía).

En este sentido, la participación del colectivo se vincula con el marco de las entidades. Sin embargo, no todas las PDF pertenecen a asociaciones; así, es necesario articular la participación de los sujetos no asociados y cuestionar la representatividad de todo el colectivo a través de la estructura participativa institucionalizada. Hecho sobre el que reflexiona el discurso de una experta

¹⁶ Datos de población que han sido actualizado 4,38 millones de personas han manifestado tener algún tipo de discapacidad (EDAD, 2020).

¹⁷ Datos extraídos de la página web de CERMI a fecha 15/04/2022.

desde el ámbito de Cataluña, análisis que se extrapola a todo el territorio estatal por ser una aportación que puede generalizarse:

“ Sí, sí, pero bueno, a través de las asociaciones, pero poco, menos de lo que debería estar y deberían, o sea yo apostaría, un poco supongo que porque yo estoy dentro de ese colectivo, por contemplar no solo lo de los colectivos organizados, sino la opinión de los free lance, es decir, de personas que no están vinculadas a nada, que somos muchos, (...) obviamente alguien nos tiene que representar, obviamente ellos son las primeras personas que organizan, y obviamente a las instituciones les es más fácil interactuar con las asociaciones que con personas individuales, pero no deberían olvidar que ellos representan a una parte, pequeña, del colectivo” (3.19. M. Antropóloga. Cataluña).

De este recorrido por la diacrónica del MA, que se iniciara tímidamente con la relativa apertura que caracterizó a los últimos años del régimen franquista, y que se consolida a finales de la década de los años setenta con la aparición de los grupos denominados “independientes”, de marcado carácter reivindicativo, observamos cómo el MA de mujeres con diversidad funcional estuvo ausente en España hasta mediados de los años noventa. Hasta entonces La intersección de género y diversidad funcional no fue objeto de atención del MA. Para explicar la aparición de las entidades de MDF dentro del proceso participativo, es necesario poner el foco en las aportaciones de teóricas-activistas feministas como: Morris (1997), Garland-Thomson (1997), Iglesias (1998), entre otras, que con sus trabajos, contribuyeron a visibilizar la discriminación interseccional de sexo y DF, unido al impulso participativo de las propias mujeres que propiciaron iniciativas políticas que cristalizan en nuevas propuestas epistémicas y políticas, dando lugar a transformaciones en base al modelo o paradigma de los derechos humanos, como así, en las resoluciones aprobadas en el marco de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer celebrada en

Beijing en 1995 en la que se trató, aunque de forma parcial, la especificidad de este colectivo de mujeres, ya que sólo hicieron referencia al objetivo de eliminar el analfabetismo y garantizar el acceso a la enseñanza y la formación. Sin embargo, el hecho de que se introdujera el eje de la diversidad funcional en los debates de la conferencia supuso un gran logro para las MDF. En esta línea, dos años más tarde, en 1997, se publica el Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa fruto de la labor desarrollada por el Grupo de Trabajo sobre la mujer frente a la discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad. Ello propició un avance importante en materia de género y diversidad funcional e insertó el movimiento en la tercera ola de feminismos surgidos en la década de los años noventa.

El Manifiesto, unido al trabajo de los diferentes grupos de mujeres, propiciaron que las organizaciones que conformaban el MA empezaran a crear espacios específicos (vocalías, departamentos) para abordar la reflexión, el análisis y hacer propuestas relacionadas con las mujeres del colectivo. Así se incorporan las vocalías de la mujer en las entidades de PDF, al igual que la administración había impulsado la apertura de Institutos y Centros de la mujer, con la finalidad de abordar la desigualdad producida por la interseccionalidad de género y diversidad funcional (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2011).

En este contexto se origina que, de los apartados “específicos” para la mujer dentro de las entidades, se pase a constituir las primeras asociaciones de MDF. Así, adelantándose al periodo señalado, la Asociación Dones No Estándars, en Barcelona se constituye en 1995 y en el año 2000 se crea la Comisión de la Mujer del CERMI. Si bien, el desarrollo más amplio se ha dado en el presente siglo con la aparición de nuevas organizaciones, como AMDAS La Fonte, en Asturias, y la Asociación Luna, en Almería, ambas constituidas en 2001 (Viñuela, 2009). La Asociación Luna se extendió por toda la Comunidad de Andalucía, dando lugar a la creación de la Federación de

Asociaciones Luna para la promoción de la mujer con discapacidad, que estuvo en funcionamiento hasta el año 2011, fecha a partir de la cual su actividad casi desaparece, debido a irregularidades en su gestión administrativa.



Fuente: Web CERMI. Lectura del Manifiesto de Fundación CERMI Mujeres con motivo del día Internacional de la Mujer, 8 de marzo, 2000.

Después del periodo 1982-2000, denominado como periodo legislativo de la diversidad funcional, se produce una decepción de las expectativas depositadas en las normas jurídicas aprobadas, porque no se desarrollan ni implementan. Entre 2001 y 2009 se inicia un periodo que se identifica como de vida independiente y diversidad funcional, caracterizado por la radicalización de un sector del colectivo en demanda del reconocimiento de los derechos humanos de las PDF, movilización generada desde el MVI (Planella, Moyano y Pié, 2012).

3.1.2. Aportaciones, debilidades, fortalezas y retos del Movimiento Asociativo

El análisis del origen y la conformación del MA revela que la organización que se ha generado, en parte, ha sido fomentada por las administraciones públicas como un modo de encauzar la acción social a través de la gestión de entidades financiadas mediante subvenciones o convenios para que

se constituyan en prestadoras de servicios. Ello las convierte en gestoras de equipamientos paralelos, tales como residencias, centros de día, centros de educación especial, centros de empleo protegidos, etcétera. Este modo de organización, basado en la gestión de recursos financiados en gran medida por las diferentes administraciones públicas, origina entidades con una fuerte dependencia económica y política de la esfera político-administrativa. Cuyos efectos y repercusiones en el MA agrupamos básicamente en tres apartados:

a) **Dependencia económica y política del MA.** La financiación pública no posibilita un MA independiente de los reclamos y orientaciones de las administraciones públicas. Las entidades se van a dedicar mayoritariamente a la gestión, perdiendo capacidad crítica y reivindicativa; igualmente se observa una persistencia de los servicios y prestaciones tradicionales en la línea del Modelo Médico-Rehabilitador. Sobre ello reflexionan los autores Maraña y Lobato:

A medida que las organizaciones han ido teniendo mayor presupuesto y dando mayores servicios, mayor ha sido la dependencia de los poderes públicos y menor su capacidad de maniobra para atender y denunciar la situación de miles de personas que soportan una vida miserable, Las organizaciones, sin un ideario claro se han ido convirtiendo en objetivo de sí mismas y se van alejando del carácter instrumental que las legitima (Maraña y Lobato, 2003: 274).

El discurso producido en el ámbito de MA construye sentido, contextualiza y explica su actuación. En esta línea se manifiesta un informante de esta esfera:

“No teníamos un camino consolidable, teníamos un camino muy dependiente de la administración y muy encargado casi más de resolver los problemas de los políticos que del colectivo. Nuestras entidades eran más (...), parece que tenían conciencia de que tenían que cubrir las necesidades que tuviesen los políticos, cuando un político necesitaba que un

colectivo le diese una cosa ya encontraría a alguien que lo dijese, aunque fuese mentira, pero lo (...), ahí estaba, y eso en teoría no es su fin lógico, no teníamos camino, no teníamos estructura, y no teníamos líderes, esas son nuestras debilidades” (16.5. H. MA. Andalucía).

b) Persistencia de prácticas tradicionales. La financiación pública no ha conseguido que las asociaciones se alejen de prácticas caritativas y benéficas para recaudar fondos que suelen reproducir y perpetuar los roles tradicionales a los que se han vinculado las PDF. En este sentido Drake sostiene:

Para recaudar fondos, algunas organizaciones benéficas tradicionales encargan campañas publicitarias y de propaganda en las que los discapacitados aparecen como personas indefensas, dependientes y dignas de lástima. Este tipo de imágenes producen un efecto nocivo en la forma en que se percibe a las personas discapacitadas [(Drake, 1998: 170) que cita a (Hevey (1992); Morris (1991); Doddington, Jones y Miller (1994))].

En esta línea, es frecuente la convocatoria de actos benéficos, donde las PDF son presentadas como los “*otros*” a los que hay que atender en su desgracia personal, mediante donativos, juegos de azar o fiestas en las que las demandas y experiencias de los verdaderos protagonistas están ausentes, otros deciden y organizan por ellos. Entre estas prácticas benéficas persisten los días dedicados a recaudar fondos para determinado tipo de diversidad que ponen de manifiesto el abandono y miseria del colectivo al que se dedica la recaudación. Estas prácticas, y otras no citadas, no posibilitan reflexionar sobre los derechos del colectivo, ni sobre la responsabilidad de las administraciones públicas en garantizar la igualdad de derechos de toda la ciudadanía. Un informante perteneciente al MVI opinaba sobre la persistencia de la beneficencia y la filantropía en el ámbito de las PDF:

“A la enfermedad o la discapacidad nos ha hecho siempre pues bueno, como los que han perdido parte de la batalla ya de entrada, con lo cual no son dignos de ser tenidos en consideración más allá de cierto (...), bueno, de cierta caridad o de cierta generosidad filantrópica de la sociedad que se entiende como normalizada ¿no?, y hasta que no seamos capaces a lo largo del tiempo de hacer entender al resto de nuestros conciudadanos, que las personas con discapacidad son parte natural del proceso de la vida y que son parte natural del proceso de la sociedad y de la civilización, y que sus necesidades tienen que ser atendidas pues con la diferenciación que les ha tocado en suerte, pues hasta que no seamos capaces de hacer asimilables estos conceptos pues siempre nos tocará estar en una especie de yunque en el que cada dos por tres tenemos que estar reafirmando cosas que parece que son herencia del pasado y que ya deberían haber desaparecido, pero vemos que no, que todos los días hay que estar reivindicando” (15.13. H. MVI. Galicia).

En este sentido Murphy (1990) alude a la ambivalencia y contradicciones que se producen en los valores del entorno de las personas con discapacidad; por una parte, la separación o distancia en la que se socializa a las niñas y los niños imponiéndoles que “no miren” a los que son diferentes. A su vez, las organizaciones benéficas recaudan fondos con intención de ayudar y aproximarse a los diferentes.

c) **Participación indirecta.** El MA organizado en estructuras de coordinación territorial con frecuencia no favorece la participación activa de sus asociados. Las organizaciones, a través de los representantes que constituyen las juntas directivas, van ocupando otros puestos en los órganos directivos de las federaciones autonómicas y en las confederaciones estatales. Ello origina que en un reducido núcleo de representantes se concentren numerosos puestos de responsabilidad, mientras se observa una amplia base de personas socias sin implicación ni participación directa en

las estructuras asociativas. De este modo, se configura una participación indirecta, de forma piramidal y vertical. Igualmente observamos cómo las relaciones de parentesco, amistad u otro tipo de afinidades contribuyen para ocupar puestos de responsabilidad; por ejemplo, se ha encontrado que las relaciones de parentesco pueden ser relevantes para ocupar puestos de responsabilidad en la misma entidad o en una similar. Un informante que ocupa un cargo de responsabilidad en la estructura organizativa del Movimiento Asociativo mantiene:

“Sí, bueno, en este caso la representación estoy en las asambleas lógicamente si voy, pero en las ejecutivas y eso suele ir (nombre) mi mujer que es la secretaria general técnica que es de aquí de (organización) es la que suele ir a las reuniones ejecutivas y yo suelo ir pues cuando hay reuniones de (entidad) autonómicas lógicamente voy y también lógicamente a las asambleas de (entidad) estatal ¿no?” (8.3. H. MA. Andalucía).

El mismo informante expone:

“Si existen canales lo que ocurre (carraspea) que eh no son canales para todos, o sea canales si existen, interlocución si existe ¿eh?, si existe, de hecho, la tenemos ¿no? pero es verdad que una persona que quiera llegar a según qué sitio difícil lo tiene, es verdad que lo tiene difícil ¿eh? Siempre será más fácil hasta ahora porque además yo creo que es que el mundo eh o por lo menos Europa y España lo tienen así planteado ¿no? Yo soy presidente (nombre de entidad) y yo tengo más facilidad para hablar con la consejera que Rocio¹⁸ que está conmigo en el centro, si quiere hablar con la consejera” (8.63. H. MA. Andalucía).

Hay discursos que han enfatizado la participación indirecta que se genera de este modelo. Así lo reflejan las palabras de un informante técnico de la comunidad andaluza, que hace un análisis externo de debilidades que pueden producir la participación indirecta:

¹⁸ Nombre ficticio

“Al final quién se sienta en el Ministerio a negociar la pasta, a ver las leyes, a hacer no sé qué es el CERMI, no es la Asociación de Gerentes, ni la Plataforma de la Dependencia de la gente, no es el colectivo de vida independiente, no es tal, es el CERMI, me parece bien, pero debería de ser más plural y sobre todo más activo y más luchador frente a las agresiones que ha sufrido el colectivo de diversidad funcional en este tema. Hay veces que hemos tenido grandes dificultades con estas estructuras y ellas se han convertido en los troyanos del sistema, que eso es muy duro, pero es así, son los troyanos del sistema porque les han servido de excusa, de parapeto, de coartada a los que nos han recortado los derechos utilizando a las propias organizaciones representativas de los colectivos de diversidad funcional para ejercitar los recortes de los derechos y eso es durísimo claro” (7.16. H. Técnico. Andalucía).

En este sentido, Maraña y Lobato escriben:

Las organizaciones de personas con minusvalía no son menos permeables a la asimilación de patrones culturales e influencia de la sociedad de la que emergen, y siendo deseable más pronto que tarde, buen número de ellas deberán observar con autocrítica sus modelos de organización, la calidad democrática de sus representantes, de sus estructuras internas de funcionamiento, o su rol ante la cultura social dominante (Maraña y Lobato, 2003: 270).

Por su parte, la producción discursiva que proviene del MA coloca el foco en la organización interna y en las oportunidades que ofrece este modelo de coordinación para facilitar la representación de todas las entidades que la integran. Así lo expresa un informante que ocupa un cargo de responsabilidad dentro del MA en Andalucía:

“Todas las discapacidades estamos representadas en el CERMI. Todos son federaciones, todos son federaciones, hay unos requisitos de estar implantadas al menos en tres provincias

eh y tener un número de atendidos determinado, pero siempre posibilitamos que en el caso de que haya alguna que no cumpla los requisitos para ser socio numerario pues pueda ser socio adherido” (8.2. H. MA. Andalucía).

Sin embargo, al mismo tiempo se considera leve la implicación de los actores en la gestión y en la participación de los asuntos de su interés, falta de implicación que, en parte, puede estar favorecida por el modelo de participación indirecta. Sobre esta ambivalencia se origina el discurso de un informante del MA en Andalucía muy implicado en la gestión y participación del Movimiento:

“Yo diría que todos eh tienen muy claros los problemas, tienen eh una (...) continuamente están sus problemas, sus reivindicaciones y lo que se debe hacer, pero luego a la hora de moverse no se mueven” (13.28. H. MA. Andalucía).

Las PDF han tenido una leve o nula participación en los asuntos relacionados con su incumbencia; cuando han participado ha sido con un carácter corporativo que les forzaba a reivindicaciones fragmentadas y particulares para la especificidad de su diversidad funcional en detrimento de otros colectivos del sector o de la sociedad en general (Maraña y Lobato, 2003). Aunque los dirigentes de las entidades ocupen numerosos puestos de responsabilidad en su estructura organizativa, es limitada su influencia en la toma de decisiones de los asuntos relacionados con aquellos aspectos centrales que pueden incidir en mejorar la participación social del colectivo.

Así, desde el mismo MA se cuestiona la influencia del colectivo en la toma de las decisiones políticas relacionadas con su ámbito y en las posibilidades de participación externa, es decir, la influencia social que puede ejercer el colectivo. Discurso que se genera desde la aportación de un informante implicado en el desarrollo del MA en Andalucía:

“Yo no creo que nuestra participación sea (...), influyamos mucho en los sitios que participamos, pero creo que es que es difícil no solo para nosotros, sino para cualquiera, porque la vida es compleja, y tú eres una parte de ese grupo, del global, y no deja de ser un grupo y ese grupo tiene que integrarse tus intereses con los de otros, con los de otros”
(16.32. H. MA. Andalucía).

La larga trayectoria seguida por el MA lleva a examinar diferentes aspectos de su constitución. En relación con los activistas que lo dirigen, se ha podido constatar que acumulan muchos años de pertenencia y vinculación con el mismo, como manifiesta un informante de la esfera asociativa:

“Bueno tengo una vinculación estrecha por cuanto (carraspea) desde que me quedé hace ya más de cuarenta años tuve la lesión medular pues he mantenido incontables relaciones con el Movimiento Asociativo, especialmente con ASPAYM, con la ONCE, con COCEMFE y con otras organizaciones del sector” (13.34. H. MA. Andalucía).

Con respecto a la información y/o participación de las actrices y los actores sociales del MA sobre y en el MVI, manifiestan:

“Algo, no tanto, me suena algo la teoría, tengo compañeros que dentro de la organización les hemos autorizado a que se vayan a hacer cursos de formación de la vida independiente para que traten de implantar el sistema dentro de nuestra organización, eh, no lo conozco tanto como debiera, pero suena, suena atractivo y (...), bueno, debemos conocerlo más de lo que lo conocemos” (16.7. H. MA. Andalucía).

Su producción discursiva manifiesta una leve información sobre el mismo, aunque es significativa la absorción que plantea sobre el sistema de Vida Independiente dentro la organización asociativa. En esta línea se inscribe el discurso producido por un informante del ámbito del MVI, que señala la tendencia a la privatización e intermediación que pueden asumir las

entidades, según la regulación sobre la asistencia personal que las administraciones están suscitando en la generalidad de las Comunidades Autónomas, en consonancia con el papel que las entidades del MA ostentan en la gestión de servicios y prestaciones del campo de la diversidad funcional:

“En Galicia, como en otras Comunidades Autónomas, hay una tendencia a regular la asistencia personal de modo y manera que sea provista por entidades con un cierto peso administrativo y económico que en alguna medida disponen tanto que condicionan el propio sistema, quiero decir que se está tendiendo a una privatización excesiva del servicio, pero en términos que no cubren las necesidades del usuario, (...) eso nos está obligando, y nos obligará en el paso del tiempo si todo sigue así, a estar supeditados a los condicionamientos que la Administración ponga a determinadas empresas para la previsión de servicios, es decir, es un filtro y es una privatización que limita la libre contratación de los asistentes por parte de los usuarios y eso sí que debería el Movimiento de Vida Independiente ser consciente de que es una grave limitación el desarrollo del servicio” (15.6. H. MVI. Galicia).

Gestión de las entidades del MA, aspecto central y clave sobre el que volveremos posteriormente. Sin embargo, también encontramos discursos en el ámbito asociativo, cuyo contenido no es ajeno a la admisión de otros marcos conceptuales. Así, se enfatizan los cambios que se han ido produciendo:

“El movimiento de discapacidad en estos años se ha enriquecido y se ha enriquecido porque nos hemos dado cuenta o nos han hecho darnos cuenta de que todo no es montar centros, tal, que hay todo un mundo afuera en el cual nosotros a lo mejor no hemos estado tan pendiente” (8.16. H. MA. Andalucía).

Del análisis realizado se deduce que los cambios que se manifiestan están relacionados con una conceptualización más inclusiva sobre el colectivo, pero no permite identificar si se deben a una reconceptualización sobre el modo de gestionar la diversidad funcional o una instrumentalización de los nuevos marcos conceptuales que se imponen debido a las nuevas tendencias promovidas por organizaciones internacionales (ONU, 2006; Estrategia Europea sobre discapacidad, 2010-2020; Fondos Estructurales y de Inversión Europeos).

En relación con las debilidades del MA, según ya hemos señalado, se subraya la pérdida de un discurso crítico que le permitiera seguir impulsando las acciones reivindicativas que promovieran en sus inicios. Así lo manifiesta un informante del ámbito andaluz del MVI:

“De todas maneras cuando yo entro me voy (...), con el tiempo me voy informando, y me dicen que las asociaciones, el asociacionismo tradicional, esta no dejaba de ser una asociación tradicional, pues había tenido una época digamos más gloriosa en el sentido de más reivindicativo etcétera ¿no? En aquella época, lo que yo viví desde luego era un, un eh, era a mi modo de ver bastante deprimente, un eh, un conformismo y desde luego una voluntad y falta de conciencia desde luego reivindicativa nula” (9.2. H. MVI. Andalucía).

Aunque también se señalan las aportaciones del MA en diferentes ámbitos. Así una informante desde el MVI reconoce la contribución del MA al campo de la diversidad funcional, a la vez que subraya sus fallos relacionados con el secuestro institucional del que es objeto:

“Por una parte pienso que ha sido un movimiento necesario y que bueno, que gracias a algunas de esas personas que se han implicado en la reivindicación de los derechos pues se han conseguido algunas cosas, pero por otra parte pienso que ha sido un movimiento muy secuestrado eh políticamente y también económicamente, o sea, ha habido muchos intereses

que se han movido en torno a las asociaciones de la discapacidad que nos han perjudicado más que favorecernos” (11.1. M. MVI. Andalucía).

También en la producción discursiva del ámbito asociativo reconocen sus debilidades en la que subrayan la dependencia política.

“No te digo que no se haya hecho algo, han pasado muchos años, se han puesto muchas ilusiones, muchos esfuerzos, muchos recursos económicos. Si no se hubiese hecho nada, ya sería para que nos matasen por así decirlo, pero no me gusta. Se han fomentado mucho las vanidades personales, los chiringuitos de ciertas personas, y casi con una cierta voluntad de coger algo que anule o que compense una cierta sensación de inferioridad que tienes, “por mi discapacidad tengo un problema, pero tengo un cargo en yo no sé dónde, y me relaciono con yo no sé quién”, y parece como una cosa que (...), pero que no, no es un trabajo para que sea útil y ya está, es un trabajo casi más para dar más estado de ánimo de gente (...), es muy pobre, yo creo que se han perdido muchos recursos, mucho tiempo y muchas esperanzas de gente, se ha perdido mucho. La crisis dice alguna gente que ha venido muy mal, yo creo que ha venido mal, nunca puede venir bien una crisis, pero creo que a la gente más frívola y más (in)necesaria se la está llevando la crisis” (16.2. H. MA. Andalucía).

Asimismo, el discurso producido en el ámbito del MA construye sentido, contextualiza y explica su actuación en la gestión de recursos, como un modo de autofinanciación que suavice la dependencia económica del MA:

“Creo en la autofinanciación, las entidades deben de prestar servicios y prestarlos lo suficientemente bien y a un precio suficientemente razonable como para poder competir con otras entidades que también existen. Yo creo en la autofinanciación porque es el mejor modo de ponerte los pies en el suelo, el que no sabe competir pues debe de dejar al lado a otros

que si sepan hacerlo. Creo que no se debe de perder como cosa buena el asociacionismo con su aspecto ético de voluntad de cambio, pero a ese asociacionismo hay que meterle una profesionalización también con la cual debe de convivir, debe de haber lo asociativo que le ponga el espíritu, que le ponga la voluntad política por así decirlo, pero las cosas se deben de hacer profesionales” (16.4. H. MA. Andalucía).

Las fortalezas y debilidades del Movimiento vienen explicitadas en la unión y el particularismo, es decir, la unión entre las entidades se identifica como fortaleza; sin embargo, el particularismo que se manifiesta en la dinámica de (algunas) entidades que defienden objetivos particulares y específicos representa una debilidad. A ello alude el discurso producido por un informante que ocupa un puesto de responsabilidad en el MA:

“La fortaleza evidentemente viene dada por la unión, es la que quizás sea la principal fortaleza que pueda tener el Movimiento Asociativo a la hora de enfrentarse a esta sociedad y si tengo que elegir una en cuanto al tema de las debilidades es que desgraciadamente muchas veces nos cuesta mucho, mucho llegar a acuerdos porque miramos más para adentro que a nuestro alrededor, y entonces queremos siempre o pretendemos que la impronta de una discapacidad determinada pues esté reflejada por encima a lo mejor de otra, y eso pues quieras o no quieras pues crea eh fricciones que en principio no tendrían por qué existir” (8.13. H. MA. Andalucía).

El discurso producido por los activistas del MA reconcilia reivindicación y gestión como dos prácticas necesarias para su desarrollo que las convierten en un reto:

“Yo creo que el Movimiento Asociativo tiene que seguir trabajando esa línea de la reivindicación, en esa línea de avanzar en la participación, eh pero hay que trabajar ya sin más remedio en lo que es el desarrollo de instituciones y servicios, yo creo que eso es

imprescindible, o nos metemos y trabajamos en eso de manera que el Movimiento Asociativo por sí mismo genere recursos sin necesidad de estar tocando todos los días las administraciones públicas o privadas para que le den dinero, o el Movimiento Asociativo se va a quedar en la mitad de la mitad” (13.31. H. MA. Andalucía).

En el nexo entre el MA y el MVI reflejamos las reflexiones de Jiménez y Huete (2010) en referencia a la encrucijada en que se encuentran las organizaciones del colectivo de la diversidad funcional debido al gran cambio que se impone en las políticas sociales del sector, en buena parte, favorecido por ellas mismas, que en el fondo cuestiona sus propios pilares. En primer lugar, aluden a la generalización de la perspectiva social, en relación con los principios de autonomía e independencia de las propias PDF que otorgan un papel importante, pero secundario a las familias que han sido la base de muchas entidades. Son las entidades de autogestión las que ejercerán la representación del colectivo.

En segundo lugar, el paso desde una concepción individualizada como tragedia personal de los sujetos (Modelo Médico) a una conceptualización basada en los derechos y en la interrelación entre el entorno y los sujetos con una diversidad funcional (Modelo Social), pone en cuestión la organización del MA surgido en los años setenta y ochenta, organizado en torno a diagnósticos.

En tercer lugar, refieren al éxito que han tenido los movimientos sociales del sector de la diversidad en la defensa de los derechos y la propia promoción, unido a la aparición de nuevas emergencias sociales relacionadas con el papel de las mujeres y la transformación de los modelos familiares, las migraciones, el envejecimiento de la población o la reestructuración de los mercados laborales. Ello ha contribuido a la pérdida de la supremacía que ocupaba el sector en la agenda política. Ante ello, los movimientos de las PDF deben articular fórmulas que pongan de relieve que sus reivindicaciones no son específicas para su sector, sino que inciden en beneficio de toda

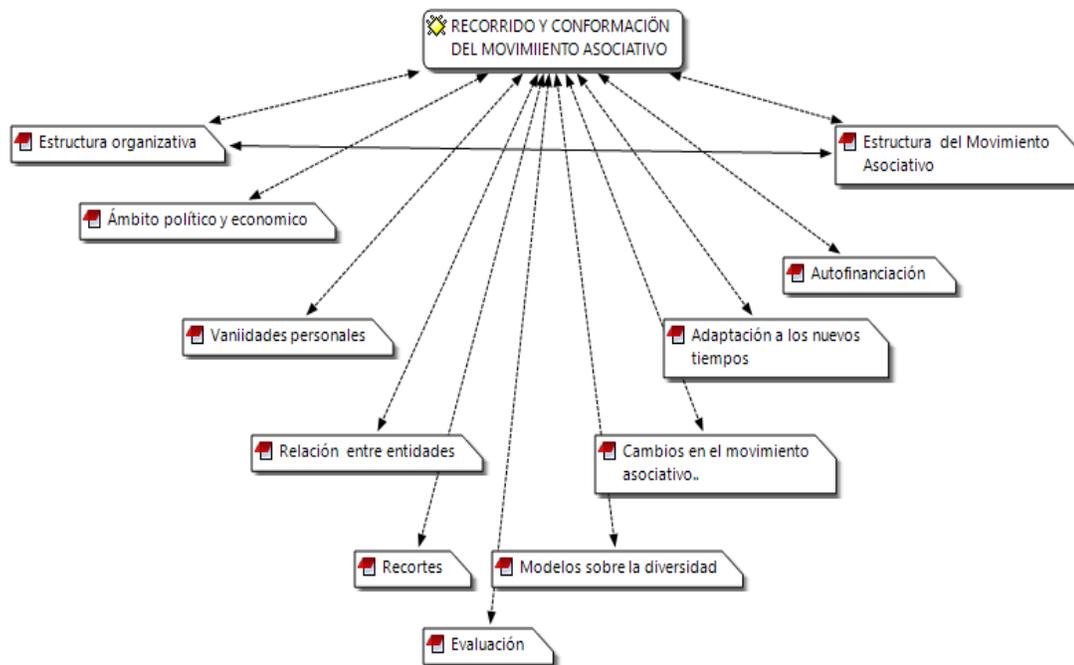
la ciudadanía, como, por ejemplo, la accesibilidad universal que va destinada a toda la población [(Jiménez y Huete, 2010) que siguen a (Fantova, 2007)].

En último lugar, el nuevo modelo asociativo del sector, organizado para la reivindicación de sus derechos y el rechazo de la discriminación por su diversidad funcional, se contradice con el modelo de gestión o cogestión de centros y servicios dependientes de la financiación del Estado que llevan a cabo muchas organizaciones del colectivo. Esta es la clave de la crisis en la que está inserto el MA (Jiménez y Huete, 2010), en la que converge la irrupción de nuevos modelos de servicios o prestaciones basados en el Modelo de Vida Independiente-Social.

A modo de síntesis, se representa en la siguiente red nodal las categorías (códigos y memos recogidos en el soporte de material interno de este trabajo) más significativas en las que se ha estructurado la producción discursiva generada en torno al desarrollo del recorrido y conformación del Movimiento Asociativo por parte de las actrices y actores sociales.

Gráfica 4

Categorías empleadas en el recorrido y conformación del MA



Fuente: Elaboración propia

3.2. El Movimiento Social de Vida Independiente

Este apartado está destinado a abordar el Movimiento Social de Vida Independiente. Previamente, recordamos la diferenciación entre Movimiento Asociativo y Movimiento Social que hemos abordado en la introducción de este capítulo. Señalamos que no vamos a incidir en pronunciar la difusa línea divisoria que separa los conceptos de asociación y movimiento social. Será la filosofía, objetivos y prácticas de cada organización las que definan su ubicación en una u otra clasificación o, posiblemente, en ambas. En nuestras denominaciones venimos citándolas con el nombre que figura en el campo de la diversidad funcional.

La situación sociopolítica del Estado español produjo un retraso en la implantación de los movimientos sociales. En este sentido, los movimientos sociales de los últimos años del

franquismo (1960-1975) y los de los años de la transición política (1976-1982) se consideraron asimilables a los llamados “nuevos movimientos sociales” [NMS] de otros países del entorno, aunque se puede considerar que le faltaba ese matiz novedoso que permea a los NMS, debido a la fuerte resistencia política que en la sociedad civil había y seguía manteniendo contra el franquismo. Resistencia política que constituía la *novedad* en la sociedad española frente al apoliticismo que caracterizó la posguerra de la contienda civil (Álvarez, 1994). La sociedad española no se plantea la organización de los NMS, diferenciados de partidos políticos o sindicatos, sino que sus prioridades se dirigen a la legalización y desarrollo de estas organizaciones políticas que habían permanecido en la clandestinidad.

Al concluir la reforma política, hacia 1981-82 puede considerarse que las movilizaciones españolas son asimilables al modelo europeo de NMS de los setenta. Pero, incluso entonces, tenían rasgos peculiares: esta oleada de NMS no sólo era tardía, sino extremadamente débil (Álvarez, 1994: 435).

Es decir, el largo periodo franquista había propiciado que la sociedad civil estuviera prioritariamente organizada en torno a los partidos y sindicatos como organizaciones de resistencia y transformación frente al inmovilismo de la dictadura y no se habían desarrollado prácticas participativas en la organización de los NMS que representaran una organización independiente de los partidos políticos o incluso que cuestionaran el modelo de participación de partidos y sindicatos.

Así, los nuevos movimientos sociales surgen en un espacio diferente al de los movimientos obreros de lucha de clase, se plantean problemas o conflictos relacionados con producciones culturales y sociales. Mientras que los antiguos movimientos sociales, sobre todo el sindicalismo obrero, se diversifican, bien en grupos de presión política, bien en agencias de defensa corporativa

de sectores de la nueva clase media asalariada antes que, de las categorías más desfavorecidas, estos nuevos movimientos sociales, incluso aunque les falte una organización y una capacidad de acción permanente, ya hacen surgir una nueva generación de problemas y conflictos a la vez sociales y culturales. Ya no se trata de enfrentarse por la dirección de medios de producción, sino sobre las finalidades de estas producciones culturales que son la educación, los cuidados médicos y la información de masas (Touraine, 1993).

Los autores Johnston, Laraña y Gusfield (1994) mantienen que estos movimientos surgen en sociedades occidentales e identifican una serie de características comunes.

- 1.- Plantean diferencias con la teoría marxista, en referencia a que las bases sociales de los NMS trascienden a la estructura de clase. La ideología no constituye el factor unificador de la acción. Suelen emplear nuevas pautas de movilización caracterizadas por la no violencia y la desobediencia civil. Su organización tiende a ser difusa y descentralizada.
- 2.- Con frecuencia implican el desarrollo de nuevos aspectos de la identidad de sus miembros relacionados con cuestiones culturales y simbólicas vinculadas a problemas de identidad, en lugar de las reivindicaciones económicas del movimiento obrero.
- 3.- Tratan de difuminar la relación entre el individuo y el grupo.
- 4.- Con frecuencia los NMS implican aspectos de la vida íntima de los sujetos.
- 5.- La aparición y proliferación de los NMS está relacionada con la crisis de credibilidad de los cauces de participación en las democracias occidentales.

Los autores mantienen que no todos los nuevos movimientos contemporáneos presentan estos rasgos, ni todos pueden considerarse nuevos, aunque sí consideramos “nuevo” el Movimiento de Vida Independiente constituido por PDF física. Sin embargo, los autores que se dedicaron al

estudio de los NMS, durante los años setenta y ochenta del pasado siglo, no visibilizaron el nuevo movimiento social de PDF.

La emergencia de colectivos reclamando el respeto a su diversidad y la generalización de los derechos humanos para toda la ciudadanía hizo emerger nuevos grupos que planteaban procesos de visibilización, participación social y política que rebasaban los cauces tradicionales de participación y reivindicación. En esta encrucijada se sitúa la aparición de los NMS en las sociedades industrializadas de Europa y América.

En las sociedades industrializadas se registraron nuevas formas de acción colectiva que sobrepasaban la conceptualización tradicional de la participación colectiva, los nuevos movimientos sociales emergieron en Europa y América impulsados por colectivos de mujeres, estudiantes, pacifistas u homosexuales, entre otros (Johnston, 1994).

En los años sesenta del pasado siglo XX, se iniciaron una serie de movilizaciones por parte de distintos grupos de población que tradicionalmente habían estado segregados de la organización social, política, económica y cultural. Grupos excluidos de los derechos humanos y de ciudadanía debido a diferentes factores, entre ellos, por su disonancia con el modelo de normalidad establecida. Disonancia por motivos de etnia, religión, raza, sexo-género, opción sexual y por su diversidad funcional física, intelectual o sensorial. La aparición de estos grupos configura uno de los rasgos de las sociedades contemporáneas (Lucena, 2015).

El colectivo de PDF se configura como una de las minorías excluidas. El discurso hegemónico que se impone a través del Modelo Médico-Rehabilitador establece el binomio sano/enfermo, capacitado/discapacitado. Así, las personas son clasificadas, etiquetadas y apartadas a través de la institucionalización en centros residenciales o en su propio ámbito doméstico, privadas de los

derechos fundamentales que a todos los seres humanos le corresponden y que avala la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (Lucena, 2015).

Los derechos son reconocidos a la población que no presenta ningún tipo de diversidad; en cambio los colectivos que tienen una diversidad se ven obligados a reivindicar y renegociar el acceso a los recursos sociales. Estas desigualdades propiciaron una nueva forma de analizar la diversidad funcional en base al sistema de producción capitalista y la estructura social, que evidencia la posición de desigualdad del colectivo. De ahí se originan; por una parte, un NMS impulsado por las y los activistas que adquieren un compromiso político y constituyen el llamado MVI; por otra parte, se originan nuevas aportaciones epistémicas (Gómez-Bernal y Roca, 2016).

El movimiento social de la diversidad funcional reclama el derecho a la vida independiente, la educación inclusiva, la accesibilidad universal, la participación social y el respeto por la diversidad de su corporalidad, sensorial, intelectual o de comportamiento.

Los conflictos de los movimientos contemporáneos se desplazan del sistema económico-industrial hacia el ámbito cultural: se centran en la identidad personal, el tiempo y el espacio de la vida, la motivación y los códigos del actuar cotidiano. Los conflictos ponen al desnudo la lógica que se está imponiendo en sistemas muy diferenciados (Melucci, 1994).

El MVI se genera en Berkeley (California) en 1962, cuando Ed Roberts fue admitido en esta Universidad para realizar sus estudios en Ciencias Políticas consiguiendo superar las barreras físicas y mentales del momento, aunque tuviera que alojarse en la enfermería de la Universidad debido a la inaccesibilidad de la residencia donde se alojaba el alumnado (García, 2003; Palacios y Romañach, 2006). Antecesoras a Roberts fueron Mary Switzaer, que desde su puesto en el gobierno sacó a la luz la situación de abandono de las personas con discapacidad en Estados Unidos y consiguió establecer los primeros programas de rehabilitación en los años veinte y treinta del

pasado siglo. O Gini Laurie, que contribuyó a la conformación de los primeros programas de asistencia en el hogar, en plena epidemia de polio en Estados Unidos, durante 1949-1950, desde la Fundación *The March of Dimes*¹⁹ (La marcha de las monedas de diez centavos). A través de esta Fundación, creada en 1938 por el presidente Franklin D. Roosevelt, con la finalidad de hacer frente a la poliomielitis, se desarrollaron diferentes líneas de actuación entre las que destacan la investigación para hacer efectiva una vacuna para inmunizar de la poliomielitis, o el programa impulsado por Gini Laurie para que personas gravemente afectadas por esta enfermedad pudieran ser atendidas en sus hogares con un coste de diez dólares diarios frente a los treinta y siete dólares que costaba la atención hospitalaria. Se considera este hecho como el nacimiento del MVI, en cuanto que propone una nueva forma de cuidarse; en su entorno, fuera del hospital, con cuidados proporcionados por una o un asistente personal contratado, lo cual producía una optimización de los recursos (García, 2003). El Movimiento se fue extendiendo a otros países donde se estaban registrando análogos análisis y reivindicaciones.

El MVI lo constituían personas con diversidad funcional no solo física, sino de todo tipo; superaba así la clasificación de asociaciones por tipología de enfermedades inspiradas en el Modelo Médico-Rehabilitador. Una de sus aportaciones más significativas a las Ciencias Sociales es que la DF, como eje de opresión, debe analizarse en relación transversal con los otros ejes de opresión, como es el patriarcado, la clase social o la etnia (Bernal-Gómez y Roca, 2016). El MVI es el precedente del Modelo Social, abordado en el Capítulo II, que posteriormente continuó enfatizando la discriminación y desigualdad del colectivo en general.

“Reencontrar la idea de Modernidad supone, ante todo, reconocer la existencia de una sociedad nueva y de nuevos actores históricos” (Touraine, 1993: 324). En este sentido el MVI plantea una

¹⁹ Dimes, moneda de diez centavos

nueva conceptualización sobre la diversidad funcional, por la que los actores que tradicionalmente habían sido objeto de la intervención benéfica y profesional se convierten en sujetos de derechos que gestionan personalmente sus propias vidas. Ello implica el reconocimiento de los derechos de un colectivo que había sido discriminado. Surgen nuevos actores que ahora ocupan y reclaman una posición inclusiva en la sociedad.

Los NMS promueven la búsqueda colectiva de identidad como un aspecto central en su formación. Los elementos de movilización tienden a centrarse en cuestiones simbólicas y culturales asociadas a sentimientos de pertenencia a un grupo social diferenciado, donde sus miembros pueden empoderarse y generar orientaciones subculturales propias que cuestionen el sistema de valores hegemónico establecido (Johnston, 1994). Desde la filosofía de vida independiente se postula por un cambio en las pautas culturales que conforman el imaginario colectivo sobre las personas que portan algún tipo de diversidad en general y en particular diversidad funcional. Se produce un cambio del Modelo Médico-Rehabilitador al Modelo Social, tal como lo expresa un informante comprometido con la implementación del MVI:

“Bueno, la filosofía de vida independiente básicamente es la que ahora prima en la reivindicación general de derechos, es decir, nosotros le dimos la vuelta global a la tortilla en el sentido de pensamiento y de lucha por derechos, es decir, que en ese sentido pues yo creo que hemos influido mucho, no hemos sido los únicos, ha influido la Convención, ha influido también el cambio de actitud del CERMI estatal, pero yo creo que hemos sido cruciales en darle la vuelta a la tortilla concretamente al pensamiento, o sea yo creo que sí, que en la ausencia del Movimiento de Vida Independiente no se habría dado ese cambio de paradigma o por lo menos no tan rápido” (12.2. H. MVI. Madrid).

La identidad está integrada por definiciones de la situación compartida por los miembros del grupo, y es el resultado de un proceso de negociación y laboriosos ajustes entre distintos elementos relacionados con los fines y medios de la acción colectiva y su relación con el entorno. A través del proceso de interacción, negociación y conflicto sobre las distintas definiciones de la situación, los miembros de un grupo construyen el sentido del “nosotros” que impulsan a los movimientos sociales (Johnston, 1994). La construcción del nosotros en el ámbito de la diversidad funcional ha venido dada por compartir experiencias similares de discriminación y el no reconocimiento de los derechos de ciudadanía, lo que ha propiciado la construcción de una identidad común en torno a los postulados de Vida Independiente y sobre la conceptualización de que la diversidad forma parte de los sistemas naturales y enriquece el orden social, frente a la conceptualización tradicional que interpreta la diversidad como una carencia o imperfección de los sujetos. Esta nueva conceptualización ha posibilitado la emergencia de un nuevo sujeto político, cuya identidad ha sido negociada bajo la legitimidad que propicia la CDPD y los nuevos marcos conceptuales que se han generado en el campo de la diversidad funcional. Negociación que ha facilitado que el Modelo Hegemónico reconozca el discurso que origina la nueva identidad, aunque las prácticas solo sean parcialmente desarrolladas.

Para la conformación de una identidad compartida es relevante la apropiación de un lema con el que el movimiento se identifique y que sus miembros compartan. En este sentido, el MVI se identificó con el lema “*Nothing about us without us*” (“Nada para nosotros, sin nosotros”). Este lema representa las demandas de las personas con diversidad funcional para estar presentes en las políticas que incidan sobre sus vidas, así como para tomar sus propias decisiones sobre sus proyectos vitales.



Fuente: web del FVID. X Marcha por la Visibilidad de la Diversidad, FVID, Madrid 10/09/2016

3.2.1. El Movimiento de Vida Independiente en el Estado español

El Movimiento de Vida Independiente llega a España a primeros del siglo XXI, a partir de unas personas que, de forma individual, entraron en contacto con el mismo. Entre sus fundadores citamos a Manuel Lobato, Javier Romañach y Juan José Maraña. En el año 2001 constituyeron el Foro de Vida Independiente con el objetivo de difundir los postulados del Movimiento de Vida Independiente e implantar su discurso en el ámbito público del Estado español. Posteriormente, a partir de mediados del año 2010, el Foro pasó a denominarse Foro de Vida Independiente y Divertad (Divertad es una síntesis de las palabras dignidad y libertad). El MVI hace converger las necesidades individuales del colectivo para incardinarlas en propuestas políticas.

En lo que refiere a las formas de acción que conciernen la vida cotidiana y la identidad individual, los movimientos contemporáneos se distancian del modelo tradicional de la

organización política y asumen una creciente autonomía de los sistemas políticos. Esos movimientos van a ocupar un espacio intermedio de la vida social, en el cual se entrelazan necesidades individuales e impulsos de innovación política (Melucci, 1994: 121).

Tal y como corresponde a las características de los NMS, en los que “las formas de liderazgo tienden a ser flexibles, cambiantes y poco profesionalizadas” (Laraña, 1994: 9), el FVID funciona de forma virtual y no tiene una estructura organizativa de tipo jerárquico. Es una comunidad virtual de participación horizontal; no tiene registro de socios, ni sede, ni presupuesto de funcionamiento. Sin embargo, desde él han emergido figuras representativas que han producido un fuerte impacto en el ámbito de la diversidad funcional. Ellas y ellos se han visibilizado a través de la publicación de trabajos teóricos y por sus frecuentes intervenciones en círculos políticos y académicos. Entre ellas y ellos citamos a Juan José Maraña y Manuel Lobato (2003) por sus publicaciones sobre el ámbito sociopolítico de la diversidad funcional.; Javier Romañach, junto a Agustina Palacios, publicó en 2006 el texto que desarrolla el Modelo de la Diversidad. Más recientemente, en la última década, Antonio Centeno y Soledad Arnau se han implicado en la defensa de la diversidad sexual, a través del Movimiento *Yes, we fuck*. Movimiento que se inicia el verano de 2012, en el ámbito del FVID, y que promueve una nueva forma de pensar los cuerpos diversos frente al modelo normativizado. Plantea otras formas de vivir la sexualidad demandadas por las personas con diversidad funcional, como diversas son las necesidades y las sexualidades de cada persona. En su esfera se va tejiendo una interrelación entre distintos colectivos que presentan corporalidades o necesidades sexuales diferentes de las establecidas y legitimadas. A través de una dialógica de voces y temas, las actrices y actores sociales demandan su derecho al placer y la figura de la o el asistente sexual como apoyo para auto explorar y gozar de su propio cuerpo.

A pesar de que formalmente en el FVID las mujeres tienen las mismas oportunidades de participación y representación que los hombres, sin embargo, las limitaciones producidas por la discriminación interseccional en las MDF pueden originar mayores dificultades para que asuman responsabilidad y liderazgo en el movimiento social. Aunque el Foro no cuenta con una sección sobre MDF, sobresalen los trabajos de varias de sus activistas sobre temas relacionados con la violencia contra las mujeres escritos con el objetivo de visibilizarla, porque con frecuencia se produce en el ámbito familiar o institucional, puede venir de parte de los propios cuidadores, por lo que es difícil que se conozca esta práctica en su dimensión total. A esto se unen las dificultades que encuentran las mujeres para denunciarlos y hacer uso de los servicios de atención para las víctimas de violencia de género, debido a la inaccesibilidad de los equipamientos y por no contar con los apoyos que precisan para alejarse del medio familiar o institucional donde se produce esta violencia. En este sentido la asistencia personal es una herramienta de gran utilidad para prevenir la violencia contra las MDF, y a la vez representa una oportunidad para las mujeres que en su entorno familiar proporcionan los cuidados a las PDF. Para estas últimas, la asistencia personal también constituye una herramienta que les permite su promoción personal, laboral y social, en cuanto que esos cuidados, en su totalidad o en parte, pasan a ser prestados por la o el asistente personal.

El derecho a la sexualidad y la reproducción es otro ámbito en el que se implican profundamente las mujeres del Foro, para desnaturalizar la práctica de esterilizar a las MDF, principalmente las que tienen diversidad funcional intelectual. Entre las autoras de estas publicaciones citamos a Marita Iglesias por sus trabajos a favor de los derechos de las mujeres y contra la violencia de género. En la presentación de su artículo *Las mujeres y la diversidad funcional* (2013), escribía:

Parto de la convicción de que la cuestión de género en el ámbito de la diversidad funcional (discapacidad) ha sido un elemento del que se precisa saber más, y que tiene que ver la luz, si se quiere realmente transformar la existencia de muchas mujeres que viven una exclusión en medio de los excluidos (Iglesias, 2013).

En la misma línea, Estela Martín, Kajta Villatoro y Coral Horta, en el año 2017, elaboraron el documento “Mujeres con Diversidad Funcional y Violencia Machista” en el foro de la Federación de Vida Independiente [FEVI].

A través del FVID, la filosofía del MVI se ha ido difundiendo en diferentes ámbitos mediante la publicación de bibliografía y trabajos teóricos que han venido a llenar un baldío espacio documental. Han incidido en la redacción de normas legales, como la Ley 51/ 2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, que en el artículo 2 define la Vida Independiente como uno de los principios que la inspira. Han participado en el Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012 del IMSERSO. Igualmente, fue relevante la intervención del Foro en la Ley 39/ 2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, que partía de un enfoque Médico-Rehabilitador y que posteriormente incluyó conceptos de la filosofía de vida independiente como la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la figura del asistente personal. También han abordado el campo de la bioética planteando un punto de vista novedoso desde la perspectiva de la visión vital de la diversidad funcional sobre la nueva genética, la propia bioética, la eutanasia o la investigación con células madre (Palacios y Romañach, 2006).

El MVI y sus activistas mantienen retos de gran preeminencia relacionados con el desarrollo de la asistencia personal, la educación inclusiva, modificaciones legislativas y la defensa de la

diversidad sexual. Así se manifiesta en el discurso de un informante comprometido con la implementación del Movimiento desde sus inicios:

“Ahora mismo el reto mayor es el desarrollo de implantación de la asistencia personal en todo el país. Yo creo que ese es el reto fundamental, pero ten en cuenta que el Movimiento de Vida Independiente se involucró y se ha involucrado mucho y fuerte también con la educación ¿no? Los otros retos, conseguir tumbar el artículo me parece setenta y nueve punto de la educación, vale, y otro reto sería tumbar la Ley de Promoción de la Dependencia y convertirla en hablar de la Promoción de la Autonomía, o sea en el ámbito legislativo tumbar dos leyes fundamentales y desarrollar toda la Convención, y en el ámbito administrativo, político-administrativo el desarrollo de la figura del asistente personal y también diría la formación ¿no? La generación de nuevas ideas y de nuevos paradigmas para luchar y luego también supongo que conocerás que hay un movimiento muy fuerte de identidad sexual ¿no?, ¡que ese movimiento es Yes, we fuck!, y entonces también es un movimiento de reivindicación del sexo diverso” (12.17. H. MVI. Madrid).

También alude al reto del:

“Desarrollo de la asistencia personal para niños, porque si naces con un servicio social de apoyo ¿vale? y te acostumbras a desarrollar tu personalidad de una manera conectada, pero independiente a la de tus padres luego puedes madurar” (12.19. H. MVI. Madrid).

Junto con la difusión que realiza el FVID en el ámbito político, también su discurso ha prendido en aquellas personas que venían librando una fuerte batalla en su ámbito individual y público para conseguir el reconocimiento de sus derechos y por una vida socialmente activa, alejada de las limitaciones que imponían los dos modelos precedentes de la diversidad funcional, el de Prescendencia y el Médico-Rehabilitador. El MVI ha impulsado una renovada representación del

movimiento de personas con diversidad funcional, superando la imagen tradicional que configuraba un colectivo estigmatizado y victimizado.

En abril de 2003 se celebró en Arona (Tenerife) el “I Congreso Europeo sobre Vida Independiente”. El Congreso constituyó una tribuna pública para que las y los activistas del MVI narraran sus experiencias sobre los logros y beneficios conseguidos. Así, se inicia un conocimiento más amplio en nuestro país del ideario de vida independiente (Maraña, Llorens y Villatoro, 2017). Por primera vez, en el ámbito público del Congreso se expuso aquello que durante muchos años solo se había hablado en el grupo de iguales, es decir, las excelencias de la vida independiente, la crítica al Modelo de Prescindencia y el papel hegemónico y destructor de las diferencias que el Modelo Médico-Rehabilitador había impuesto en las vidas de las personas con diversidad funcional.

3.2.1.1. El Foro de Vida Independiente y Divertad y su proyección en entidades.

Como ya hemos adelantado, en este mismo capítulo, a través de un movimiento social puede impulsarse la creación de entidades con las que adquirir una identidad asociativa y participar en el ámbito político institucional. Así, desde el FVID se ha forjado la constitución de diferentes entidades para operativizar su filosofía e implantarla en el ámbito público de las políticas sociales y las prácticas institucionales y comunitarias. Estas entidades son:

- **SOLCOM.** Asociación para la Solidaridad Ccomunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social. Constituida en septiembre de 2009, se define como una organización no gubernamental, independiente y orientada a dar asistencia legal con la que hacer efectivos los derechos de las personas con diversidad funcional.

La componen una red de bufetes de abogados independientes y peritos especializados en la defensa de los derechos de las personas discriminadas por razón de su diversidad funcional.

Formaliza recursos, demandas, denuncias, reclamaciones, etc., ante cualquier organismo, administración pública, juzgado, tribunal, abarcando desde el ámbito local hasta el internacional. SOLCOM no es asistencial, sino una organización que aspira a que los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional (discapacidad) y sus familias se hagan cumplir mediante el recurso a los Tribunales de Justicia.²⁰

- **FEVI**. Federación de Vida Independiente. Se define como una red federal de organizaciones dedicadas a promover la vida independiente. Constituida en septiembre de 2012, con el objetivo de impulsar políticas y recursos para que las personas con diversidad funcional puedan acceder a una vida independiente. Se propone sumar apoyos entre las personas con diversidad funcional para recuperar el control de sus propias vidas, deslegitimar las políticas públicas y asociaciones no inclusivas y cambiar su orientación hacia las propuestas de vida independiente. Las entidades que la componen surgen con la finalidad de constituirse en Oficinas de Vida Independiente [OVI], denominación que en el Estado español toman los Centros de Vida Independiente (Center Independent Living CILs), basados en los postulados de Vida Independiente. Están dirigidos a la promoción de los servicios personales autogestionados por las propias personas usuarias para ejercer el control sobre sus propias vidas (European Network on Independent Living December 2014), según el ideario de vida independiente. La Federación de Vida Independiente define que una OVI es una entidad destinada al empoderamiento de las personas con diversidad funcional que la autogestionan. Constituyen un espacio entre iguales de formación y emancipación; representa una herramienta para gestionar la contratación de las/os asistentes personales y los diferentes proyectos a nivel administrativo y legal. Es una fuente de experiencia y conocimiento. Pueden tener diferentes formas jurídicas de desarrollo (asociación, cooperativa,...) dependiendo del

²⁰ Datos obtenidos en la página web de la entidad FEVI [Inicio - Federación Vida Independiente \(federacionvi.org\)](http://federacionvi.org) 06/09/2019

modelo de gestión o grado de dependencia administrativa. En la actualidad identificamos las siguientes OVI:

- Oficina de Vida Independiente de Barcelona. Gestionada por la Asociación para la Defensa de la Asistencia Personal y su autogestión [OVIBCN], es una entidad sin ánimo de lucro constituida en 2006 por un grupo de usuarias y usuarios para darle vida al proyecto “Hacia la Vida Independiente”, subvencionado por el Ayuntamiento de Barcelona. La gestión se llevó a cabo por los participantes en colaboración con el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, dependiente del Ayuntamiento de Barcelona.

- Oficina de Vida Independiente de Galicia. Constituida en 2010, está gestionada por la entidad Vida Independiente Galicia [VIGalicia], primera asociación de usuarios y usuarias de asistencia personal existente en España. Tras tener reconocido por la Ley la prestación económica, las personas usuarias han decidido optimizar los recursos a través de esta modalidad. Cada miembro autogestiona su asistencia personal y la OVI aporta servicios de administración, asesoramiento, formación, divulgación, entre otros.

- Oficina de Vida Independiente de Andalucía. Constituida en marzo de 2015, está gestionada por la asociación Vida Independiente Andalucía [VIAndalucía] creada en 2011 que promovió la aprobación de la primera Proposición No de Ley sobre asistencia personal en Andalucía, aprobada el 2 de octubre de 2013. Esta proposición da lugar a que, en la fecha indicada, marzo de 2015, se comience a desarrollar el proyecto piloto sobre asistencia personal, financiado a través de una subvención de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía. La prestación de asistencia personal se desarrolla mediante la modalidad de pago directo, cada persona usuaria gestiona la elección de sus asistentes personales, establece las funciones e

intensidad de la prestación que necesita. La entidad presta soporte técnico-administrativo, de información, formación y gestión económica-administrativa.

- Asociación para la Vida Independiente de la Comunidad Valenciana [VICOVAL]. La entidad se crea en 2012 con el fin de promover la Vida Independiente de las personas con diversidad funcional y de impulsar el cumplimiento de la Convención.

- Zaragoza Vida Independiente [ZAVI]. Asociación creada en el año 2009 con la finalidad de promover la Vida Independiente de las personas con diversidad funcional según recoge la Convención²¹.

3.2.2. El Movimiento de Vida Independiente en Andalucía

En el año 2005, personas pertenecientes al FVID iniciaron una serie de movilizaciones, trabajos y gestiones con la administración autonómica andaluza con la finalidad de implantar la vida independiente a través de la asistencia personal en Andalucía. Los actores sociales que emprendieron las actuaciones para implantar el MVI en la comunidad eran mujeres y hombres andaluces que no se identificaban con el MA. Así define un activista promotor del MVI en Andalucía su experiencia con el MA:

“Estuve como coordinador, eh, traté de cambiar la dinámica de la asociación y convertirla en una asociación digamos de peso o reivindicativa eh porque era una (...) cuando yo entro lo que me encuentro allí es como un (...) como una asociación, como un círculo de autoapoyo más bien, de los padres, de los (...) de los padres y madres de los usuarios ¿no?, que se apoyaban entre ellos y lamentaban la situación de los hijos ¿no? Aparte de que también eran como una especie y sigue siéndolo ¿no? como una especie de respiro familiar ¿no?, esas horas que (...), esos en muchos casos mal llamados niños, pues eh se tiran en la

²¹ Información obtenida de la página web de FEVI 15/10/2021.

asociación ¿no?, o pasan en la asociación ¿no? Yo no pude de ninguna manera cambiar esa dinámica y entonces pues no me gustó, no me gustó nada lo que vi y acabé yéndome”

(9.1 H. MVI. Andalucía).

Otra activista implicada en la implantación del MVI en Andalucía desde su inicio, manifiesta en su discurso su falta de implicación en el MA: *“Fui socia de Luna, pero no me impliqué en las actividades ni (...), y después con otras (...) contactos así personales, con personas de otras asociaciones, pero no llegué a ser socia de ninguna más”* (11.19. M. MVI. Andalucía).

Desde sus experiencias y defensa de los postulados de vida independiente emprendieron movilizaciones y actividades para la implantación del MVI en la Comunidad, que no dieron los resultados perseguidos, pero que podemos considerar como los antecedentes de la entidad que se constituye, en 2011, como Vida Independiente Andalucía, VIAndalucía, con la finalidad de difundir e implantar el Modelo de Vida Independiente en la Comunidad andaluza, mediante un discurso transformador que erosionase la fuerte opresión institucional y el normalismo que pendulaba sobre el colectivo de PDF y produce la exclusión social. En el artículo 3 de sus estatutos se establece que:

La Misión, Principios y Valores de la asociación son:

- Impulsar el cumplimiento efectivo de la Convención de 2006.
- Promover la educación inclusiva en centros ordinarios de niños y niñas con diversidad funcional.
- Promover la asistencia personal tal y como se entiende bajo el ideario de vida independiente, que se basa en el derecho de toda persona con diversidad funcional a ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

- Promover el acceso de las PDF, en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos, a todos los ámbitos y servicios.

- Promover los cambios de legislación necesarios para que las personas con diversidad funcional puedan llevar una vida independiente en igualdad de oportunidades y condiciones con los demás ciudadanos.

La asociación se inspira en los principios de Dignidad, Igualdad y Autodeterminación inherentes al ser humano (artículo, 3).

Al igual que la FVID, la entidad tiene una organización virtual, aunque para llevar a cabo sus objetivos mantiene una constante presencia en las diferentes esferas que inciden en el ámbito de la diversidad funcional, tales como el Parlamento de Andalucía, el gobierno de la Comunidad Autónoma, fundamentalmente a través de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, los ayuntamientos, así como en otras instituciones y entidades.

En 2013 promueven una campaña en la que participa la FEVI, que consiste en el envío de correos electrónicos a las parlamentarias y parlamentarios andaluces para llamar la atención al gobierno andaluz e instarle a cumplir la Convención. Como resultado de la misma, se mantienen contactos con los y las representantes de los grupos políticos con representación en el Parlamento de Andalucía. Por parte del grupo de Izquierda Unida [IU] se presenta, a través de su portavoz en la Comisión de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, la Proposición no de Ley [PNL] sobre Asistencia Personal, que fue aprobada por unanimidad en dicha comisión el 2 de octubre de 2013.

La PNL sobre Asistencia Personal representa el reconocimiento a la vida independiente en Andalucía. En ella se expone que:

Con carácter de urgente necesidad vital se considere la implantación y el desarrollo de la asistencia personal, reconocida como un derecho básico en el artículo 19 de la Convención

sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y que se ofrezca de manera habitual y publicitada a las personas con diversidad funcional en cualquiera de sus grados, según establece el Real Decreto Ley 20/ 2012 de 13 de julio, y sin restricciones de edad, actividad o tipo de diversidad.



Fuente: Web VIAndalucía. Cartel de las Jornadas organizadas por la OVIAndalucía, Sevilla 17-18/10/2019

Igualmente se recoge que “se ponga en marcha un proyecto piloto que a la vez que muestre los beneficios de la asistencia personal, tenga un carácter subsidiario, mientras no se desarrolle la prestación de forma efectiva y suficiente” (PNL (2013) C-000247).

En marzo de 2015 la entidad inicia la gestión del proyecto piloto mencionado en la Proposición no de Ley sobre Asistencia Personal que se mantiene hasta la actualidad; proyecto que ha sido objeto de una evaluación externa en la que se verifica el impacto positivo de la asistencia personal

en términos de retornos económicos y sociales para las administraciones públicas y para los sujetos y su entorno (Iáñez y Aranda, 2017).

La entidad ha participado en el borrador del Anteproyecto de la Ley Andaluza de Movilidad Sostenible y en el Anteproyecto de la Ley 4/2017 sobre los Derechos y Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. En este sentido, y a petición propia, la entidad comparece en la comisión parlamentaria del 7 de febrero de 2017 para presentar sus aportaciones a la Ley 4/2017, aportaciones que no fueron incluidas. Al día siguiente, 8 de febrero y a petición de la formación política Podemos Andalucía, vuelve a comparecer para informar sobre el estado de la asistencia personal y la imperiosa necesidad de regular su desarrollo para toda la población con diversidad funcional. También ha presentado aportaciones al Borrador de la Orden sobre el Desarrollo de la Asistencia Personal en Andalucía, que posteriormente fue retirado por la administración, retirada no justificada ni aclarada satisfactoriamente. En febrero de 2018 participa en la Comisión Interterritorial constituida por el IMSERSO, las Comunidades Autónomas y las entidades de PDF destinada a consensuar los criterios que regulen la asistencia personal en las diferentes Comunidades que conforman el Estado español. Igualmente han participado en el borrador de otras normas legales, publicando diferentes textos en defensa de la igualdad y contra la discriminación de las PDF, contra la construcción de nuevos centros residenciales, en defensa de la educación inclusiva, así como han denunciado la discriminación de niñas y niños con diversidad funcional en la escuela. También han intervenido en diversas jornadas y seminarios. Entre 2012 y 2017 participaron en la “Plataforma una ciudad para todas/os”, que cada año organizaba un paseo por las calles de Sevilla reivindicando la accesibilidad universal y el diseño para toda la ciudadanía, en la que participaban entidades y personas vinculadas con la diversidad funcional, junto con otros colectivos implicados en la defensa de las ciudades sostenibles e inclusivas. Actividad que, a partir

de 2017, se deja de celebrar y empieza la organización de paseos reivindicativos por la accesibilidad universal el día 3 de diciembre, coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, la actividad pasa a celebrarse el 4 de diciembre y se reconvierte en una manifestación por la Accesibilidad Universal organizada por las entidades Eliminando Barreras y VIAndalucía, en la que colaboran otras entidades del sector de la DF y ciudadanas²². A partir de 2020 debido a la pandemia provocada por el Covidc19, esta actividad se ha reconvertido. En el año 2021 la entidad participó en La Marcha por los Derechos Humanos, organizada en Sevilla el 10 de diciembre, por la Asociación Pro Derechos Humanos de Andalucía [APDHA].



Fuente: Web VIAndalucía. Pancarta de la manifestación por la Accesibilidad Universal, Sevilla 04/12/2019.

²² Página Web VIAndalucia [OVIAndalucia | Oficina de Vida Independiente Andalucía](#) 20/12/2019

El recorrido que ha llevado la entidad desde que iniciara su implantación en la Comunidad Autónoma ha sido impulsado por activistas mujeres y hombres con diversidad funcional y por las madres de personas con diversidad funcional intelectual. Este recorrido ha estado guiado por el objetivo de hacer efectiva la implantación de la asistencia personal en Andalucía, como servicio que posibilite la vida impedierte. Sin embargo, transcurridos cincuenta años de las primeras propuestas del MVI y más de quince años de la aprobación de la Convención por la ONU en 2006, la ejecución del Modelo de Vida Independiente-Social a través de las normas jurídicas, las políticas sociales y las representaciones sociales en relación con el colectivo de PDF es leve e insuficiente. Esta débil implementación del Modelo de Vida Independiente se manifiesta en forma de datos numéricos relacionados con el tipo de prestaciones que se gestionan destinadas al colectivo a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En los datos publicados mensualmente por el IMSERSO, observamos que las prestaciones que ofrece se pueden agrupar en tres bloques. El primer bloque está relacionado con las prestaciones vinculadas a la permanencia de los sujetos en el entorno doméstico y la feminización de los cuidados que no contemplan la promoción y la participación social de los sujetos. Este tipo de prestaciones representan el 84,24 % del total. El segundo bloque de prestaciones, relacionado con la institucionalización de los sujetos, representa el 12,41% del total de las prestaciones destinadas al colectivo. Y el tercer bloque, relacionado con las prestaciones destinadas a la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía, representa el 0,34 % del total de las prestaciones destinadas al colectivo en Andalucía a través del SAAD, según los datos publicados por el IMSERSO con fecha 31/08/2021. Sobre estos datos volveremos en el capítulo destinado a analizar las políticas sociales.

En esta línea, existe una coincidencia con la producción discursiva que se genera en el ámbito del MA de Andalucía, en concreto la que refiere al insuficiente desarrollo de la asistencia personal:

“En cuanto a la asistencia personal todos lo vemos como eh que tiene un gran futuro y que tiene muchas posibilidades pues va a depender de cómo se desarrolle y de los medios que se disponga, ahora mismo es imposible hacer un mínimo análisis (...) en toda Andalucía hay ocho personas²³ que están, que cuentan con asistencia personal, claro, eso es imposible evaluar. Parece ser que estamos todos muy esperanzados y con mucha ilusión de que en la próxima semana (...), hablaban incluso que hoy a lo mejor salía el Plan de Asistencia Personal, si eso sale y se hace en una línea adecuada y sobre todo con unas dotaciones económicas suficientes pues seguro, que eso va a ser una herramienta fantástica, pero ahora mismo, ahora mismo es imposible saber” (13.19. H. MA. Andalucía).

El discurso surgido de un informante vinculado con el MVI de la Comunidad de Madrid aporta una reflexión sobre el marco de las relaciones laborales que debe generarse para posibilitar el desarrollo de la asistencia personal en todo el territorio estatal, aportación que también es extrapolable a Andalucía:

“Hace falta también eh bueno, que está vinculado con lo que estaba diciendo, establecer un marco que te permita la figura laboral del asistente personal, que te permitiera contratarlo, eso no existe. Habría que crear probablemente un régimen especial porque es muy complicado ajustarse a un convenio dadas las características de la figura del asistente personal, eh falta, falta crear, falta apuesta política por lanzar esto, y probablemente otra de las cosas que hum así a lo grande, habría que hacer es sacar la asistencia personal de la LEPA y generar una ley de Vida Independiente” (17.22. H. MVI. Madrid).

²³ El informante refiere a las cifras publicadas por el IMSERSO.

En los discursos surgidos en el propio ámbito del MVI en Andalucía se resalta la falta de implicación política para hacer efectiva la vida independiente a través de las políticas sociales que se aplican al campo de la diversidad funcional:

“El ejecutivo hace muy poco, hace muy poco por, por dar paso, dar paso al acercamiento de la filosofía de vida independiente. Quizás tan solamente a nivel, a niveles autonómicos y conforme a una presión muy fuerte de (...), de colectivos, de colectivos vinculados con la filosofía de vida independiente ha introducido decretos que se acercan en alguna medida a (...) o que mejoran en alguna medida esa figura de la que hablaba antes de la Ley de Dependencia, es decir la asistencia personal y si se (...) que se ha concretado en distintos proyectos piloto que han tenido mayor o mejor suerte, pero que no llegan a (...) la mayoría de los casos no llegan a formalizarse, no llegan a formalizarse como algo general, universal y digamos normativizado” (9. 9. H. MVI. Andalucía).

Discurso que refrenda otra activista del MVI en Andalucía: *“Políticamente, realmente no creo que esté asumido el ideario de vida independiente” (11.7. M. MVI. Andalucía).*

Por su parte, la producción discursiva del ámbito político en Andalucía reconoce la apuesta que el MVI ha realizado para impulsar la asistencia personal, aunque no pueda afirmarse que la haya desarrollado en la praxis:

“La apuesta por la asistencia personal y todo eso yo creo que eso es una realidad que está ahí y eso ha sido impulsado, vamos que en Andalucía como tu bien conoces, pero yo creo que ese movimiento desde que se inició que aporta, que tiene, que reivindica y que incluso en algunas cuestiones haciendo mayor énfasis que otros movimientos” (4.28. H. Político. Andalucía).

Examinada la implantación del MVI en Andalucía, en el siguiente apartado se analizan las aportaciones, debilidades, fortalezas y retos que tiene planteado este movimiento, las cuales han de entenderse en el contexto sociopolítico del Estado español. Por ello, los discursos en los que se incardinan las propuestas trascienden el espacio geopolítico de Andalucía y se extienden a la totalidad del Estado.

3.2.3. Aportaciones, debilidades, fortalezas y retos del MVI

A la hora de señalar las aportaciones, debilidades, fortalezas y retos del MVI, los discursos generados sobre y desde el mismo se detienen en el tipo de interacciones sociales que mantienen sus activistas, en los factores materiales, en sus aportaciones al campo conceptual de la diversidad funcional, en su capacidad reivindicativa al tiempo que su débil implantación, en su configuración como movimiento social y en su articulación con otros movimientos sociales, en su asimilación institucional, en el papel jugado por el MA y por las instituciones públicas, en la tendencia a la privatización de los servicios públicos y en los intereses empresariales y su articulación con el Modelo Médico-Rehabilitador.

En la secuencia de discursos generados, se señala el tipo de interacciones sociales, no siempre conciliadoras, de los activistas que impulsan el MVI: *“Entonces no es que deban ser más comprensivos con la ignorancia de los profanos que somos nosotros, pero sí que hay que mostrarse más cercano porque si no lo que generas es rechazo”* (3.27. M. Antropóloga. Cataluña).

En esta misma línea incide el discurso de un informante técnico del ámbito de los Servicios Sociales en Andalucía: *“Y deben de, en ese compromiso tan puro que tienen, deben de ser más permisivo y condescendiente con aquellas personas que en algunas cosas no estamos de acuerdo con ellos”* (7.28. H. Técnico. Andalucía).

El tipo de interacciones sociales que mantienen los activistas del MVI se plantea como una dificultad en la gestión del Movimiento. En este sentido, es necesario contextualizar estas interacciones en el marco de las relaciones del MVI con la esfera de las y los profesionales, dada la crítica que desde los orígenes del Modelo de Vida Independiente-Modelo Social se ha hecho al control que éstos ejercían sobre la vida de los sujetos, unido al énfasis que se le otorga al apoyo entre iguales en el MVI, sin olvidar que también el discurso de la experta se manifiesta en este sentido. Ambas premisas constituyen factores que debilitan el poder ejercido por las y los profesionales en el campo de la diversidad funcional.

La persistencia de los discursos que aluden a los factores materiales como una de las dificultades para la implementación del MVI se repite, aunque se reconoce que es igual de costoso que otros recursos que, sin embargo, han tenido mayor desarrollo. Así se expresa un informante, técnico en Servicios Sociales en Andalucía:

“Es un colectivo de personas comprometidas, luchadoras, que defienden algo con el alma, que además es un recurso importantísimo para un grupo de personas muy importantes que tendría que estar mucho más extendido, que la razón de por qué no está más extendida yo creo que es una razón puramente económica porque es un recurso caro ¿no? No más caro que la residencia (...) vida independiente tiene que tener un protagonismo mayor en la defensa de los nuevos recursos que se propongan en este tema” (7.28. H. Técnico. Andalucía).

Los discursos de especialistas y políticos inciden en subrayar como fortaleza del MVI la nueva denominación y conceptualización que el discurso del Movimiento ha generado sobre el colectivo. Así lo expresa una técnica en Servicios Sociales en Andalucía:

“Foro de Vida Independiente ha marcado un antes y un después para todo lo que volviendo a la (...), a lo primero que hablábamos de la discapacidad y de los términos, yo creo que ha sido el que ha ido abriendo caminos de (...) y quitando discriminación respecto a los términos y los conceptos” (1.26. M. Técnica. Andalucía).

Aportación que también se subraya en el discurso producido por un técnico impulsador del Movimiento desde su ámbito geográfico:

“El aportar modelos teóricos de reflexión, el aportar bueno, el luchar por la asistencia personal y conseguir adelantos en ese sentido, no ha sido todo el adelanto necesario, pero si ha habido adelantos es quiero decir, ya se conoce (tose), perdón, se conoce, se sabe qué es la asistencia personal, aunque no esté instaurada tanto como tendría que estar, pero al menos se conoce” (6.26. H. Técnico. País Vasco).

Reconceptualización que construye una nueva identidad sobre las PDF que exige proporcionar los recursos para facilitar la vida independiente. En este sentido, el discurso producido desde la esfera política subraya la capacidad reivindicativa del Movimiento:

“La fortaleza fundamental para mi está en su modo de entender y de reivindicar y de plantear las necesidades de las personas con discapacidad para que sean realmente independientes, o para que al menos lleven una vida independiente con los apoyos que precise, esa es su principal fortaleza” (2.20. H. Político. Andalucía).

Sin embargo, desde la misma producción discursiva, se manifiesta la débil presencia del Movimiento en el campo de la diversidad funcional:

“Por un lado creo que hacen un gran papel en el trabajo de reivindicación del derecho de vida independiente, pero por otro me da la impresión que es una pequeña isla dentro del conjunto de un territorio muy amplio que es el de la discapacidad y que hay otras fuerzas

dentro del sector de la discapacidad que contrarrestan el papel del Movimiento de Vida Independiente” (2.22. H. Político. Andalucía).

Sus postulados y objetivos trascienden al del marco asociativo y se insertan en el de los movimientos sociales. En el discurso generado desde la mirada de la Antropología se pone el énfasis en la diferencia entre Movimiento Asociativo y movimiento social:

“Es otro estilo distinto a otro tipo de colectivos, es un movimiento, no es lo mismo que una asociación, y por lo tanto tiene un objetivo eh, objetivos añadidos que una asociación de padres o (...), pues ya no tiene, y es importantísimo el trabajo que están haciendo” (3.25.

M. Antropóloga. Cataluña).

En el campo de los movimientos sociales, se observa la tendencia del orden establecido a eliminarlos o asimilarlos. Eliminarlos cuando sus planteamientos pueden llegar a desequilibrar el statu quo establecido, o asimilarlos, lo cual representa un modo más sutil de eliminación, en cuanto que sus propuestas se diluyen en el orden hegemónico y pierden la capacidad de transformación que conlleva la acción de los movimientos sociales. En relación al MVI, se señala cómo su discurso ha sido asimilado en el ámbito público por políticos y técnicos, sin que por el momento se hayan hecho efectivas las nuevas prácticas y representaciones que se desprenden del discurso. A ello refiere un informante técnico impulsor de la vida independiente:

“Hay mucha gente que lo único que hace es coger el discurso, la forma, pero no el fondo, vale. Eso sí, eso es así ¿eh?, eso es así y no tiene solución, es decir, no tiene solución eh, eso va a pasar siempre y si se hace un discurso nuevo pasará otra vez, o sea, si imagínate que ahora sale otro movimiento, imagínate ¿eh?, y el Movimiento de Vida Independiente dos con otro nuevo discurso y lo consigue de aquí a veinte años se integrará en ese

Movimiento porque la sociedad tiene capacidad de integración de esos movimientos ¿no?, y si no los puede integrar los expulsa” (6.34. H. Técnico. País Vasco).

Los activistas del MVI señalan que el hecho de que éste se haya configurado como un movimiento social supone tanto debilidades como fortalezas. Así se manifiesta en el discurso producido por una activista del MVI en Andalucía:

“Flaquezas, pues claro, como no tiene presupuesto el Movimiento, pues tiene las carencias propias de no tener presupuesto económico, también es que como está muy disperso por todo el Estado y no (...), a ver, no está organizado en entidades al uso, tradicionales, es más difícil la organización, casi todo es por voluntarismo de las personas que lo integran, y esas son las debilidades que yo le encuentro, claro. Pero al mismo tiempo puede ser una virtud esos defectos, pero eso dificulta mucho más la organización y la efectividad ¿no?, en las acciones” (11.4. M. MVI. Andalucía).

En este sentido, los criterios que emplea el Estado en la gestión de los fondos públicos constituyen una dificultad que incide como debilidad en el MVI, en cuanto que el Estado no reconoce a los sujetos autonomía para gestionar y liderar sus propias vidas, postulados que defiende el Movimiento. Esta cuestión se expresa en el discurso producido por un informante del ámbito de Vida Independiente en Galicia que analiza el tema:

“Las debilidades mayores que yo le veo es el romper el esquema mental de la gestión de los dineros destinados a las personas con discapacidad y sus necesidades en el sentido de que hay, por lo menos en el Estado español una tendencia que parece que empieza a debilitarse un poco, que es que todo aquello que sea derivar dineros del erario público a la asistencia de las personas con discapacidad o con diversidad funcional, siempre recae primero en las

organizaciones de gestión, no en el individuo, con lo cual no consideran que el individuo sea autogestor de su propia vida” (15.4. H. MVI. Galicia).

Se subraya el apoyo entre iguales como una fortaleza dentro del Movimiento. El lema “*Nada para nosotros sin nosotros*”, ya señalado, se concreta en el discurso de una activista del ámbito del MVI en Cataluña que también enfatiza la fuerte apuesta del Movimiento por la vida independiente:

“La fortaleza para mí número uno es el apoyo entre iguales, el apoyo entre iguales, un “no hay nada de nosotros sin nosotros”, y otra fortaleza también eh muy chula es que sabemos lo que queremos y vamos a por ello. Por ejemplo, el tema de la asistencia personal en una asociación: bueno, asistencia personal pura y dura quizás no, pero podemos darte un poquito, no todo lo que necesitas, pero un poquito que algo te aliviará. Sin embargo, el Movimiento de Vida Independiente no es un poquito para aliviarme sino es un es un todo para vivir” (10.2. M. MVI. Cataluña).

En general, se observa la coincidencia generalizada y compartida de las y los informantes en considerar una fortaleza las aportaciones teóricas y reivindicativas en beneficio de nuevos discursos y prácticas sobre las PDF. Se evidencia el leve desarrollo de la asistencia personal en Andalucía y las oportunidades que puede representar para el colectivo.

Un factor muy importante en la implementación del MVI es cómo repercute en ella la gestión de las entidades. Los discursos producidos en el entorno de vida independiente coinciden en señalar que las entidades del MA no contribuyen a su implementación. A ello refiere el discurso de un informante del Movimiento en Andalucía:

“Los empresarios digamos, están dentro del Movimiento Asociativo tradicional, incluso se consideran representantes de ese Movimiento con lo cual, eh, la conclusión es que el

enemigo, el enemigo de la implantación efectiva del Movimiento está efectivamente, está dentro, mayormente dentro del colectivo” (9.14. H. MVI. Andalucía).

Esta coincidencia no implica que puedan reconocerse excepciones o matices a esta obstaculización, como se refleja en las palabras de una activista de Cataluña, que señala la contribución de una parte de las entidades:

“Pues algunas intentan creérselo e intentan pues avanzar en esta línea, por ejemplo, ECOM²⁴ tiene un proyecto de vida independiente, y también, eh, gestiona la asistencia personal de usuarios, y hay otras, la mayoría, que frenan y frenan y ponen un montón de piedras en el camino para que no se vaya en esta dirección, ¿por qué?, porque hay muchos miedos y porque hay muchos intereses detrás” (10.9. M. MVI. Cataluña).

Como ya se ha señalado, venimos analizando discursos cuyo ámbito de producción geográfica trasciende de Andalucía, y ello se hace dado que el Movimiento no es un ente aislado en cada comunidad territorial y política, sino que se extiende y se conecta por las diferentes comunidades del Estado y tiene una proyección internacional. Desde esta contextualización, el discurso surgido del MVI en la Comunidad de Madrid reflexiona sobre la oportunidad que ofrece la disponibilidad de presupuesto, oportunidad que se manifiesta en todas las Comunidades Autónomas, como factor que contribuye a la transformación de las prácticas del MA:

“Las entidades del sector han pegado un cambio por lo menos (...), claro, yo no lo conozco todo en los últimos dos años, pero, eh, por ejemplo en Madrid han pegado un cambio radical ¿por qué?, porque ahora hay dinero para formación en temas de asistencia personal y de vida independiente, entonces las empresas, digo las ONGs del sector que siempre han sido muy generosas, siempre van donde va el dinero ¿no? follow the money, entonces al empezar

²⁴ Federación de entidades de PDF

a haber dinero porque ya empieza a implantarse poco a poco todo esto entonces de alguna manera las ONGs dicen “aquí hay dinero aquí es donde hay que ir”, y yo creo que eso es como un ciclo que arrastra cambios de mentalidad también” (12.10. H. MVI. Madrid).

Se subraya, en el discurso de un informante implicado en el desarrollo de la asistencia personal en la Comunidad de Madrid, el inicio de una estructura organizativa, que no llega a desarrollarse para propiciar la praxis de vida independiente. En el mismo se alude a las Oficinas de Vida Independiente que ya han sido tratadas en este capítulo:

“Uno de los puntos clave que demanda el Movimiento de Vida Independiente que son la creación de Oficinas de Vida Independiente con asistencia personal y tal, pero (...), o sea en ese sentido es positivo el que se hayan probado, lo que pasa es que también a día de hoy, diez años después del (...) casi diez años después de la apertura de la primera Oficina y que no sean realidades a las que pueda acceder cualquier persona con diversidad funcional independientemente de su diversidad funcional y no sé qué, demuestra que bueno, se han probado, pero en el fondo no han sido capaces de trascender de los proyectos pilotos” (17.10. H. MVI. Madrid).

La privatización de los servicios públicos es un tema de gran calado por su estrecha vinculación para garantizar el acceso de la población a los recursos, privatización que también afecta al desarrollo de la asistencia personal. Así, en referencia al tipo de contribución que las empresas pueden hacer en la implementación de la asistencia personal, el discurso de técnicos y representantes del MVI coincide en señalar que el objetivo prioritario en la organización empresarial es la obtención de beneficios, finalidad que la aleja de las características que debe revestir la vida independiente a través de la asistencia personal como una prestación universal y pública. El beneficio empresarial se articula con la persistencia del Modelo Médico-Rehabilitador,

tal como se manifiesta el discurso de un informante técnico implicado en el desarrollo de la asistencia personal en el ámbito del País Vasco:

“Hay los que se enteran y los que no se enteran. Los que no se enteran es porque están en el Modelo Médico y porque vagamente pues es que no han pensado sobre ello, no se lo han planteado, esos son los que no se enteran, y los que se enteran saben que lo que hay detrás es muchísimo dinero y esos lo que quieren es hacer dinero. El Modelo Médico es mucho dinero detrás, entonces en ese sentido las residencias, los centros son una fuente de ingresos y eso es fácilmente perceptible. (...). Y de hecho, ahora como habíamos puesto también se han dado cuenta que también puede haber dinero en la asistencia personal entonces ahora están variando un poco el esto ¿no?, el discurso y van a aceptar la asistencia personal siempre que la puedan controlar ellos y por eso vienen todas esas historias de la formación y de todo ese tipo de cosas” (6.21. H. Técnico. País Vasco).

Se vincula la producción de beneficios con el Modelo Médico-Rehabilitador en cuanto que representa el pensamiento hegemónico que rige aún hoy el campo de la diversidad funcional, y son sus prácticas y servicios los que se promueven. Así, la empresa que tiene como objetivo prioritario la obtención de beneficios desnaturaliza la filosofía de vida independiente, ya que la fórmula propuesta por el propio Movimiento es el pago directo a los usuarios y la gestión directa, aunque posteriormente analizaremos cómo las inversiones en políticas sociales y en concreto en asistencia personal producen retornos sociales de elevado rendimiento económico y social. En la línea de mantener los servicios vinculados con el Modelo Médico-Rehabilitador por su aceptación y por ser productores de beneficios, se manifiesta un informante del MVI en Andalucía en un análisis que es generalizable al resto de las Comunidades Autónomas inmersas en el mismo modelo económico:

“El papel de la empresa privada, ya te digo, va buscando el beneficio, entonces eh su interés ha sido en mantener y fomentar los servicios tradicionales ¿no?, es decir, por ejemplo, mayormente la residencia, los centros de día, eh acaparar la ayuda a domicilio, y eh han cogido también, algunas ofertan también, ofertan la asistencia personal, ofertan la asistencia personal, pero claro, para que una asistencia personal para una persona que tenga un número de horas considerable pues fuese, le permitiese realmente llevar una vida independiente, pues si hay una empresa por medio, el costo se dispararía bastante ¿no? es decir, el pago directo sería una cosa imprescindible, independientemente de otras razones” (9.13. H. MVI. Andalucía).

Señalan como reto mantener la utopía como factor fundamental para intentar transformar el entorno, de la misma manera que la utopía es un factor fundamental en el desarrollo de los NMS como generadores de transformación. A ello alude el discurso de una activista en el contexto del Movimiento en Andalucía: *“La utopía siempre tiene que estar en el horizonte, aunque nunca la consigamos porque eso es lo que nos hace avanzar, en el momento que empezamos a considerar que la utopía es imposible, pues estamos muertos”* (11.18. M. MVI. Andalucía).

En relación a los retos que se deben alcanzar para el desarrollo de una Vida Independiente, de forma generalizada, y en el contexto sociopolítico actual, se enfatiza la elección entre una praxis posibilista y una praxis rupturista, aspecto clave que puede incidir en un desarrollo más amplio o más atenuado de la asistencia personal. Así lo expresa el discurso de un informante técnico comprometido con el desarrollo del Movimiento:

“Creo que el principal reto en este momento que tiene que hacer el colectivo es eh, decidir si puede de alguna manera eh hacer como un (...), qué tipo de política tiene que hacer a

medio plazo, es decir, si va a ser una política posibilista, si va a ser una política rupturista”
(6.14. H. Técnico. País Vasco).

Conectado con la elección del tipo de política que va a desarrollar el Movimiento se inscribe el reto de mantener los principios de la filosofía de VI, preservándola de las influencias que la desvíen de los objetivos iniciales. En esta línea insiste un activista del Movimiento en Andalucía, si bien, su análisis se extrapola al desarrollo general del Movimiento:

“Implantarse hum definitivamente, aunque sea en convivencia con el Modelo Médico-Rehabilitador, pero que exista efectivamente la opción de optar por una vida independiente, pero teniendo mucho cuidado, ese digamos es el general, pero teniendo mucho cuidado de que este Movimiento no llegue a, no se desvirtúe, no se desvirtúe desde luego total o parcialmente” (9.25. H. MVI. Andalucía).

Pero además de conservar sus principios filosóficos, su utopía, el Movimiento debe impulsar la praxis asociada a su discurso:

“El eje vertebrador del Movimiento de Vida Independiente que es el Foro de Vida Independiente, ha cometido lo que era su tarea por así decirlo ¿no? que es la de construir un discurso, eh y ahora es como que no se han acabado de generar las estructuras que hacen falta para llevar ese discurso de la teoría a la práctica” (17.29. H. MVI. Madrid).

En otro sentido, se subraya que, si bien la filosofía de vida independiente está asumida, sin embargo, la praxis encuentra dificultades económicas para su implementación:

“Creo que por parte de la administración, la filosofía ahí está perfectamente entendida y asumida, entender que es preferible que a una persona con una gran discapacidad es preferible tenerla en su entorno y darle los apoyos que necesita en lugar de institucionalizarla eso está perfectamente asumido, y es perfectamente entendible no solo

por la administración sino también por parte de la sociedad, pero los costes que lleva no son asumibles seguramente en este momento, cuando se generaliza a toda la población, hablamos de miles de personas que podrían ser el número de una prestación de este tipo” (14.18. H. Técnico. Andalucía).

Los factores ideáticos y la interpretación, que desde ellos se realiza, de los factores materiales muestran los obstáculos principales para el desarrollo de la vida independiente, en cuanto ésta representa una subversión contra los equipamientos institucionales tradicionales:

“Hay una estructura ya montada de activo, una estructura en la que (...) que convive perfectamente con la Administración y que para colmo de males suponen unos negocios, un negocio, y un negocio que ya digo que convive perfectamente con la Administración porque (...) porque eh el (...) a la Administración le conviene tener un diez por ciento de la población digamos adormecida, es decir, no le interesa abrir nuevos frentes reivindicativos ¿no?” (9.19. H. MVI. Andalucía).

Enfatizando en esta línea:

“Pienso que es porque hay intereses creados que no quieren que esto cambie (ríe). Esto supondría, asumir verdaderamente la filosofía de vida independiente, supondría un cambio radical tanto de la visión como de las estructuras y de la forma de trabajar de las administraciones y de muchas ONGs y entidades del mundo de la discapacidad” (11.6. M. MVI. Andalucía).

Los problemas vinculados a la implementación de la vida independiente se identifican no sólo con factores económicos, sino también con factores ideáticos y sociales. En este sentido, de nuevo se identifica la persistencia del Modelo Médico-Rehabilitador como obstáculo:

“Demasiada prisa que sí la tenemos, sino nos falta capacidad para entender que los procesos son más largos de lo que nosotros queremos, pero porque tiene que ser así, porque no puede ser de otra manera ¿de acuerdo? Vale, entonces dicho eso, el Modelo Médico-Rehabilitador va a colear todavía, va a colear bastante, en algunos casos porque a la gente le va a costar eh entender que hay otros modelos mejores, en otros casos por intereses ¿eh?, por intereses económicos, personales o bueno, o por otros motivos” (6.32. H. Técnico. País vasco).

En los discursos explícitos citados, el personal técnico y activistas del MVI vinculan las dificultades en la implementación de la vida independiente (asistencia personal) con factores mercantiles, debido al lucro que genera la gestión de los programas y servicios tradicionales realizados por las entidades o las empresas, e ideáticos, que se manifiestan en la persistencia de modelos tradicionales y en el control que se ejerce sobre los sujetos desde las instituciones. La tradición en la gestión de recursos institucionales emerge como una resistencia en el desarrollo de recursos comunitarios.

En este sentido, más allá de los discursos explicitados, las normas de ámbito internacional generadas por ONU proponen un proceso de desinstitucionalización para la transformación de recursos, el cierre de instituciones y la eliminación de normas de institucionalización como parte de una estrategia integral en defensa de los recursos en la comunidad (Observatorio número 5: 2017).

Un último reto refiere al marco participativo del MVI que, como ya se ha señalado, se ha desarrollado como una comunidad virtual de participación horizontal. La reciente creación de entidades para hacer efectiva la vida independiente no permite conocer las estructuras participativas que originarán, por lo que el análisis sobre la participación de los sujetos queda

limitado a los proyectos u Oficinas de Vida Independiente actuales. Un informante del ámbito del MVI en la Comunidad de Madrid incide en la baja participación del colectivo en la sociedad en general: *“Veo unos niveles de participación en general, de las personas con diversidad funcional en cualquier ámbito de la sociedad que son ridículamente eh, pequeños, eh, son ridículamente pequeños incluso en aquellos ámbitos que les afectan directamente”* (17.13. H. MVI. Madrid).

En concreto, en referencia al entorno de las personas usuarias de los proyectos de vida independiente, un activista del Movimiento en Andalucía enfatiza la baja implicación y participación de los mismos: *“Era gente que estaban disfrutando de un proyecto, con unas intenciones de universalizarlo, pero que a la hora de la verdad no lo defendieron como lo defendieron los que realmente lo levantaron ¿no? Entonces (...), es lamentable”* (9.12. H. MVI. Andalucía).

Afirmación compartida en el discurso de otra activista del Movimiento de Cataluña:

“De los nueve personas que formamos la OVI. En su momento nos tocó salir de esta burbuja y salimos de esta burbuja y supongo que otras muchas personas están viviendo en esas burbujas familiares o institucionales, pero luego a la hora de montar manifestaciones y cosas tienes constancia de que ha costado muchísimo que viniera gente, hemos ido los de siempre y dos más, entonces no lo sé, no lo sé. Quiero pensar que sí, pero tengo duda” (10.12. M. MVI. Cataluña).

Desde el mismo Movimiento, a través del discurso de un activista se reflexiona sobre las causas que pueden haber originado esta baja participación de los sujetos. Así, se considera que la baja implicación no se debe tanto a actitudes personales, sino a una debilidad del propio Movimiento por no haber transmitido los beneficios de la vida independiente a través de la asistencia personal:

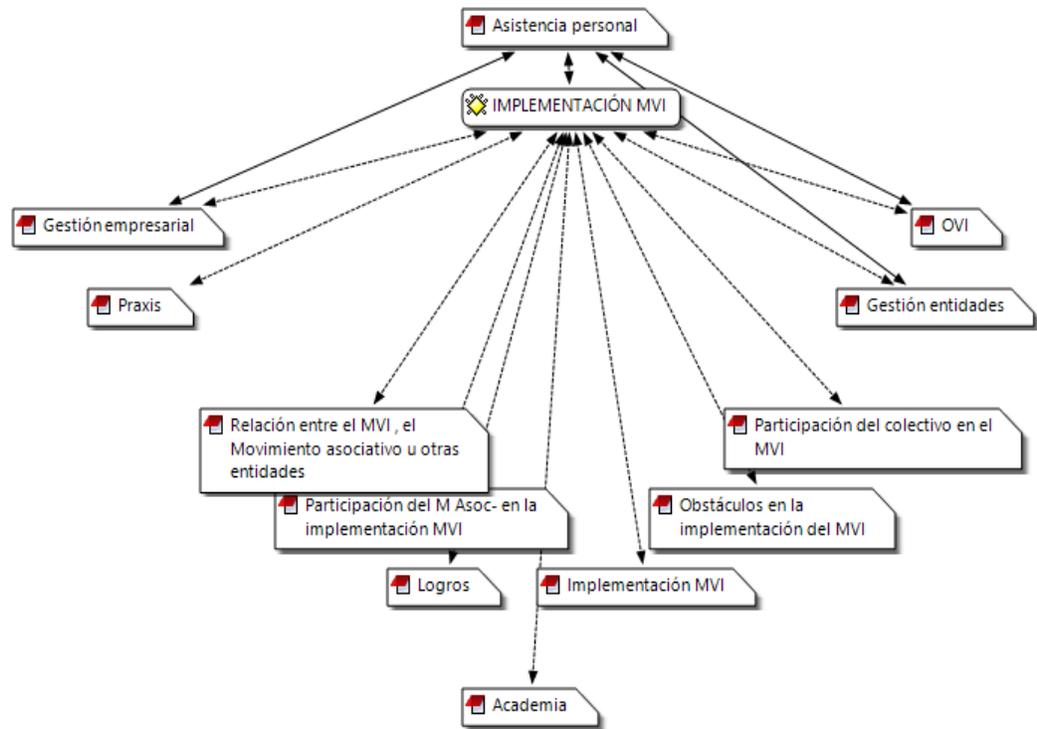
“Creo que esa es una de las debilidades del Movimiento (refiere MVI), el no interiorizar que lo que te está proporcionando la asistencia personal es un control para tener una vida plena, para tener una vida participada en igualdad con otros ciudadanos ¿no? Y eso es una de las debilidades que yo creo que tiene el Movimiento, que a veces no sabemos transmitir esa filosofía” (15.8. H. MVI. Galicia).

Los discursos coinciden en la baja participación de los actores sociales, aunque no se señala la naturaleza de los factores que causan esta falta de implicación. Posibilitar una participación horizontal y directa en las entidades que se han empezado a organizar en torno a la filosofía de vida independiente debe ser uno de los retos que se planteen estas organizaciones a fin de evitar la fosilización participativa que se ha originado en las estructuras del MA.

A modo de síntesis, se representa en la siguiente red nodal las categorías (códigos y memos recogidos en el soporte de material interno de este trabajo) más significativas en las que se han estructurado la producción discursiva generada por parte de las actrices y actores sociales en torno al desarrollo del MVI a través de la implementación de la asistencia personal.

Gráfica 5

Categorías empleadas en la implementación del MVI



Fuente: Elaboración propia

A modo de síntesis de lo expuesto en este Capítulo, se representa en la siguiente tabla el desarrollo del proceso de participativo de las PDF en el contexto sociopolítico del Estado español durante el periodo 1938-2017.

Tabla 12

Desarrollo del proceso participativo de las personas con diversidad funcional

Periodo	Tipología
1938-1950	Régimen franquista impulsa asociaciones militares y civiles: Benemérito Cuerpo de Caballeros de Guerra Mutilados por la Patria; Asociación Nacional de Invalidados Civiles; ONCE
1951-1963	Asociaciones específicas próximas a la Iglesia Católica: Frater y Auxilia

- 1964-1980 Aprobación de la Ley de Asociaciones 1964. Se constituyen:
- Asociaciones por tipologías de diversidad funcional: enfermos renales, parálíticos cerebrales, otras.
 - Asociaciones de Base, independientes, radicalización del discurso y crítica al sistema paternalista: UMS (Unión de Minusválidos de Sevilla) Grupo de Base, otras.
- 1981-2000 Jerarquización de la participación. Se constituyen federaciones: CERMI. A partir de 1995 se crean las primeras asociaciones de MDF: Dones Non Stándars (Barcelona) y Luna (Almería) 2001
- 2001-2009 Activación reivindicativa y crítica impulsada por la implantación del Movimiento Social de Vida Independiente: FVI
- 2010-2017 Renegociación de modelos inclusivos o permanencia en los tradicionales por parte del MA
Se continúa la implementación política del MVI a través de nuevas entidades que se incorporan a la ya creada FEVI: VIAndalucía

Fuente: Elaboración propia a partir de las aportaciones de Díaz (1985); Viñuela (2009); Planella, Moyano y Pié (2012)

En el siguiente capítulo se abordan las políticas sociales y su confluencia en el campo de la diversidad funcional. Dada la circularidad y correlación que ya se ha adelantado que existe entre teorías-modelos-procesos de participación y políticas sociales, se encontraran temas y apartados que incidan sobre lo ya tratado. Ante estas coincidencias, se abordará lo fundamental para el contexto del capítulo, pero no se volverá a insistir nuevamente en los mismos contenidos.

Silenciar los derechos de las personas cuidadas evita que tengan una ayuda adecuada que les permita elegir y controlar su vida (Lois Keith y Jenny Morris).

CAPITULO IV. LAS POLÍTICAS SOCIALES Y SU CONFLUENCIA EN EL CAMPO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL. EL DESIDERATUM DE LA VIDA INDEPENDIENTE

En este capítulo abordamos las políticas sociales destinadas al sector de población con diversidad funcional que se insertan en el marco de las políticas sociales públicas, su definición, sus características y la confluencia o especificidad que presentan las destinadas al sector de población con diversidad funcional. Según se ha señalado, la población con diversidad funcional en el Estado español es de 4,38 millones de personas, representa una tasa de 9,5 % (de cada cien habitantes, 9,5 tienen discapacidad). En la Comunidad Autónoma de Andalucía la tasa es de 10,45% (de cada 100 cien habitantes, 10,45 tienen discapacidad) (EDAD, 2020).

Igualmente, es necesario tener presente, como ya se ha referido, la estrecha relación que existe entre las políticas sociales y las teorías, modelos y la participación social, ya que las teorías ofrecen una interpretación de la diversidad funcional como hecho social, los modelos ofrecen una conceptualización, una definición sobre un grupo de población a partir de estas teorías, que a su vez sirven para operativizar unas políticas sociales y producir prácticas a través de las instituciones públicas destinadas al grupo que responde a esta categorización (Stiker, 2005b), aunque esta circularidad no siempre se manifieste en la praxis. La participación del Movimiento Social de la diversidad funcional en el ámbito público-político reclama unas representaciones más próximas a su situación real, sus reivindicaciones demandan que la acción social a través de las políticas sociales promueva la inserción frente al predominio de las prácticas institucionalizadoras.

Las prácticas asistencialistas y benéficas en España han marcado el camino de la intervención social dirigida al colectivo. Se puede señalar el último cuarto del siglo XX como el periodo en el

que se empieza a normativizar sobre el sector y a promover políticas sociales públicas específicas, si bien el postulado asistencial ha permanecido.

Las políticas sociales inciden y pueden contribuir a propiciar procesos de exclusión o inclusión donde se encarnan las trayectorias vitales de los sujetos. En este sentido, la educación inclusiva, la incorporación al trabajo, los servicios personales, los productos de apoyo, la accesibilidad universal y la participación social, entre otros, son aspectos concretos de las políticas sociales. De ahí, el fuerte interés que las mismas suscitan en el sector, sin olvidar el incentivo mercantilista que ofrece para las empresas y para las y los profesionales por los beneficios que producen y porque pueden representar un yacimiento de empleo. Igualmente, se identifican las políticas sociales como uno de los marcos principales que contribuyen a la implementación de la vida independiente a través de la asistencia personal.

El presente capítulo se estructura en un primer apartado en el que, a modo de introducción, se contextualizan, definen y clasifican las políticas sociales. En el siguiente apartado, nos detenemos en los antecedentes y procesos producidos en los siglos XIX y XX que influenciaron en la configuración de estas políticas. El tercer apartado se desarrolla sobre el desiderátum que representa la vida independiente y la asistencia personal, cómo se inicia su implementación, al tiempo que se analizan las debilidades y fortalezas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que la regula. Seguidamente, se expone cómo se despliega la citada Ley 39/2006 por las Comunidades Autónomas, en relación a tipos de prestaciones y datos cuantitativos, junto a otros marcos que se han generado para desarrollar la asistencia personal. En el quinto apartado, se reflexiona sobre el proceso de implementación de las políticas sociales destinadas a las PDF, sus características, retos y demandas, entretejidas con las aportaciones discursivas extraídas de las y los informantes. El

capítulo continúa con el estudio de la política social destinada a la diversidad funcional y el marco de desarrollo de la vida independiente y la asistencia personal en Andalucía. Y finaliza con el análisis sobre la implementación de la vida independiente en la Comunidad Autónoma refiriendo los procesos más significativos a través de los que se ha desarrollado. El capítulo, por tanto, permite una aproximación gradual al impacto que está produciendo su leve implementación, lo que lleva a replantear si la vida independiente en Andalucía sigue constituyendo un desiderátum.

4.1. Sobre las políticas públicas

A partir de la II Guerra Mundial, a medida que aumenta en Occidente la intervención del Estado en la resolución de los problemas sociales, se observa una mayor preocupación por los procesos decisivos, al igual que por la atención y el control sobre la legalidad de la actuación administrativa.

Tradicionalmente la Ciencia Política colocó su interés en la estructura institucional y la justificación filosófica del gobierno, describiendo las instituciones en las que se formulaban las políticas públicas. Quedaba en un segundo plano la conexión entre los planes y programas institucionales, el contenido de las políticas que se generaban y la evaluación de su impacto en la ciudadanía.

“La política pública (*Public Policy*) es todo aquello que los gobiernos eligen hacer o no hacer” [(Trinidad y Pérez, 2010: 13) que cita a (Dye, 1992)]. Los mismos autores mantienen que las políticas públicas deben responder a las nuevas demandas o crisis sociales que se generan en la sociedad para promover sociedades más justas e igualitarias. En este sentido, medir los resultados de la aplicación de los programas gubernamentales representa un nuevo campo de interés, es decir, evaluar los resultados de los programas gubernamentales que se llevan a cabo a través de las políticas públicas.

A partir de los años sesenta se produce un cambio en la orientación del estudio de las políticas públicas por parte de la Ciencia Política, ampliando su campo de estudio de las decisiones e implicaciones, al estudio de las acciones que se derivan de las mismas y los efectos que producen sobre el problema o ámbito al que se dirigen.

En el contexto en el que acontece el proceso de las políticas es fundamental la importancia de los elementos relacionados con el contexto histórico, los factores económicos y ambientales, las variables geográficas de población, pirámide de edad, composición étnica o localización espacial; pero especialmente la cultura política, la opinión pública, la estructura del sistema social y político. La importancia de estos factores no radica en su descripción, sino en la influencia que ejercen en la conformación de las políticas, por ello, es preciso incardinarlos en el contexto institucional y en el sistema de partidos (Trinidad y Pérez, 2010). El análisis de las políticas públicas supera el campo de la Ciencia Política para extenderse a otras disciplinas, como Economía, Sociología, Derecho, entre otras.

Por su parte, Fernando Fantova, sociólogo, analista y técnico de programas de Bienestar Social, en su obra *Diseño de Políticas Sociales* (2014), señala que las políticas sociales se definen como un subconjunto dentro de las políticas públicas. Las políticas sociales son aquellas destinadas a hacer a las personas o grupos más iguales, es decir, hacernos participar y acceder en igualdad a los recursos de la sociedad.

En la sociedad contemporánea occidental, el diseño de las políticas sociales está enfocado a paliar el debilitamiento del Estado del Bienestar y a la centralidad de la crisis de los cuidados. Las aportaciones feministas han contribuido a cuestionar el sistema de cuidados mantenido por las mujeres de modo informal y no asalariado. Critican el efecto devastador de la globalización capitalista y reivindican que los cuidados deben ser el eje vertebrador del orden social (Pérez

Orozco, 2006; Carrasco, Borderías y Torns, 2019). Las políticas sociales deben contribuir a dignificar el sistema de cuidados, que venía siendo cuestionado y cuya precariedad ha puesto de relieve la pandemia del Covidc19.

La finalidad última de las políticas sociales es contribuir al fortalecimiento, reforma, construcción o transformación de un determinado modelo de sociedad. La elección de una u otra política social no es neutral en relación con el modelo de sociedad que se promueve (Fantova, 2014). El autor propone agrupar las políticas sociales que se están o se pueden implementar en nuestro entorno en el ámbito estatal o autonómico en cuatro apartados.

1. Política social general, Es la que articula y coordina la acción global de las políticas sociales en un ámbito geográfico-político concreto.

2. Políticas sectoriales. Los seis pilares del bienestar que conforman las políticas sectoriales son:

2.1. Política sanitaria (salud).

2.2. Política educativa (aprendizaje).

2.3. Política de servicios sociales (interacción).

2.4. Política laboral (empleo).

2.5. Política de vivienda (alojamiento).

2.6. Política de garantía de ingresos (subsistencia).

3. Políticas transversales. Se caracterizan por no generar estructuras y acciones propias o específicas. Son transversales, no solamente a las políticas sectoriales, sino a la política pública en general, porque además de los derechos sociales, también se interesan por los derechos humanos.

Podemos agruparlas en cuatro bloques:

3.1. Política de igualdad y atención a la diversidad. En base al respeto a la dignidad inherente a toda persona, esta política se destina a promover la igualdad, el bienestar de todas las personas, luchando contra las discriminaciones, ya sean referentes a la igualdad entre hombres y mujeres y a la igualdad de todo tipo. La política sectorial en el campo de la diversidad funcional, como en los otros campos sobre los que actúa, debe promover la igualdad, la libertad, el acceso a los derechos y la participación social. Debe incidir primero en los derechos civiles y políticos, para centrarse posteriormente en los derechos sociales.

Las políticas de igualdad y no discriminación articulan su intervención en cuatro ejes: diversidad sexual, diversidad generacional, diversidad funcional y diversidad cultural. Promover la igualdad desde la acción de las políticas públicas supone eliminar la discriminación. Para ello, la intervención pública tendrá que promover acciones positivas, que consisten en proporcionar ciertas ventajas o beneficios a personas o colectivos, para compensar la discriminación que ellos han podido o pueden estar viviendo (Fantova, 2014).

3.2. Política familiar. Dirigida a promover y facilitar el derecho a formar familias y ejercer las relaciones y vínculos o (re)conocimiento que se derivan de ellas.

3.3. Política comunitaria. Destinada a fomentar las relaciones comunitarias, es decir, los vínculos de amistad, vecindad y similares.

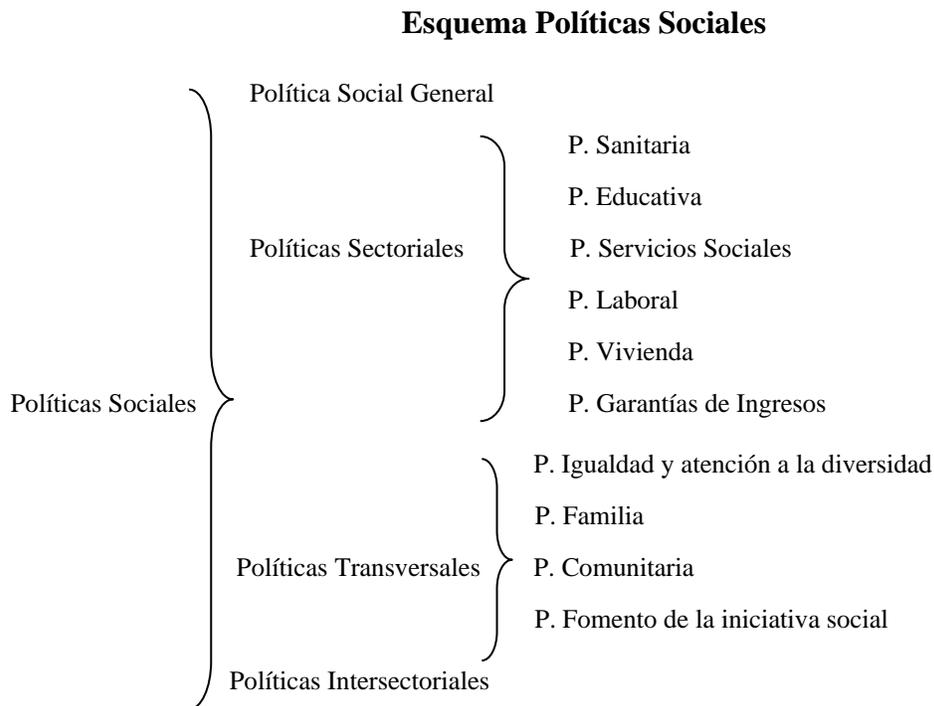
3.4. Política de fomento de la iniciativa social. Encaminadas a fomentar la participación formalizada de las personas en las entidades voluntarias, asociaciones, organizaciones no lucrativas, iniciativas solidarias y el tercer sector. Se considera que esta red de entidades no gubernamentales constituye un capital de gran valor para la sociedad.

4. Políticas intersectoriales. Este último grupo de políticas van dirigidas a facilitar la convergencia de aquellos sectores que mejoran la intervención en personas y situaciones,

desarrollando protocolos de coordinación, por ejemplo, la coordinación entre salud y servicios sociales (Fantova, 2014).

Gráfica 6

Clasificación de Políticas Sociales



Fuente: Fantova (2014)

Hemos desplegado la propuesta de Fantova, que clasifica y describe las políticas sociales que se implementan o deben implementarse. Sin embargo, se hace necesaria una revisión crítica sobre este marco debido a que no tiene en cuenta las relaciones jerárquicas y de subordinación que produce el sistema, las cuales dan lugar a una diversidad que se manifiesta en términos de desigualdad sobre la que las políticas sociales no inciden, aunque el sistema promueva políticas denominadas de *igualdad y respeto a la diversidad*. La desigualdad se manifiesta en términos de acceso a los recursos y del reconocimiento de la misma diversidad. Esta desigualdad es obvia en diferentes sectores de la población, aunque este trabajo se centra en el colectivo de PDF. Desde

un enfoque o paradigma basado en los derechos humanos, se observan dos conceptos que se interrelacionan en este colectivo: injusticia en la redistribución económica, que está arraigada en la estructura económica-política de la sociedad, y no reconocimiento, como injusticia cultural o simbólica arraigada en los modelos sociales de representación, interpretación y comunicación. Estas categorías, desarrolladas desde una perspectiva materialista por la filósofa política estadounidense Nancy Fraser (1995), se completan con el tipo de soluciones que se pueden generar por las intervenciones públicas, que son de afirmación y transformación. Ellas nos proporcionan un marco analítico para abordar la naturaleza de las políticas que se implementan según se observa en la siguiente tabla.

Tabla 13

Tipos de intervenciones

	Afirmación	Transformación
Redistribución	Estado del bienestar liberal, reparto superficial de los bienes entre los grupos. Ejemplo: pensiones no contributivas para las PDF.	Socialismo, reestructuración profunda de las relaciones de producción que desdibuja la diferencia de los grupos. Ejemplo: acceso al sistema productivo, empleo o salario social igualitario para las PDF.

Reconocimiento	Multidiversidad predominante, respeto superficial de las identidades existentes. Ejemplo: legislación sobre accesibilidad universal que no se cumple ni sanciona por las propias administraciones.	Deconstrucción, reestructuración en profundidad de las relaciones de reconocimiento. Se desdibuja las diferencias entre los grupos. Ejemplo: accesibilidad universal. Deconstrucción de la DF en cuanto implica un modelo hegemónico de referencia
----------------	---	--

Fuente: Elaboración propia a partir del marco conceptual de Fraser (1995).

4.2. Antecedentes de las políticas sociales de la diversidad funcional en España

El desarrollo de las políticas públicas sobre la diversidad funcional se inscribe en el marco más amplio del desarrollo de la política social como ámbito específico de la acción pública (Jiménez y Huete, 2010).

Se precisa que el desarrollo histórico la Acción Social (pública) se configura institucionalmente en cuatro sistemas diferentes: Beneficencia Pública, Asistencia Social, Seguros y Seguridad Social y Bienestar Social. Sistemas que no se han ido anulando, sino que en la actualidad perduran vestigios de todos, aunque tienda a prevalecer los dos últimos.

La Beneficencia pública va dirigida a personas indigentes, se fundamenta en la caridad. Su finalidad es la mera subsistencia. No comporta derechos jurídicos.

La Asistencia Social va dirigida a indigentes y personas con bajos recursos económicos, se fundamenta en el principio de subsidiaridad (la jerarquía político-administrativa decide los

sectores de población que son objeto de intervención), tiene la finalidad de cubrir las necesidades básicas. Comporta exigencias jurídicas fundadas.

Seguros y Seguridad Social va dirigida a las y los trabajadores en general, se fundamenta en la solidaridad coactiva, va encaminada a cubrir los riesgos para los que se cotiza, reconoce el derecho a las personas afiliadas.

El Bienestar Social (Welfare State) surge para superar las deficiencias de los tres sistemas anteriores tras la II Guerra Mundial. En el marco del Bienestar Social se inscriben las políticas sociales desarrolladas dentro del bloque de países capitalistas occidentales. Políticas que han producido notables mejoras en los países de democracia avanzada (Heras y Cortajarena, 1979). En el Estado español regido por el régimen franquista, la llegada del Sistema de Bienestar Social se inicia más tarde. Aunque, Demetrio Casado (2003), mantiene que el aislamiento político y cultural de la primera parte del franquismo no impidió que los sectores que gestionaban la Previsión Social española asumieran los avances llevados a cabo por los países industrializados. Los Seguros Sociales obligatorios eran el germen del Estado de Bienestar Social, que se estaba construyendo en la Europa occidental finalizada la II Guerra Mundial, en la década de los años cincuenta del pasado siglo.

Los sistemas de Acción Social señalados nos indican dónde se ha ido insertando la Acción Social para la población general, y de forma específica para el colectivo de PDF. Así, retrocedemos hasta el inicio del siglo XIX para encontrar las primeras formulaciones sobre políticas públicas (Beneficencia pública) destinadas a dar respuesta a los problemas sociales por parte del Estado al que se le otorgaba la responsabilidad de garantizar la seguridad y el orden público. Las leyes de pobres tenían un marcado carácter represivo. Por su parte la atención a los pobres y marginados, en general y a las personas con diversidad funcional en particular, era asumida por la Iglesia, por

los municipios, a través de los albergues y casas de misericordia, y por la ciudadanía con vocación benefactora.

La Constitución española de 1812 reconocía la responsabilidad de la Administración en atender las necesidades sociales. Adjudicaba a los ayuntamientos funciones de ayuda y a las diputaciones provinciales funciones de control (Ibídem).

Esta misma línea de acción social la encontramos en la Ley de Beneficencia aprobada el 6 de febrero de 1822, durante el trienio liberal, impulsada por el desarrollo de la Constitución de 1812. Esta norma representa el avance del paso de toda la beneficencia al Estado, que intentó establecer un sistema público de protección para las personas en estado de necesidad y fue un referente en España en el siglo XIX para desarrollar la beneficencia (Vidal, 1987). Parte de sus propuestas fueron asumidas en el siguiente periodo liberal, cuando en 1849 se aprueba la Ley General de Beneficencia, cuyo reglamento establece un sistema de protección para personas pobres o desamparadas, y llegó a proponer distintos tipos de establecimientos de acogida para personas con diferentes tipos de diversidad funcional.

Sin embargo, la beneficencia desarrollada durante los periodos liberales, como la que se promovió durante el Antiguo Régimen, tuvo un marcado carácter caritativo, utilizada más como elemento de control y castigo que como medio de ayuda y protección a las personas asistidas (Jiménez y Huete, 2010).

Siguiendo a estos autores, la Comisión de Reformas Sociales, creada en 1883, constituye otra institución de gran relevancia en los antecedentes de las políticas sociales en España. La misma surge por la preocupación gubernamental por el estado de la cuestión social y educativa en la población. También empezó a preocuparse por tratar los problemas de invalidez de los trabajadores que habían sufrido accidentes laborales. Para atender a la población afectada por los accidentes

laborales, y en la línea de la Ley alemana de Bismarck sobre protección de accidentes laborales, se crea el Asilo de Inválidos del Trabajo el 27 de julio de 1887, que se inaugura en 1889, y en 1900 se promulga la Ley de Accidentes de Trabajo.

La Comisión de Reforma Social, durante el gobierno del conservador Antonio Maura, se reconvierte en el Instituto de Reformas Sociales creado en 1903, que estuvo en funcionamiento hasta 1924, y que, a través de su gestión, trató de dar respuesta a los muchos problemas sociales que existían. El Instituto de Reformas Sociales emprendió reformas encaminadas a responder a las demandas de las organizaciones de trabajadores, a las que se sumaron otras fuerzas sociales para dar respuestas dentro del orden establecido y evitar la desestabilidad social y alterar el desarrollo económico instituido. Desde el Instituto se formularon iniciativas, que posteriormente se irían desarrollando, sobre prevención, rehabilitación y atención a las personas con discapacidad causada por accidentes laborales.

En esta línea de atender los efectos de los accidentes laborales se continúan implementando medidas; entre ellas se aprueba una nueva Ley de Accidentes de Trabajo en 1933 que instituía las pensiones de invalidez, y se reconvierte el *Asilo de Inválidos del Trabajo* en el *Instituto Nacional de Reeducación de Inválidos* [INRI], al que se le adjudican tareas de tratamiento, rehabilitación y reeducación de las personas mutiladas por lesiones que les impedían su movilidad normal. A partir de 1958 el Instituto, junto con el tratamiento médico, empezó a impartir enseñanzas profesionales, donde se formaron los primeros equipos españoles en cirugía ortopédica, rehabilitación técnica, ortopedia y terapia ocupacional. En 1985 el Real Decreto sobre la Ordenación de la Educación Especial reconvierte el INRI en el *Centro público de Educación Especial de Reeducación de Inválidos* [CREERI], del cual desaparece su función médica. En la actualidad continúa

funcionando como colegio especializado en alumnos gravemente afectados por plurideficiencias en la Comunidad de Madrid (Jiménez y Huete, 2010).

En relación con los sistemas de previsión social, en 1908, dentro del impulso del Instituto de Reformas Sociales, se crea el *Instituto Nacional de Previsión*, que posteriormente daría lugar a la Seguridad Social. El Instituto surge con la finalidad de fomentar los seguros que cubran las contingencias de vejez y enfermedad que produce el retiro de la actividad laboral. Durante los siguientes años se crearán diferentes Mutualidades, organizadas para atender distintas ramas de actividad económica, que producen dispersión y discriminación en la atención de la población, junto con el desequilibrio financiero que originó una difícil gestión del sistema de previsión (Ibídem). Con estos antecedentes y en el contexto desarrollista de los años sesenta, se origina el contexto adecuado para que se implante un sistema unitario de protección social, con una base económica de reparto, gestión pública y participación financiera del Estado, que da lugar a la Seguridad Social española, según queda recogido en la Ley de Bases de la Seguridad Social de 1963 (Casado, 2003; Jiménez y Huete, 2010).

La Ley de Bases de la Seguridad Social incluye en la base quinta apartado b):

Los Servicios Sociales que dentro de los límites de los recursos financieros le correspondan asumir o le fueran asignados en materia de asistencia, medicina preventiva, higiene, seguridad del trabajo, reeducación y rehabilitación de inválidos, empleo o colocación, promoción social y aquellas otras que el establecimiento de tales Servicios se considere conveniente.

Así, la Ley de Bases de 1963 asume un compromiso importante con las situaciones de enfermedad y derivadas de accidentes, dando lugar a fijar el contenido de los Servicios Sociales

vinculados a la acción rehabilitadora para la incorporación al mercado laboral (Casado, 2003; Jiménez y Huete, 2010).

En 1968, dentro del ámbito de la Seguridad Social, se constituyó *el Servicio Social de Asistencia a menores Subnormales*, que no está incluido en la Ley de Bases de la Seguridad Social. Servicio al que, a partir de 1970, se quita el límite de edad y pasa a denominarse de “*Asistencia a Subnormales*”, como acción protectora a la familia, que se materializó en dos vías: una prestación económica de mil quinientas pesetas mensuales destinadas a contribuir con los gastos de instrucción y rehabilitación que ocasionara la persona beneficiaría en quien los tuviera a su cargo, y en la creación de centros destinados a la educación y el tratamiento de los *subnormales*.

También en 1970 el Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre empleo de trabajadores minusválidos, crea el *Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos* [SEREM] adscrito al Instituto Nacional de Previsión, con la finalidad primordial de alcanzar la rehabilitación médica y laboral. Este servicio social pasó a fusionarse en 1974 con el Servicio Social de Asistencia a Subnormales, que continuó denominándose *Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos*, en el mismo prevaleció el término minusválidos extendiéndolo a los físicos y psíquicos (según la denominación de ese tiempo) (Casado, 2003; Jiménez y Huete, 2010).

Así, el año 1974 se considera el inicio de la intervención estatal sobre el sector de la diversidad funcional con la creación del SEREM, organismo constituido en el seno de la Seguridad Social, para la atención específica del colectivo (Díaz, 1985) y basado en el Modelo Médico-Rehabilitador de la diversidad. Prueba de ello es uno de los soportes que componen la campaña de presentación del organismo, en el que figura el siguiente texto, que ilustra claramente esta concepción:

¡ Inténtelo ¡
Recuperándose
Conseguirá
Su integración

(Puig de la Bellacasa, 1987: 78)

De esta breve cronología sobre el desarrollo de la acción social y el surgimiento de los primeros servicios sociales destinados a las PDF, y según vamos señalando, se puede deducir que las políticas sociales en el Estado español en el campo de la diversidad funcional se inician con un significativo retraso con respecto a los países del entorno europeo, debido al régimen franquista (1939-1975), durante el cual la acción social siguió caracterizándose por un marcado paternalismo y por la actuación hacia “los desfavorecidos” desplegada por la Iglesia Católica y las organizaciones benéficas.

Para los autores Maraña y Lobato:

La cultura franquista sobre la discapacidad era inexistente, revestida en el mejor de los casos por una atención graciable, voluntaria, paternalista y caritativa que ni siquiera mitigaba situaciones de pobreza, y en la que era impensable, salvo contadas excepciones, que pudieran darse actitudes personales o colectivas que cuestionasen, y mucho menos criticasen, la situación de las personas con discapacidad. En la España rural, la imagen social de la discapacidad, tenía un halo más tenebrista vinculado a la indigencia y al mantenimiento de roles tradicionales asignados a los sujetos con discapacidad (2003: 260).

Durante los años sesenta y setenta del pasado siglo se registró una elevada actividad reivindicativa de los familiares de las PDF, que planteaban una demanda de atención específica sobre centros educativos y residenciales. Ello dio lugar a que la Ley General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa de 1970 estableciera el derecho de todas las personas a la educación, incluidas las personas con diversidad funcional. En esta Ley, en el Capítulo VII de su

Título primero, se incluye la educación especial como competencia del Ministerio de Educación y Ciencia (Jiménez y Huete, 2010).

Las Movilizaciones desplegadas por las asociaciones también originaron que la administración concediese subvenciones a la iniciativa privada para que gestionaran servicios; un ejemplo es el de las asociaciones de padres de niñas y niños con diversidad funcional intelectual (Planella, Moyano y Pié, 2012: 54).

La aprobación por el Parlamento de la Constitución que posteriormente fue sometida a un referéndum, se produce en un contexto económico y social muy diferente al de la creación de los Servicios Sociales de la Seguridad Social a partir de la ley de Bases de 1963. La crisis económica mundial y el cambio de régimen, propiciaron un importante proceso de reivindicaciones laborales que terminaron cristalizando en los Pactos de la Moncloa, acordados entre el Gobierno presidido por Adolfo Suarez y los partidos políticos con representación parlamentaria, firmados en octubre de 1977. Los pactos fijaron medidas de ajuste económico y político, para la Seguridad Social se marcó el objetivo de reducir costes y medidas de reestructuración de los Servicios Sociales (Casado, 2003).

En este contexto, se normativiza el inicio de la acción social pública en la Constitución española [CE] de 1978 que reconoce que: “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (art.14). Y el derecho a la igualdad de oportunidades que:

Corresponde garantizar a los poderes públicos mediante la promoción de las condiciones necesarias para que la igualdad sea efectiva y remueva los obstáculos que impidan o

dificulten la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica y social (art. 9.2, CE).

Siguiendo el marcado igualitario para toda la población, la Constitución dedica el artículo 49 al colectivo de PDF, así redactado:

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 (Art. 49, CE)

Este artículo fundamenta la Ley 13/1982. Inicialmente, la administración, a través de los representantes de entidades de PDF colaboradoras, pretendió que hubiera consenso y que todo el colectivo participara en la elaboración de la norma, planteamiento que no se cumplió porque los sectores más críticos no aceptaban una ley “específica” de incierto cumplimiento, y reclamaban actuaciones concretas, calendarizadas y con disponibilidad presupuestaria.

La LISMI es la primera ley aprobada en España destinada específicamente a personas con diversidad funcional. Antes de su aprobación, las PDF eran objeto de la caridad, la beneficencia, la protección, la compasión o la lástima, no eran “sujetos de derecho”, sino “sujetos de caridad”, ya que, como se ha señalado, la legislación que regía las prácticas era una modificación de la *Ley de Beneficencia de 1849* financiada con *los fondos Nacionales de Servicios Sociales* de 1960. Aunque con marcado carácter asistencial, la Ley 13/1982 se puede considerar una buena norma dado el momento sociopolítico en el que fue aprobada, posibilitó el inicio de instituciones específicas destinadas a promover la integración social, es decir, excluir para incluir. Su desarrollo fue parcial (Planella, Moyano y Pié, 2012). En este sentido, se manifiesta un informante técnico de Servicios Sociales en Andalucía:

“Fue la LISMI la primera vez que nos hizo entender que los servicios sociales tenían que ser generales, que tenían que estar (...), y entonces a partir de ahí empezamos una, un desarrollo de servicios sociales para todos y todas y ahí entraron el colectivo, la diversidad funcional” (7.21. H. Técnico. Andalucía).

La LISMI, una ley transversal, que afectaba tanto a educación, a empleo, a garantía de ingresos mínimos y a servicios sociales, inicia un débil progreso de las políticas sociales en el Estado que, posteriormente, irán desarrollándose a través de las Comunidades Autónomas, favoreció la generación de las políticas de accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y en el transporte.

Las Comunidades Autónomas amparadas por el art. 148.1.20 de la CE que les reconoce la competencia en materia de asistencia social, recogen su desarrollo en sus respectivos Estatutos de Autonomía, aprobando sus Leyes de Servicios Sociales entre 1982-1993 (Jiménez y Huete, 2010). La Comunidad Autónoma de Andalucía aprueba la Ley 2/1988, de 4 de abril, de Servicios Sociales que finaliza el periodo de transferencia de estos servicios, iniciado con el Real Decreto 1752/1984, de 1 de agosto, que establece el traspaso a la Comunidad Autónoma de Andalucía de las funciones y servicios del Instituto Nacional de Servicios Sociales [INSERSO].

Planteado el marco que contextualiza el desarrollo de las políticas sociales a partir de las dos últimas décadas del pasado siglo XX, se observa que la elección de las políticas sociales destinadas a las PDF ha estado inspirada en los Modelos de Prescendencia y Médico-Rehabilitador, enfocadas al asistencialismo y a mantener la posición tradicional de dependencia y subordinación del colectivo. Ha sido casi nula la implementación de políticas sociales basadas en el Modelo Social posibilitadoras de la transformación de la posición de exclusión por la de inclusión social. Las políticas destinadas al colectivo a lo largo del siglo XX se han caracterizado por construir modelos

paralelos de atención a los ofertados a la comunidad, que han sido respondidas por un amplio sector del colectivo que se aglutinaba en torno a las asociaciones independientes de la administración y de personas no asociadas que demandaban servicios insertados en la comunidad (Planella, Moyano y Pié, 2012). En el siglo XXI se han producido otras normas y prácticas que empiezan a producir otros discursos a favor de políticas sociales, guiadas por el Modelo Social y el de la Diversidad, más inclusivas y que dan pie a la implementación de los postulados de la filosofía de vida independiente.

4.3. El desiderátum de la Vida Independiente y la asistencia personal

En el contexto de las políticas sociales del Estado español, la vida independiente a través de la asistencia personal constituye un objetivo fundamental para un amplio sector de las PDF. Objetivo deseado, primero, en el ámbito personal y que luego trasciende al ámbito político a primeros del siglo XXI, con la implantación de la filosofía de vida independiente a través del FVI, tal como se analiza en el capítulo III, en el apartado dedicado al Movimiento de Vida Independiente en España.

En la línea de indicar los factores que contribuyen a hacer efectiva la vida independiente según ya se ha señalado, en el ámbito internacional, la aportación técnico-normativa de la revisión de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS de 1980, que cristalizó en la Clasificación Internacional de Funcionamiento y de la Salud de la OMS de 2001, que se la vincula con el Modelo Social de la discapacidad (Stiker, 2005b; Egea y Sarabia, 2001). Igualmente, la CDPD representa un respaldo jurídico internacional al Modelo Social sobre la diversidad funcional. Entre los derechos que recoge en su articulado, subrayamos el artículo 19 que formula el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, es decir, el derecho a la vida independiente.

En el ámbito estatal, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad, define en el artículo 2 la vida independiente como uno de los principios en los que se inspira: “Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad” (art 2. Ley 51/2003).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, define la asistencia personal “como un servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”.

La Ley desarrolla servicios y prestaciones destinadas a promover la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y representa oportunidades y debilidades para implementar la vida independiente a través de la asistencia personal. Desde su aprobación en el año 2006, se observa a través de su aplicación que la norma ofrece más debilidades que fortalezas para implementar la vida independiente. La Ley fue cuestionada desde el inicio de su redacción por los sectores del colectivo que enfatizan el derecho a la vida independiente, porque se basa en postulados más próximos al Modelo Médico-Rehabilitador, es decir, priman los criterios de la valoración médica de las personas usuarias sobre su promoción social, a la vez que promueve el fomento y permanencia de prácticas institucionales en detrimento de postulados basados en el Modelo Social, que promueve prácticas inclusivas. Como respuesta al modelo conceptual medicalizado que la Ley contenía, miembros del FVI emprendieron movilizaciones para reclamar un marco conceptual afín al Modelo Social y de derechos humanos que permitiera el desarrollo y

aplicación de la asistencia personal conforme a los postulados de la filosofía de vida independiente. Entre las acciones que llevaron a cabo las y los activistas del FVI, sobresale un encierro en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO²⁵] el 12 de septiembre de 2006 con la finalidad de entrevistarse con el presidente del gobierno y explicarle de primera mano sus propuestas sobre la Ley cuya aprobación era inminente. Finalmente, la entrevista se celebró con el Ministro de Trabajo que recogió las propuestas de las y los activistas con la finalidad de incluirlas en la Ley, aunque, sin embargo, no figuraron en el texto aprobado el 14 de diciembre de 2006²⁶.



Fuente: Web FVI. Encierro FVI en el IMSERSO, Madrid 12/09/2006

Con respecto a su denominación, la Ley ha pasado a denominarse coloquialmente “Ley de Dependencia”, y a las personas que reciben sus servicios o prestaciones, “dependientes”. En la enfatización del término encontramos una de las grandes contradicciones de las políticas sociales

²⁵ El Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, creó el INSERSO, que a partir del Real Decreto 1600/2004, de 2 de julio, pasó a denominarlo IMSERSO, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

²⁶ [Forovidaindependiente.org/red-de-marchas/marchas-anteriores/antecedentes/encierro-en-el-imserso-12-de-septiembre-de-2006/](http://forovidaindependiente.org/red-de-marchas/marchas-anteriores/antecedentes/encierro-en-el-imserso-12-de-septiembre-de-2006/)

de atención a las PDF en el Estado español del pasado siglo, que de nuevo se repite en el siglo XXI. No se trata sólo de una cuestión terminológica, sino de una cuestión trasversal con un profundo calado, que dicotomiza a la población entre dependiente/independiente; los primeros son los que tienen que ser cuidados, asistidos, y a ello se dedican elevados presupuestos. Los segundos tienen que cuidar, y correr con los gastos que suponen las inversiones en las políticas sociales destinadas “a los dependientes”. Es frecuente oír en el discurso de políticas y políticos: “Vamos a dedicar tantos millones a dependencia”. Discursos que prenden en el imaginario colectivo, donde se cincelan las dicotomías incapaces/capaz, inválido/válido y se legitiman las relaciones de subordinación entre los que ocupan la centralidad en la organización social y los que están en la periferia, es decir, un “nosotros” que propone unas políticas sociales concretas dirigidas a los “otros”. Por otra parte, en la misma Ley en el artículo 2.1. se define la autonomía personal como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. Definición que legitima al colectivo para subvertir la posición de subordinación y dependencia, oponerse a la opresión del entorno y a la estigmatización de la diferencia. Contradicciones de la Ley, que prevalecen en las políticas sociales que mantienen la posición tradicional del colectivo.

En este sentido opinaba una informante:

“La famosa Ley eh, se ha convertido en la Ley de Dependencia, es decir, vamos a promover la dependencia desde la autonomía, ¡es justo al revés!, yo creo que es la (...), sí que es la consecuencia ideológica, es decir, que sí que es la consecuencia de una cultura de promoción de la dependencia” (P.3.18. M. Antropóloga. Cataluña).

También, relacionado con la denominación opina un informante técnico de servicios sociales:

“El cuarto pilar del bienestar social son los servicios sociales, la sanidad, la educación, las pensiones, los servicios sociales. ¿Por qué hay ocho millones de usuarios de servicios sociales?, sin embargo, solo hay un millón y medio de personas en situación de dependencia, pero Caldera²⁷ no entendió una frase que era muy fácil de entender: “todas las personas en situación de dependencia son usuarios de los servicios sociales, pero no todas las personas, todos los usuarios de los servicios sociales son personas en situación de dependencia” (7.7. H. Técnico. Andalucía).

De la aplicación de la Ley se observan numerosas limitaciones relacionadas con el perfil de las personas usuarias, exiguas prestaciones económicas, rígidos criterios de acceso a la prestación y prevalencia del modelo de servicios institucionales sobre el comunitario, que impiden el desarrollo de la asistencia personal según el ideario de vida independiente. Limitaciones que explicitamos:

- La Ley 39/2006, al regular la asistencia personal en el artículo 19 (modificado por el RDL 20/2012) se limita a definirla como una prestación económica:

La prestación económica de asistencia personal [PEAP] tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación (art. 19. Ley 29/2006).

²⁷ Jesús Caldera Sánchez-Capitán fue Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales en el gobierno socialista en los años 2004-2008, periodo en el que se elabora y aprueba la Ley 39/2006.

En el artículo citado no se regula la asistencia personal, sino que se establece como una prestación económica, destinada a regular el acceso a la educación y al trabajo. La restricción del texto jurídico viene determinada por la cobertura de la prestación para “que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida”. La Administración, hace una lectura restrictiva de la norma, limitando la asistencia personal a las actividades de estudio y trabajo. Si bien, hay Comunidades Autónomas que han superado estas limitaciones y otras en las que todavía perdura. Ello representa una limitación significativa para aquellas personas que no se encuentran en edad de estudiar o trabajar, a la vez que deja otros ámbitos personales sin atender como la participación social, compromisos familiares, actividades culturales o participación política.

- Como ya se ha subrayado, la conexión de la prestación en cuanto a su cuantía económica y su intensidad con el grado de dependencia subordina la asistencia personal a criterios médicos y no de promoción social e igualdad de derechos humanos. El Modelo Médico-Rehabilitador se despliega en la disposición de la norma y en las políticas que ella orienta.

- El baremo que se emplea para medir el grado de dependencia está excesivamente centrado en medir y valorar aspectos médicos y no en favorecer la participación social y los derechos de las personas usuarias. A ello se refiere un informante vinculado con el MVI, cuando afirma que “*La Ley de Promoción de Autonomía Personal y bla, bla, bla, situación de dependencia, ésta claramente no bebe del discurso del Modelo de Vida Independiente ni del Modelo de la Diversidad*” (17.9. H. MVI. Madrid).

La (casi) generalizada aplicación de la asistencia personal prioritariamente a la diversidad funcional física deja fuera de su aplicación a los otros tipos la diversidad funcional, como la intelectual o sensorial.

- La insuficiencia de la cantidad económica destinada al servicio de asistencia personal, entre 300 y 715 euros mensuales, contrasta con el precio que la administración designa para el pago de una plaza en un centro residencial, entre 2.700 y 3.000 euros mensuales, lo cual paradójicamente favorece la institucionalización en detrimento de la vida independiente.

En este sentido, un informante del entorno del MVI subrayaba el bajo desarrollo de la asistencia personal: *“El nivel de prestaciones económicas que se están dando de asistencia personal son directamente ridículas, no merece la pena ni comentarlas, y luego eh aparte, depende de la comunidad en la que estés”* (17.21. H. MVI. Madrid).

- El corporativismo existente en materia de residencias, se manifiesta en preservar los intereses de los sectores que gestionan estos centros (Planella, Moyano y Pié, 2012). Hay asociaciones de PDF muy consolidadas -las interlocutoras ante la Administración- que tradicionalmente vienen gestionando residencias que han creado con subvenciones de la Administración, por lo que la asistencia personal choca con sus intereses. Nos encontramos con que las asociaciones no solo representan las demandas de las PDF, sino que también son proveedoras de servicios.

- Las dificultades para hacer efectiva la modalidad de pago directo de la prestación a las personas usuarias, para que sean ellas las que seleccionen, contraten y asignen las funciones a su asistente personal, debido a que no existe una modalidad de contrato laboral que permita la contratación directa.

- La iniciativa emprendida por la administración y sectores vinculados a la gestión de servicios para regular una formación reglada para las/los asistentes personales, fundamentalmente socio-sanitaria, que anula la capacidad decisoria de las personas usuarias sobre el perfil de su o sus asistentes personales.

La regulación de la asistencia personal en buena parte de las Comunidades Autónomas está constriñendo los postulados de vida independiente y limitando fuertemente la capacidad de decisión de los sujetos y las oportunidades de llevar una vida independiente. Cuando se promulga la Ley 39/2006, no había cultura de vida independiente en la Administración, el personal técnico de los servicios sociales carecía de formación *ad hoc*. Por otro lado, la Ley está generando la apropiación del discurso sobre vida independiente en sectores que tradicionalmente no han sido afines al mismo, lo que puede generar iniciativas para gestionar la asistencia personal fuera del ideario del que surge. En este contexto, la asistencia personal se encuentra en una encrucijada, en cuanto tienden a desarrollarla entidades del sector vinculadas con la gestión de servicios tradicionales, como los centros residenciales o de día, entre otros, que representan un marco alejado del apoyo entre iguales, la autogestión y el empoderamiento de las personas usuarias. Y, por otra parte, el modelo de desarrollo que propone el sector de entidades vinculadas con el MVI no termina de ser asumido por las administraciones públicas, en cuanto que para éstas tales entidades no representan sus interlocutores y gestores institucionalizados. Ello está limitando la implementación de la asistencia personal según el ideario de vida independiente a los proyectos pilotos de reducido número de usuarias/os gestionados por las entidades afines al MVI.

4.3.1. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia y su desarrollo en las Comunidades Autónomas

Según se ha subrayado, el acceso a la asistencia personal está instituido a través de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención las Personas en situación de dependencia. En este apartado se presenta el desarrollo cuantitativo que la misma tiene a través de las diferentes Comunidades Autónomas, junto a otras iniciativas surgidas para el desarrollo de la asistencia personal, cuyos marcos operativos se exponen a fin de una mayor

exhaustividad en la información. En la Tabla 14, se representa el número total de personas usuarias de la prestación de asistencia personal a través de la Ley 39/2006, desglosadas por Comunidades Autónomas, así como el porcentaje de personas con prestaciones de asistencia personal en cada Comunidad y, en la última columna, el porcentaje que representa la PEAP en cada Comunidad, respecto al total de prestaciones vinculada con la Ley 39/2006.

Tabla 14

Distribución de la prestación de asistencia personal por CCAA

Comunidad Autónoma	Nº Personas Beneficiarias de PEAP Ley 39/2006	% respecto al total de prestación por A. Personal en cada comunidad autónoma	% respecto al total de prestaciones
Andalucía	13	0,004	0,001
Aragón	0	0,00	0,00
Asturias (Principado)	9	0,026	0,001
Illes Balears	0	0,00	0,00
Canarias	0	0,00	0,00
Cantabria	0	0,00	0,00
Castilla y León	1561	1,089	0,104
Castilla-La Mancha	24	0,032	0,002
Catalunya	81	0,041	0,005
Comunitat Valenciana	57	0,048	0,004
Extremadura	0	0,00	0,00
Galicia	110	0,146	0,007
Madrid (Comunidad de)	88	0,047	0,006
Murcia (Región de)	4	0,009	0,00
Navarra (Comunidad F.)	24	0,139	0,002
País Vasco	6376	7,152	0,425
Rioja (La)	0	0,00	0,00
Ceuta y Melilla	0	0,00	0,00
Total	8.347		0,557

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del IMSERSO (31/08/2021)

- Las Comunidades Autónomas con mayor número de personas beneficiarias (País Vasco, Castilla y León, Galicia, Madrid y Catalunya) son Comunidades que han desarrollado legislación, proyectos o convenios complementarios a la Ley 39/2006, que le han posibilitado una mayor cobertura de personas beneficiarias. No ocurre así en Andalucía, que, aunque ha implementado un proyecto piloto con una cobertura para siete personas usuarias (puede oscilar el número), sigue muy alejada de las Comunidades que han alcanzado un desarrollo mayor y medio.

Aunque no figure en el gráfico, en las Comunidades de Andalucía, Catalunya, Galicia y Valencia se han generado OVIs para gestionar proyectos de asistencia personal, pero como ya se ha señalado, el número de personas usuarias es muy limitado y, de ellas, la más reducida es Andalucía. Por su parte, la Comunidad de Madrid también gestiona una OVI como resultado de un convenio, que se explicita más adelante.

De los datos expuestos sobresalen el mayor desarrollo de la PEAP en el País Vasco y Castilla León. Diferentes procesos han podido concurrir en este desarrollo; en la primera comunidad una fuerte apuesta técnico-administrativa dirigida a impulsar esta prestación, junto a una interpretación amplia de la normativa podría ser el motor del desarrollo. Por su parte, en Castilla León, junto con la apuesta política, el convenio con una entidad del sector podría haber facilitado el desarrollo de la prestación. Sin embargo, la opacidad, referida a intensidad del servicio, elección de la o el asistente personal, duración de la prestación, entre otras, que envuelve la gestión de la PEAP impide conocer las características de estas prestaciones y la intensidad de las mismas, es decir, no conocemos si el desarrollo se ajusta a los postulados de VI.

El discurso de un informante técnico implicado en el desarrollo de la asistencia personal alude a la intervención política en referencia al colectivo de PDF:

“Creo que en este momento sabemos cuál es la solución y tenemos los medios, es decir eh, España en general y las Comunidades prácticamente cada una de ellas son suficientemente ricas para poder atender de una forma si no ideal, pero sí mucho más digna que lo que están haciendo a las personas con diversidad” (6.18. H. Técnico. País Vasco).

En relación a los resultados expuestos se evidencia lo que ya habíamos avanzado, la Ley 39/2006 ofrece el marco normativo para hacer efectiva la PEAP y reconocerla como un derecho subjetivo, pero constriñe su desarrollo. Las profundas limitaciones que presenta la Ley 39/2006 para el desarrollo de la vida independiente a través de la asistencia personal está originando que sectores vinculados al FVID estén reivindicando una ley exclusiva para regular la asistencia personal basada en los postulados de la filosofía de vida independiente, la CDPD y la Observación general nº 5 (2017) sobre el derecho a la vida independiente y a vivir incluido en la comunidad, promulgada por la ONU (Hortal, 2019). Posteriormente desde el FVID se ha elaborado un borrador destinado a la aprobación de una ley sobre asistencia personal.

Las limitaciones de la norma jurídica han dado lugar a que se hayan generado otros marcos que posibilitan otras iniciativas para desarrollar con mayor intensidad la asistencia personal, tanto en número de personas beneficiarias como en la intensidad del servicio o prestación, el número de horas de asistencia personal. Se identifican tres marcos: las Oficinas de Vida Independiente, entidades del Tercer Sector y otras experiencias de gestión de la asistencia personal (asociativas e institucionales). Las experiencias asociativas que se presentan en este último apartado se encuentran recogidas numéricamente en las entidades del tercer sector, pero dado el significativo desarrollo alcanzado se presentan de forma singularizada, según la información presentada por el Observatorio Estatal de la Discapacidad [OED], 2017. A continuación, se relacionan los tres marcos señalados.

a) **Oficinas de Vida Independiente.** Como ya se ha expuesto en el capítulo III, se desarrollan según el ideario de vida independiente para implantar la herramienta de la asistencia personal. Se articulan en torno a la Federación de Vida Independiente, aunque constituyen unidades autónomas, autogestionadas por las socias y socios de la entidad. Cada oficina tiene su propia organización, pero todas comparten el objetivo común de alcanzar la vida independiente y por tanto ejercer el derecho por parte de las personas con diversidad funcional de elegir cómo, dónde y con quién vivir. En la actualidad funcionan como tal las Oficinas de Vida Independiente de Barcelona, de Galicia y Andalucía, que gestionan proyectos de asistencia personal. Y las Asociaciones para la Vida Independiente de la Comunidad Valenciana VICOVAL, Zaragoza Vida Independiente.

En esta línea, el 25 y 26 de octubre de 2018 FEVI organiza el 2º Congreso Europeo sobre Vida Independiente en Valencia. Como ya hemos subrayado, el 1º se celebró en el año 2003 en Tenerife con el objetivo de reflexionar y debatir sobre la implementación de la VI. Como más adelante recogemos, el 24 y 25 de octubre de ese mismo año se celebra el 2º Congreso Internacional organizado por PREDIF sobre Asistencia Personal en Sevilla (el 1º se había celebrado en el año 2017 en Valladolid). Ambos coinciden prácticamente en la fecha de celebración, y en el contenido, aunque con enfoques diferentes. Ello nos puede mostrar las distintas posiciones y enfoques que se están desarrollando en el campo de la investigación sobre la implementación de la asistencia personal, y la aparición de entidades que tradicionalmente no han participado de la filosofía de VI.

VALÈNCIA - Centro Cultural Bancaja - 25-26 OCTUBRE 2018



Fuente: Web FEVI. Cartel del II Congreso europeo de Vida Independiente organizado por FEVI, Valencia 25-26/10/2018



Fuente: Web PREDIF. Cartel del II Congreso Internacional de Asistencia Personal organizado por PREDIF, Sevilla 24-25/10/2018

b) Entidades del Tercer Sector. Otra modalidad de gestionar el servicio de asistencia personal es a través de una entidad social que facilita el servicio a la persona beneficiaria con apoyo técnico y de gestión. Aunque se define como una cogestión en la que participa la persona usuaria y la entidad proveedora del servicio, no en todas las entidades se posibilita la implicación, la responsabilidad y el empoderamiento que la modalidad de gestión directa representa para la persona usuaria. Conforman esta modalidad veinticuatro entidades que operan en un ámbito local o autonómico.

Todas las entidades forman parte de otras estructuras asociativas, cuya distribución y número se expone a continuación:

Tabla 15

Estructura organizativa de las entidades gestoras de asistencia personal

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA	ENTIDADES GESTORAS DE AP
COCEMFE	4
CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA	3
FEDERACIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE	1
PLENA INCLUSIÓN	7
PREDIF	9
TOTAL	24

Fuente: Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017)

Según los datos ofrecidos por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, éstas gestionan servicios de asistencia personal para novecientos dos personas, con una distribución equilibrada entre hombres y mujeres, de las cuales el 48% se encuentran en el tramo de edad de treinta y seis

a sesenta y cinco años y más. El 56% corresponden a personas con diversidad funcional física. El número de asistentes personales contratadas/os es de seiscientos cuarenta y tres, de los que cuatrocientos ochenta y cinco son mujeres y ciento cincuenta y ocho son hombres.

Con respecto a la fuente de financiación de los servicios de asistencia personal que gestionan las entidades, en primer lugar se registran los fondos procedentes del Servicio de Atención a la Dependencia²⁸, seguido de la financiación de otras administraciones públicas, Fondos Europeos, Obras sociales y copago (Observatorio E.D. 2017).

c) Otras experiencias de gestión de asistencia personal. Siguiendo al Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017), la componen las siguientes entidades que ofrecen servicios de asistencia personal:

- Programa experimental de Apoyo a la Vida Independiente [SAVI]. País Vasco. Programa financiado por la Diputación Foral de Bizkaia gestionado por la Federación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia-FEKOOR. Se inicia en 2014 con la finalidad de completar las horas de asistencia de la Prestación Económica de Asistencia Personal PEAP ofrecidas a través de la Ley 39 /2006. En 2016 a través de este programa se atendieron a cuarenta y ocho personas usuarias.

- Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid. Surge en 2006 impulsada por un grupo de personas afines a la filosofía del MVI, financiada por la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Tiene un recorrido de más de quince años en la gestión del servicio. Se define como “un servicio de prestación de horas de asistencia personal, dirigido a personas con discapacidad física severa que realicen una vida activa”. Aunque se denomina OVI, está cogestionada por la Asociación de

²⁸ Sistema establecido y financiado a través de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre

Parapléjicos y Personas con Gran Discapacidad de la Comunidad de Madrid [ASPAYM-MADRID], por ello sus datos están incluidos dentro del apartado de las entidades cogestoras del Tercer Sector. A finales de 2017 la Oficina ofrecía el servicio de asistencia personal a setenta y tres personas. Está financiada por tres vías: Presupuestos Generales de la Comunidad de Madrid, prestaciones económicas de asistencia personal de las personas que participan en el Programa y el Fondo Social Europeo.

- Servicio de Asistencia Personal ECOM. Se inicia en junio de 2007 mediante un convenio de colaboración entre el entonces Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales [ICASS] del Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya. Durante 2017 ECOM prestó en Barcelona servicio de asistencia personal a ochenta y dos personas.

- Servicio de Promoción de Autonomía Personal de la Confederación Galega de personas con Discapacidad [COGAMI]. El servicio de Promoción de Autonomía Personal de esta Confederación se inicia en la gestión de la asistencia personal en 2007. En 2017 ofrecen asistencia personal a ochenta y tres personas, financiado en un 90% a través de la Ley 39/2006 y el 10% a través de otros fondos públicos.

- Servicios Integrales de Asistencia Personal. Proyecto piloto iniciado en 2016 por PREDIF, con la finalidad de crear una Red Estatal de Oficinas de Asistencia Personal para ofrecer un servicio integral de esta prestación. Financiado a través de la convocatoria del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF. Se han creado dos oficinas con Servicio Integral de Asistencia Personal [SIAP], en las Comunidades Autónomas de Castilla y León y Andalucía. Durante 2016 prestaron servicio de asistencia personal gratuito a nueve personas en la Comunidad de Castilla y León y a veintidós personas en Andalucía.

- Servicio Municipal de Asistencia Personal. Servicio gestionado desde el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad [IMPD] del Ayuntamiento de Barcelona, con la finalidad de promover la autonomía personal y la vida independiente como alternativa a la institucionalización. Durante el año 2017 este servicio prestó asistencia personal a cincuenta personas.

De la exposición resumida de las diferentes modalidades de gestión que se están generando para hacer efectiva la asistencia personal, se evidencia la fragmentación que se está produciendo en el campo de la diversidad funcional en torno a la vida independiente; por una parte, se van componiendo nuevas iniciativas para complementar la insuficiencia desarrollada por la Ley 39/2006 sobre la prestación económica de asistencia personal; por otra, esta incipiente diversidad de modalidades de gestión abre interrogantes sobre la implementación de la asistencia personal. Interrogantes relacionados con el cumplimiento del ideario de vida independiente que garantiza la capacidad de decidir de los sujetos sobre su propia vida, de recibir los apoyos necesarios en intensidad y localizados según sus necesidades, de definir el perfil y elegir a sus asistentes personales, y de relación laboral directa. Estas modalidades diferentes de gestionar la asistencia personal nos llevan a interrogarnos sobre el cumplimiento de los postulados de la vida independiente.

Del desarrollo de la Ley 39/2006, se han constado desequilibrios territoriales, complejos trámites burocráticos, numerosas solicitudes demandando prestaciones sin atender, en enero de 2022 el tiempo medio de espera desde que se presenta la solicitud hasta la firma de la resolución es de 421 días, según figura en nota de prensa publicada por la Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales. Es necesario evidencia los datos aportados por la EDAD (2020), casi la mitad de las PDF de seis o más años manifestaron recibir cuidados o asistencia personal. De ellas un 24,6% recibían estos cuidados de las personas residentes en su hogar, un 12,1% por

personas no residentes y en un 13% los cuidados eran prestados por ambos. El 63,7% de las cuidadoras eran mujeres, mayormente, de la franja de edad entre 45 y 64 años (41,0%), mientras que los hombres cuidadores en esa misma franja de edad era (20,7%). El 49,7% de personas que recibían los cuidados indicaron ser atendidas durante más de ocho horas diarias.

Estos datos avalan la crisis evidenciada de los cuidados en el ámbito doméstico. Crisis que, también, se extiende a los centros residenciales. Estos son algunos de los procesos que ha llevado a la aprobación del Acuerdo para la puesta en marcha del Plan de choque en Dependencia en 2021, acordado en octubre de 2020, por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de la Secretaría de Estado para Asuntos Sociales.

Con la finalidad de evaluar, reorganizar y agilizar el procedimiento de gestión y trámite del SAAD que aglutina las prestaciones de la citada ley. El Plan se financia mediante un aumento del presupuesto en 600 millones de euros para el año 2021, y el compromiso político de seguir aumentando la dotación presupuestaria para los años 2022 y 2023, ciclo del ejecutivo actual.

Con respecto a las PEAP, se recoge en el punto 9 que “A lo largo de 2021 se regulará la figura del Asistente Personal y se abordará la posible modificación de la prestación económica de cuidados en el entorno familiar”.

La PEAP es una prestación poco desarrollada, mientras que su impacto económico es superior al resto de prestaciones. El Consejo Territorial ya ha realizado previamente trabajos para acordar una regulación mínima, sin haber alcanzado aún un consenso suficiente sobre el desarrollo de esta prestación, y se acuerda retomar estos trabajos y concluirlos durante 2021. Igualmente, los interlocutores sociales han presentado la Mesa de Diálogo Social una propuesta para su discusión, referida especialmente a los a criterios de formación, condiciones laborales, profesionalidad y

calidad de la atención que deben alcanzarse en esta prestación” (Secretaría de Estado para Asuntos Sociales: 2020, 6).

Pendiente queda comprobar el cumplimiento de lo planificado por la agenda política, y del impacto que produzca en general sobre las prestaciones del SAAD, y en particular con la PEAP y la capacidad de transformación sobre la subordinación del colectivo.

4.3.2. En torno a las políticas sociales de la diversidad funcional

Como se viene subrayando, a partir de finales de los años 70 del pasado siglo, se inicia una política social incipiente. En este apartado se analizan sus características, retos y demandas de acuerdo con las aportaciones discursivas extraídas de las y los informantes.

En referencia a los principios que deben cumplir, éstos deben ser implementados siguiendo el principio de universalidad, es decir, para toda la población, unido a la transversalidad y con una clara vocación intersectorial. Toda acción social que no esté fundada en la universalidad, transversalidad e intersectorialidad produce sectores de población excluidos del sistema de protección social, atendidos de forma subsidiaria por los programas de las Políticas Sociales que vienen a mitigar los efectos de la exclusión de las otras políticas que conforman el sistema de las políticas sectoriales. Para una mejor concreción de esta afirmación referida al colectivo de PDF, es imprescindible recaer en que la no generación de una Política Educativa inclusiva aparta a los sujetos con diversidad funcional del ámbito formativo, o cómo, en el ámbito de la Política Económica, los fuertes obstáculos que este sector de población encuentra para participar en el mercado laboral influye sobre los sujetos que se ven obligados a acceder a los empleos protegidos o a convertirse en perceptores de pensiones asistenciales. Igualmente, las mayores dificultades de acceso a las actuaciones de la Política de Vivienda por incumplir los principios de accesibilidad universal obligan a la población con diversidad funcional a vivir confinada en viviendas

inaccesibles o en lugares alejados de los cascos urbanos, si no han podido disponer de los recursos económicos personales para el acceso a una vivienda adaptada a sus necesidades. La desigualdad que puede producirse en el acceso a los sistemas de protección citados, a través de los programas de Servicios Sociales es evidente, por inaccesible, parcial e insuficiente. Este marco de precariedad y desigualdad para el colectivo en el acceso a los recursos propicia que, en el ámbito político, se enfatizen los retos pendientes en el campo de la diversidad funcional, relacionados con las transformaciones culturales y de pensamiento como posibilitadores de la equidad del colectivo:

“No solamente igualdad, que igualdad a veces no significa equidad ¿hum?, pero la equidad es importantísima, ese es uno de los principales retos, y creo que nos corresponde a todos trabajar por ello y hacer posible que eso se lleve a la práctica. También es verdad que el reto pasa por cambios culturales y por (...), no solamente por cambios culturales en la sociedad, sino por cambios de cultura y de pensamiento en los que tienen responsabilidades públicas” (2.3. H. Político. Andalucía).

El acceso a la educación todavía se considera un reto dentro del ámbito político. Reto a conseguir por tratarse de un factor de gran calado para la igualdad del colectivo. Como se refiere en el discurso producido en la esfera de la Política de Servicios Sociales en Andalucía: *“Creo que la educación es fundamental y clave para cambiar la cultura, y ese creo que es uno de los retos más importantes que tenemos”* (2.13. H. Político. Andalucía).

En referencia a la falta de universalidad de las políticas sectoriales los sujetos activan sus discursos sobre la carencia de los servicios y prestaciones relacionados con sus necesidades más básicas. Así, extraemos la aportación de un informante del ámbito del MA en Andalucía que reflexiona sobre las limitaciones de la Política Sanitaria. *“En atención sanitaria (carraspea) tenemos una atención que puede estar cercana a lo que es la población en general, pero también*

es un campo que requiere unos niveles de especialización y conocimiento que hoy día cuesta encontrar” (13.14. H. MA. Andalucía).

Por su parte, las políticas sectoriales en relación con la discapacidad y dependencia, además de impedir la discriminación en las diferentes políticas sectoriales (sanitaria, educativa, servicios sociales, laboral, vivienda y garantía de ingresos mínimos), deben propiciar que éstas contribuyan a la prevención de la exclusión social del colectivo. La no discriminación en el campo de la discapacidad está relacionada con la accesibilidad universal y el diseño para todos de los entornos, procesos, bienes y servicios (Ley 51/2003) (Fantova, 2014). Aunque, según se observa en el desarrollo del análisis, la acción social no produce transformaciones en las relaciones de subordinación, ni con frecuencia, la afirmación en el reconocimiento de la diversidad (Fraser, 1995).

La transversalidad, en las políticas destinadas a las PDF, constituye un objetivo no siempre cumplido. Por ello, las políticas destinadas al colectivo deben articularse en la programación e implementación de la política social general y las políticas sectoriales para garantizar la inclusión de los diferentes sectores de población. Con frecuencia, las diferentes políticas sectoriales y áreas administrativas van en paralelo sin conjugarse, por ejemplo, turismo y accesibilidad, hacienda y formación, entre otras. Un informante del ámbito político de Andalucía manifiesta la voluntad político-administrativa para que la transversalidad sea posible:

“Desde la Dirección General²⁹ nuestra intención es que toda la administración asuma como transversal más allá de una franja, asuma como transversal que es competencia de ella, ¿qué quiero decir? Que Hacienda sepa que tiene que tratar de manera desigual y favorable a la discapacidad por las cuestiones (...), que Turismo, que Empleo, ¿que nosotros estamos

²⁹ Denominada Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería de Igualdad y Políticas Sociales en la fecha que se realiza la entrevista, año 2016

ahí?, indudablemente y esa es nuestra tarea y así se recoge en la estructura el impulsar las políticas y los derechos de las personas con discapacidad” (4.13. H. Político. Andalucía).

En el marco de las políticas públicas crear canales de participación directa para las personas a las que van dirigidas las políticas sociales es un factor relevante, que en el campo de la diversidad funcional adquiere mayor importancia, dada la falta de representación directa del colectivo, que ha sido sustituida por una participación piramidal e indirecta a través de las entidades asociativas creadas en el sector, como se analiza en el capítulo anterior. Así lo enfatiza un informante del ámbito político de Andalucía:

“Deben de contar de forma decidida con la participación del colectivo y de la representación del colectivo, y cuando digo el colectivo digo en su conjunto el colectivo, porque es verdad que tenemos dentro de los diferentes colectivos de personas con discapacidad también hay intereses contrapuestos” (2.4. H. Político. Andalucía).

El análisis de este discurso profundiza en la dificultad de alcanzar la representación del colectivo en su totalidad. Probablemente, habrá que superar las reivindicaciones por tipologías de los diferentes sectores de PDF que componen el colectivo, y enfocar la representación sobre el marco de los derechos humanos como objetivo general a alcanzar.

En referencia a los presupuestos públicos destinados a las políticas sociales particularmente a las destinadas al sector de personas con diversidad funcional, éstos deben abordarse guiados por el beneficio o retorno que se genera a través de la intervención impulsada por las políticas sociales. Así, se distinguen dos tipos de retornos o beneficios: el retorno o beneficio específico, cuya finalidad principal en el caso de las políticas sociales es social, y el retorno o beneficio colateral de tipo económico que se visibiliza en el mercado. Ambos tipos de beneficios mantienen una estrecha relación (Fantova, 2014).

En el contexto de políticas sociales públicas, de su dotación presupuestaria, es necesario promover la evaluación de las políticas sociales para conocer los efectos que producen la implementación de las mismas; partiendo de que su finalidad principal es social, debemos conocer el impacto que producen en la esfera económica, relacionado con los retornos económicos que produce la contratación de personal por las cotizaciones a la Seguridad Social y por la recaudación del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas [IRPF], entre otros. Las sinergias que pueden producir los retornos económicos y sociales deben contextualizarse en la centralidad de la naturaleza de las prestaciones y servicios que las producen, analizando si su prioridad son los servicios centrados en las personas, en el respeto a su dignidad e individualidad, y si contribuyen al empoderamiento e inserción social de las mismas, es decir, deben priorizarse los servicios que promueven marcos de convivencia inclusiva, frente a los que promueven marcos de exclusión, dado que la inclusión debe ser la finalidad prioritaria de las políticas públicas.

En el ámbito de la diversidad funcional, tradicionalmente se ha pensado que las inversiones destinadas a las políticas sociales eran inversiones sin retorno. Los trabajos de evaluación que se vienen realizando en los últimos años, siguiendo la metodología Social Return on Investment [SROI], revelan los beneficios sociales, ambientales y económicos que revierten en la sociedad. Así se recogen en las evaluaciones sobre proyectos de asistencia personal en el Estudio realizado por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona (2012), en el que se muestra que el retorno social obtenido se sitúa entre un 2,71 y un 3,20, es decir, por cada euro invertido en el servicio de asistencia personal se genera entre un 2,71 y 3,20 euros de impacto social. Por su parte, el Estudio sobre Impacto Económico y Social del Proyecto de Asistencia Personal de la entidad VIAndalucía, realizado por la Universidad Pablo de Olavide [UPO] de Sevilla (2017), con la colaboración de la Universidad Internacional de Andalucía

[UNIA], expone que por cada euro que se invierte, el retorno es de 3,62 euros de retornos social y económico. A ello se refiere un informante técnico de servicios sociales: *“Los retornos económicos y sobre el empleo que produce este tema, es decir, el tema de la diversidad funcional no puede ser solo entendida como un tema de gasto social, eso es un error”* (7.35. H. Técnico. Andalucía).

En este sentido, las actrices y los actores sociales del campo de la diversidad funcional subrayan la disminución de los presupuestos destinados a las políticas sociales que se manifiesta en la generalidad de las actuaciones que se acometen. Si bien, los productos de apoyo o ayudas técnicas son fundamentales para el desarrollo personal y la participación social de las PDF, progresivamente se ha ido rebajando el número y calidad de los mismos, a la vez que se aumentan las trabas administrativas para acceder a ellos. Así lo manifiesta el discurso de un informante del ámbito del MA en Andalucía: *“Las ayudas técnicas están sufriendo ahora bastante. El catálogo de ayudas técnicas lo han restringido, lo han dificultado, además de que era pobre y escaso pues ahora lo han restringido más todavía”* (16. 25. H. MA. Andalucía).

Desde el mismo ámbito, otro informante manifiesta la precariedad del sistema de prestaciones de su entorno con el de otros países: *“Cuando ves a lo mejor gente que viene de otros países con unas ayudas determinadas, dices “jo” pues te das cuenta de que las nuestras son pobres en ese aspecto, muy pobres”* (16. 26. H. MA. Andalucía).

En este marco de precariedad de las políticas sociales públicas, se inserta la demanda de los sujetos que instan a la intervención estatal para que garantice la atención del colectivo. Así lo expresa un informante que vive en una residencia en Andalucía:

“El Estado, sea el que sea, sea el PP, el PSOE, el que mande, da igual, va a seguir haciendo lo mismo. Esta silla me la he tenido que comprar yo, suerte que yo tenía dinero, sino voy

arrastrándome, tengo un brazo nada más, no puedo con una silla normal, iría arrastrándome” (4.18.57. H. GD).

En relación a la carencia y disminución de los presupuestos destinados a las políticas sociales públicas, se ha observado en la dotación presupuestaria de la Comunidad Autónoma de Andalucía referido a la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación que la asignación presupuestaria anual destinada a Atención a la Dependencia, Envejecimiento Activo y Discapacidad (denominación actual de la partida presupuestaria donde se incluye el colectivo de PDF), manifiesta un claro ascenso entre 2008 y 2013. Desde 2014 a 2017 la tendencia es descendente para volver a recuperarse desde 2018 hasta 2020. Ello en números absolutos, es decir son datos en los que no se estima el Índice de Precios al Consumo [IPC] ni el aumento experimentado en la población con DF, según datos extraídos del Portal de la Junta de Andalucía que presentamos en el Anexo II.

Por otra parte, también se demandan los servicios públicos y universales para garantizar la prevención de la dependencia, promoción de la autonomía y atención de las necesidades de la población, frente a los servicios privatizados o semiprivatizados que dirigen sus objetivos a maximizar beneficios. En esta línea se inscribe el discurso de un informante con una larga trayectoria en el MA en Andalucía y en el ámbito estatal:

“Que la situación que se ha dado, donde el mayor número de servicios de ayuda a domicilio lo prestan ya grandes empresas, pues ahí esto se ha ido eh convirtiendo en un servicio asistencial donde lo que prima por encima de todo es el beneficio de la empresa ¿no?, y eso pues significa que la calidad del servicio, no se ha profundizado ni en la calidad, ni se ha profundizado en el hacer completo ¿no?, por tanto, creo hoy día el servicio de ayuda a domicilio es un servicio denostado” (13.18. H. MA. Andalucía).

La gestión que realiza el personal técnico en el marco de las políticas sociales para la diversidad funcional también suscita la aportación discursiva de los actores sociales que conforman los diferentes ámbitos del campo de la diversidad funcional. En el contexto del MA se alude a la carencia formativa. Se observa un discurso implícito sobre a quién corresponde esa responsabilidad:

“Los técnicos adolecen, adolecen, pero no por su culpa sino porque evidentemente así se ha planteado, de una formación específica a la hora de hacer, ver los planteamientos que desde la discapacidad se hacen. Un técnico pongamos de Urbanismo que es lo más claro” (8.68. H. MA. Andalucía).

La línea gestora del MA le lleva a demandar una mayor profesionalización de sus entidades y a la valoración positiva de los técnicos:

“Yo creo que está tratando de adaptarse a esta situación tan difícil eh, creo que en el Movimiento Asociativo aún no estamos dándole todo uhm el respaldo, todos los medios, todo lo que ese personal, esos profesionales requieren para mejorar y para darnos un mejor servicio, avanzar y desarrollar” (13.27. H. MA. Andalucía).

En la esfera del MVI se reflexiona sobre la aportación de los profesionales en la implementación del Movimiento. Valoran la intervención técnica, pero subrayan la dependencia que tienen de las instituciones y los criterios políticos que se ven obligados a asumir en su práctica profesional:

“Bastantes técnicos que desde luego ven claro, ven claro que los nuevos tiempos de las políticas con respecto al colectivo, irían por la vida independiente. Lo ven claro y lo ven justo, eh lo que ocurre es que, lo que ocurre es que esto se les escapa ¿no? de las manos, ellos no pueden jugar con la canasta del pan, además dependen, dependen de los políticos ¿no?, y esto es en última instancia es una cuestión política, pero si es verdad que yo he

podido comprobar desde luego en un caso de manera clarísima como es el guipuzcoano, como el personal técnico allí ha apostado, ha apostado y ha empujado y ha conseguido desde el primer momento claramente ha impulsado y acercarse a la filosofía de vida independiente ¿no?, y luego por otro lado, uhm, eh también reconozco que por ejemplo en Andalucía hay personal técnico que (...) que ha tenido bastante que ver en que los primeros esbozos que se están dando en esta comunidad, en el sentido del proyecto piloto que actualmente está en vigor, ha tenido bastante que ver. Luego también puedo decir que hay, que conozco a personal técnico que (...) que digamos que es un poco, digamos es la resistencia.” (9.10. H. MVI. Andalucía).

En el mismo ámbito emergen discursos que niegan la formación de los profesionales en el modelo de vida independiente, propiciada por intereses políticos:

“En general es que no tienen ni siquiera información. O sea, hay una absoluta ignorancia no sé si porque está previsto así porque al poder político le interesa que sea así, o por dejadez, o porque académicamente no están formados” (11.8. M. MVI).

Así, expuestos los principales postulados que deben cumplir las políticas sociales destinadas al colectivo, se verifica a través de la producción discursiva de las actrices y actores sociales el impacto que la acción social ejerce en el campo de la DF.

4.4. La política social de la diversidad funcional: el marco de desarrollo de la Vida Independiente y la asistencia personal en Andalucía

En este apartado se aborda el desarrollo que han seguido las políticas públicas en la implementación de la vida independiente a través de la asistencia personal en Andalucía y el estado de la situación actual. El marco político-administrativo en el que se ubica la política social destinada a las PDF viene determinado por la Constitución española de 1978 que, en su Título VIII

dedicado a la organización del territorio, establece en el artículo 149. 1. 17º la atribución al Estado de las competencias en materia legislativa básica y régimen económico de la Seguridad Social, sin perjuicio de la ejecución de sus servicios por las Comunidades Autónomas. Por su parte, la Ley Orgánica 6/1981, de 30 de diciembre de Estatuto de Autonomía para Andalucía establece, en su artículo 13, las competencias para la Comunidad Autónoma y, en el apartado 22, señala que corresponde a la Comunidad Autónoma la competencia exclusiva en materia de asistencia y servicios sociales, lo que incluye la regulación, ordenación y gestión de servicios sociales. Asimismo, el artículo 20. 2, a y b, del citado Estatuto establece que le corresponde a la Comunidad Autónoma el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en materia de Seguridad Social, salvo las normas que configuran el régimen económico de la misma, así como la gestión del régimen económico de la Seguridad Social. Igualmente, y de acuerdo con el apartado 4 del citado artículo 20, la Comunidad Autónoma podrá organizar y administrar, a tales fines, y dentro de su territorio, todos los servicios relacionados con las materias antes expresadas y ejercerá la tutela de las instituciones, entidades y funciones en materia de Seguridad Social, reservándose el Estado la alta inspección en la misma materia.

Por su parte la Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía, reconoce un importante número de derechos relacionados con las políticas sociales, como es el caso de la protección a las personas con discapacidad o dependencia (artículo 24) y el acceso de todas las personas en condiciones de igualdad a las prestaciones del Sistema Público de Servicios Sociales (artículo 23.1).

En el Real Decreto 1752/1984, de 1 de agosto, que establece el traspaso a la Comunidad Autónoma de Andalucía las funciones y servicios del INSERSO. En el mismo se relacionan las funciones de la Seguridad Social que asumía el INSERSO, y que se traspasan a la Comunidad

Autónoma, funciones relacionadas con los centros y establecimientos de este Instituto en Andalucía, las funciones que tenían adjudicadas a las Direcciones Provinciales de este organismo en Andalucía, la elaboración y ejecución de planes e inversiones en la materia que se lleven a cabo en la Comunidad dentro de las competencias que marca la legislación básica del Estado, el establecimiento, gestión, actualización y rescisión de los conciertos con entidades que presten servicios en Andalucía dentro de la materia, la creación, transformación y ampliación dentro de los límites presupuestarios, la clasificación de los centros ordinarios del INSERSO, así como las funciones que realice este Instituto en el territorio de Andalucía.

También se establece el traspaso de los servicios en su ámbito territorial de los centros y establecimientos asistenciales de atención a la tercera edad y minusválidos, así como los centros y dependencias adscritas a funciones administrativas del INSERSO.

El traspaso de competencias del INSERSO en materia de Servicios Sociales de la Seguridad Social constituye el contenido y desarrollo posterior de la Política Sectorial de Servicios Sociales. La aprobación de la Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía viene a completar y desarrollar y el contenido del Sistema Público de Servicios Sociales iniciado de forma embrionaria a partir de la CE de 1978.

Anteriormente, la Ley 9/2007, de 22 de octubre, sobre administración de la Junta de Andalucía y el Decreto 209/2015, de 14 de julio, había establecido la estructura orgánica de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales, reformulada por el Decreto de Presidencia 2/2019, de 21 de enero, de la Vicepresidencia y sobre reestructuración de las Consejerías. Mediante este Decreto se acuerda traspasar las competencias de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales a la Consejería denominada de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, Consejería desde la que se articula la acción sectorial hacia las PDF, cuya estructura orgánica la conforma esta Consejería, seguida de

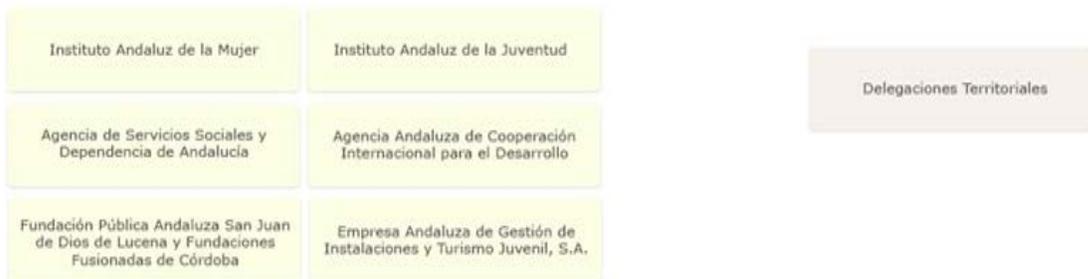
la Viceconsejería y, en el siguiente nivel subordinado de responsabilidad política se encuentra la Secretaría General Técnica y la Secretaría General de Políticas Sociales, Voluntariado y Conciliación, a la que se adscriben cinco Direcciones Generales: la Dirección General de Servicios Sociales, la Dirección General de Infancia, la Dirección General de Personas Mayores y Pensiones no Contributivas, la Dirección General de Personas con Discapacidad e Inclusión y la Dirección General de Violencia de Género, Igualdad de trato y Diversidad. Direcciones que asumen las competencias de Servicios Sociales y las correspondientes a las políticas sectoriales que gestionan. La estructura organizativa se completa con las Delegaciones Territoriales en cada una de las provincias y, los organismos adscritos que son: el Instituto Andaluz de la Mujer, la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía, la Fundación Pública Andaluza San Juan de Dios de Lucena y Fundaciones Fusionadas de Córdoba, el Instituto Andaluz de la Juventud, la Agencia Andaluza de Cooperación para el Desarrollo y la Empresa Andaluza de Gestión de Instalaciones y Turismo Juvenil, S.A. [INTURJOVEN]. Organización que se presenta en el siguiente organigrama:

Gráfica 8

Organigrama Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación



Entidades adscritas



Fuente: Página web de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación (07/12/2019)

Dentro de esta estructura orgánica, corresponde a la Dirección General de Personas con Discapacidad e Inclusión el desarrollo de las políticas sociales públicas destinadas al sector de la diversidad funcional, según las funciones encomendadas a las Direcciones Generales de la Junta de Andalucía recogidas en el artículo 30 de la Ley 9/2007, junto al desarrollo, impulso y seguimiento de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre, sobre los Derechos y Atención a las Personas

con Discapacidad en Andalucía, la elaboración de los planes de su competencia, la evaluación de los servicios organizados, articular la colaboración económica y la participación con el tejido asociativo del sector, entre otras funciones que se detallan en la página web de la institución.

Por su parte, la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía [ASSDA], en relación con la diversidad funcional, tiene entre sus fines el desarrollo de las actividades de organización y prestación de los servicios para la gestión del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la comunidad, según el artículo 18.4 de la Ley 1/2011, de 17 de febrero, de reordenación del sector público de Andalucía. De su gestión se puede observar la tipología de servicios y prestaciones que, en el desarrollo de la Ley 39/2006, se están gestionando en el campo de la diversidad funcional, entre las que se encuentra la asistencia personal. Ambas instancias -Dirección General de Personas con discapacidad e Inclusión y la ASSDA-, tienen las competencias de planificación y gestión de los servicios y prestaciones de apoyo personal y asistencia personal del colectivo estudiado.

Dentro del marco de la política de Servicios Sociales se inscribe el desarrollo de la vida independiente a través de la asistencia personal en Andalucía, que como en todas las Comunidades Autónomas, se rige por la Ley 39/2006. Para desarrollarla se han publicado diferentes normas de las que destacan:

- el Decreto 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia, así como los órganos competentes para su aprobación.

- la Orden de 3 de agosto de 2007, por la que se establece la intensidad de protección de los servicios, el régimen de compatibilidad de las Prestaciones y Gestión de las Prestaciones económicas del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía.

En la línea de implementar la asistencia personal, en octubre de 2013 se propone la Proposición no de Ley [PNL] sobre asistencia personal de las personas con diversidad funcional, presentada por el grupo de Izquierda Unida [IU], a propuesta de la Asociación VIAndalucía, aprobada por unanimidad en la Comisión de Igualdad, Salud y Políticas Sociales del Parlamento andaluz, el 2 de octubre de ese año. El texto recoge:

Que con carácter de urgente necesidad vital se considere la implantación y el desarrollo de la prestación (de la asistencia personal) reconocida como un derecho básico para garantizar la autonomía y participación social de las personas, que se ofrezca de manera habitual y publicitada esta prestación, que se ofrezca sin restricciones por tipo de diversidad funcional, ponerla en función de las actividades desarrolladas y posibilitar la puesta en marcha de un proyecto piloto que muestre de forma tangible los beneficios de la prestación de asistencia personal, que es verdad que en algunos casos significaría un ahorro económico en tanto en cuanto significaría el no ingreso en un centros residencial, que siempre es más oneroso que la asistencia personal (BOPA; 2013: 9)

La aprobación de la PNL supone el reconocimiento a la trayectoria reivindicativa mantenida por la entidad VIAndalucía, pionera en demandar la asistencia personal según los postulados de la filosofía de vida independiente en la Comunidad Autónoma, pero, sobre todo, representa la oportunidad de iniciar una línea de trabajo para que la asistencia personal sea un derecho reconocido a las PDF en la Comunidad Autónoma. Esta línea de trabajo se materializa en la celebración en mayo de 2014 de una Jornada en el Parlamento andaluz sobre asistencia personal, organizada por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, con la colaboración de la asociación VIAndalucía.

En el marco de la PNL, la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía aprueba un proyecto de asistencia personal presentado por VIAndalucía ese mismo año, financiado a través de la convocatoria de subvenciones que la Dirección General realiza para las entidades privadas sin ánimo de lucro del sector de la diversidad funcional, proyecto financiado con un importe de 150.570 euros en diciembre de 2014. En marzo de 2015, se pone en marcha dicho proyecto piloto sobre asistencia personal (siguiendo la propuesta de la PNL), gestionado por la asociación que lo impulsa. El proyecto piloto se extiende a siete personas con diversidad funcional: cuatro adultas y tres menores; cuatro con diversidad funcional física y tres con diversidad intelectual. La primera fase del proyecto se desarrolla de marzo de 2015 a agosto de 2016, fecha en la se interrumpe hasta octubre del mismo año debido a la demora en la llegada del presupuesto de la segunda fase del proyecto (Iáñez y Aranda, 2017).

Aunque el proyecto continúa desarrollándose, la línea de trabajo iniciada para implementar la asistencia personal en Andalucía se suspende, tras anularse el proceso de redacción de un borrador del proyecto de la Orden que regularía la asistencia personal en la Comunidad Autónoma. Según los responsables políticos y administrativos de la Consejería en el año 2015, la suspensión se debe a que la asistencia personal se va a regular con el conjunto de servicios y prestaciones que recoge la cartera de servicios de la Ley 39/2006. En 2017, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia³⁰ pone en marcha un grupo de trabajo con las Comunidades Autónomas, en el que también participan entidades del MA, para revisar la

³⁰ Ley 39/2006, art. 8. El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se crea como instrumento de cooperación para la articulación de los servicios sociales y la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia.

regulación de la asistencia personal. A partir de esta fecha, los responsables políticos de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales supeditan el desarrollo y la regulación de la asistencia personal en la Comunidad a los acuerdos que se adopten en el ámbito estatal. En febrero de 2018, la entidad VIAndalucía participa en una de las sesiones del grupo de trabajo para regular la asistencia personal. Transcurridos varios meses desde la celebración de esta reunión, no se produce información sobre el estado de los acuerdos de la Comisión, aunque desde diferentes ámbitos se demanda que, o bien se regule la asistencia personal o bien se continúe con el desarrollo de su implementación, tal y como se ha producido en otras comunidades, como ejemplo en el País Vasco (Guipúzcoa), o con otras prestaciones, como han sido los servicios residenciales o de ayuda a domicilio.

Con respecto a la definición y desarrollo de la asistencia personal, en el I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia, 2016-2020,-se identifica una leve y escasa concreción sobre la misma. Este I Plan, aprobado según lo estipulado en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, expone el contexto conceptual en el que se incardina, y analiza la situación de la población con discapacidad o en situación de dependencia en Andalucía y los recursos existentes. En relación con las líneas generales de actuación, objetivos y acciones a desarrollar, la primera línea general de actuación es la *promoción de la autonomía personal*. Como objetivo general se plantea promover el desarrollo de una existencia autónoma en el medio habitual de la persona, y en todos los ámbitos de la vida, en condiciones de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. Y como primer objetivo específico, promover las condiciones y apoyos necesarios para hacer efectiva la autonomía personal.

Dentro de las acciones a promover, se extraen las relacionadas más directamente con la asistencia personal, incluidas en los siguientes puntos:

1.1.9. Diseño y desarrollo de programas de promoción de la autonomía personal y vida independiente desarrollados por o con la participación de entidades asociativas de personas con discapacidad, cuyo desarrollo compete a la Secretaría General de Servicios Sociales y Secretaría General de Salud Pública y Consumo.

1.1.14. Nuevo desarrollo normativo de la prestación de asistencia personal, cuya competencia corresponde a la Secretaría General de Servicios Sociales.

En ninguna de estas acciones se cita la vida independiente a través de la prestación de asistencia personal como uno de los servicios a promover.

Por su parte, la Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales en Andalucía, en la exposición de motivos, recoge las normas internacionales que durante el pasado siglo XX y XXI han contribuido al reconocimiento de los Derechos Humanos entre las que se recoge la CDPD. En el Título Preliminar de la Ley, artículo 3, se define la autonomía personal como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria” (art 3. Ley 9/2016).

En el artículo 42, se recogen las prestaciones garantizadas a la población, que tienen el reconocimiento de derecho subjetivo, es decir, son exigibles y su provisión es obligatoria para las Administraciones Públicas en las condiciones establecidas para cada caso en el Catálogo de Prestaciones del Sistema Público de Servicios Sociales. De la relación de prestaciones recogidas se extraen las que figuran en el punto h), esto es, “Las prestaciones contempladas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y en su normativa de desarrollo”.

En esta línea, la Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, en el Título Preliminar, artículo 6, define los principios de actuación, y en su apartado b) la promoción de la vida independiente.

En la misma ley, en su Título VI, “De los servicios sociales”, figura, en su artículo 38, la Asistencia personal, recogiendo que:

1. Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad en situación de dependencia a la asistencia personal para llevar una vida independiente incluida en la comunidad y en igualdad de oportunidades con el resto de la población.
2. Para garantizar el ejercicio de este derecho se regularán las condiciones autonómicas de acceso a la prestación de asistencia personal prevista en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.
3. La Consejería competente en materia de servicios sociales promoverá el desarrollo de programas de servicios de asistencia personal. (art. 8, Ley 4/2017)

Por su parte el Título VIII, “De la vida independiente, de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas”, recoge, en el artículo 44, la protección del derecho a la vida independiente, la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas:

1. Las Administraciones Públicas de Andalucía promoverán el derecho de las personas con discapacidad a llevar una vida independiente, y participar plenamente en todos los ámbitos sociales a través de la adopción de medidas de accesibilidad universal, y diseño para todas las personas. En el diseño para todas las personas se tendrá en cuenta a aquellas con capacidades o funcionalidades diferentes a las de la mayoría. art. 44, Ley 4/2017)

Así, por una parte, la lentitud en los acuerdos de la comisión de trabajo creada por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (a los que se les otorga la máxima validez para el desarrollo de la prestación), y la inconcreción y

casi nulo desarrollo en la normativa publicada en la Comunidad Autónoma de Andalucía sobre asistencia personal, hace necesaria la revisión de la situación de su gestión en la actualidad.

En relación con las personas beneficiarias de la prestación de asistencia personal, son trece las personas que reciben esta prestación económica a través de la Ley 39/2006, según datos del IMSERSO a 31 de agosto de 2021; por su parte, otras entidades, entre las que se incluyen la Federación de entidades CODISA-PREDIF y la Federación de asociaciones ASPAYM, ejecutan proyectos de corta duración de cuyo contenido y datos numéricos no ha sido posible obtener información.

En otro sentido, en diciembre de 2017, la Junta de Andalucía otorga a VIAndalucía junto a la Federación de Asociaciones ASPAYM Andalucía y CODISA-PREDIF el XII Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a las Personas con Discapacidad en la modalidad de Promoción de la Autonomía personal por:

las iniciativas y programas que desarrollan en el ámbito de la asistencia personal, en aras a promover una vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad prestándose al apoyo y la formación necesaria para realizar su plan individual de vida en su propio entorno³¹.

La concesión de este premio a tres entidades por su contribución al desarrollo de la promoción de la autonomía personal viene a reconocer la trayectoria de la entidad VIAndalucía en su defensa de la vida independiente en la Comunidad Autónoma, pero también reconoce las buenas prácticas de dos entidades, CODISA-PREDIF y la Federación ASPAYM, que tradicionalmente no han estado vinculadas al ideario de vida independiente. No se ha podido obtener información sobre

³¹ Orden de 30 de noviembre de 2017, por la que se concede el XII Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a las Personas con Discapacidad 2017, convocado por Orden de 4 de agosto de 2017. <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2017/232/33>

los resultados de la gestión de la asistencia personal, es decir, proyectos que gestionan, duración de los mismos, modalidad de la prestación (gestión directa por la persona usuaria o gestionada por la entidad), tipología de la diversidad funcional a la que va dirigida, así como si se ha iniciado una reconversión de los recursos institucionales de la entidad por los de tipo comunitario. Ello nos impide analizar la contribución de estas entidades a la implementación de la vida independiente a través de la asistencia personal.

En el contexto de la Ley 39/2006, se expone en la Tabla 16 y la gráfica 9, el desarrollo de las prestaciones que la conforman con el objetivo de analizar la tipología y número de prestaciones de mayor a menor intensidad que se van implantando.

Tabla 16

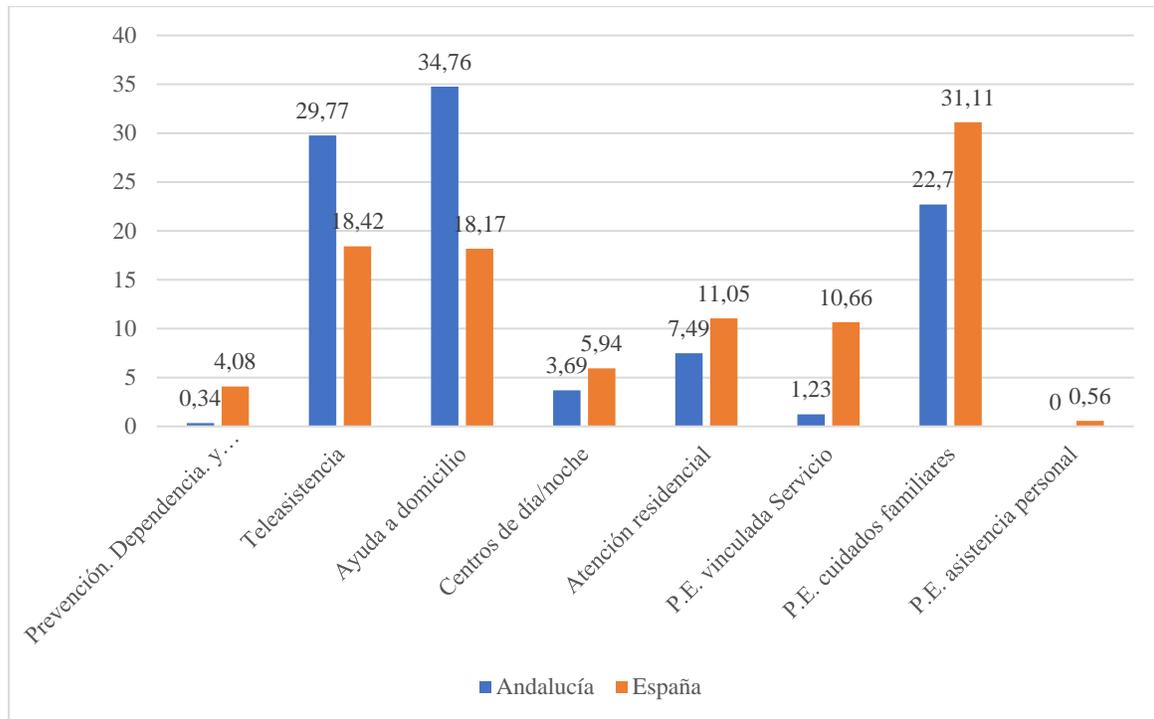
Personas usuarias y prestaciones a través de la Ley 39/2006

PRESTACIONES	Andalucía		España	
	Absoluto	%	Absoluto	%
Prevención. Dependencia. y Promoción Autonomía.	1.143	0,34	61.253	4,08
Teleasistencia	99.400	29,77	276.251	18,42
Ayuda a domicilio	116.109	34,76	272.533	18,17
Centros de día/noche	12.322	3,69	89.120	5,94
Atención residencial	25.018	7,49	165.676	11,05
P.E. vinculada Servicio	4.124	1,23	159.919	10,66
P.E. cuidados familiares	75.813	22,70	466.635	31,11
P.E. asistencia personal	13	0,00	8.347	0,56
Total	333.942	100	1.499.734	100

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del IMSERSO 31/08/2021

Gráfica 9

% Personas usuarias y prestaciones a través de la Ley 39/2006



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del IMSERSO 31/08/2021

De los datos representados en la tabla, se observa una agrupación de las prestaciones en tres bloques:

- a) Prestaciones destinadas a la permanencia en el espacio doméstico, donde se agrupa: teleasistencia, ayuda a domicilio y prestación económica para cuidado familiar; bloque estrechamente vinculado a la prestación de cuidados proporcionados mayoritariamente por cuidadoras informales del entorno familiar (dada la escasa intensidad de los servicios), y la permanencia en el hogar de las personas beneficiarias, que no contempla la participación y la promoción social. En Andalucía, el 87,24% de las prestaciones están relacionadas con esta tipología, mientras que en el ámbito estatal es el 67,70%.
- b) Prestaciones relacionadas con la institucionalización, en las que se incluyen centros de día y noche (semi-institucionalización), atención residencial y las prestaciones vinculadas al

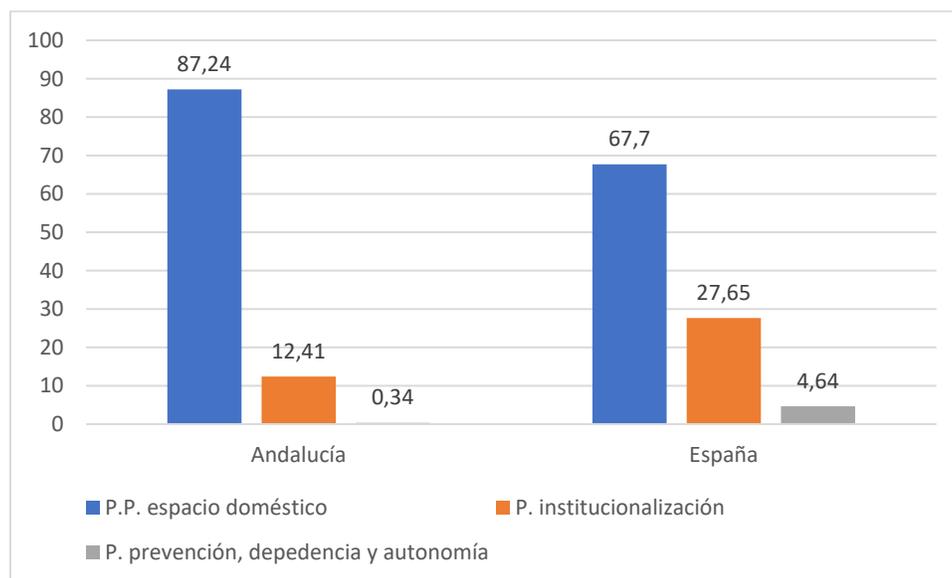
servicio que suelen estar destinadas al pago de plazas en residencias. El 12,41 % de las prestaciones en Andalucía están relacionadas con la esfera de la institucionalización y en la totalidad del territorio del Estado es el 27,65 %.

- c) Prestaciones relacionadas con la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía, que junto con la prestación económica para asistencia personal conforman el bloque con menor número de personas beneficiarias. Así, en la Comunidad Autónoma el porcentaje es del 0,34 % y en la totalidad del Estado es el 4,64 % del total de las prestaciones.

En la siguiente gráfica, presentamos el porcentaje de personas usuarias, por agrupación de prestaciones, tanto a nivel estatal como autonómico.

Gráfica 10

% Personas usuarias por agrupación de prestaciones a través de la Ley 39/2006



Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del IMSERSO 31/08/2021

Los datos expuestos hablan y aseveran la falta de desarrollo de la asistencia personal en la totalidad del Estado (0,56%) y en Andalucía (casi cero). A ello se refiere un informante del ámbito del MA cuando afirma que “La asistencia personal casi no existe, casi no existe” (8.53. H. MA. Andalucía). En la concreción de Andalucía y el Estado, se observa un mayor desarrollo de las prestaciones relacionadas con el ámbito domiciliario en Andalucía que en la totalidad del Estado y, por lo tanto, un comportamiento inverso, es decir, menor desarrollo de las prestaciones relacionadas con la vida independiente en Andalucía que en la totalidad del Estado.

La significatividad de estos datos es muy importante ya que simbolizan y expresan que institucionalización y vida independiente son conceptos opuestos, que representan dos modelos diferentes: las prácticas de institucionalizar a las personas con alguna diferencia se concretan en las personas con diversidad funcional en las propuestas de intervención de los Modelos de Prescindencia y, más reciente, del Modelo Médico-Rehabilitador. La vida independiente se fomenta e impulsa a partir del Modelo de Vida Independiente-Social, según se viene subrayando, que ofrece la posibilidad a las PDF de ejercer el derecho a elegir el modo de vida que quieren llevar.

Desde una perspectiva comprensiva, se encarnan los datos en los actores y las actrices sociales, continuando con el análisis discursivo de las personas informantes, éstas producen discursos que trasciende la unidad territorial de Andalucía. Así, el discurso de un informante técnico del País Vasco, precisa la opción que el MVI ofrece para elegir el modo de vida:

“El Movimiento lo expresó muy bien y yo creo que es un discurso que es muy coherente, es decir, si alguien quiere vivir en una residencia que viva, o sea ese no es (...), el problema es que a mí se me obliga a vivir en una residencia” (6.22. H. Técnico. País Vasco).

Dado que los equipamientos y servicios institucionales han experimentado un notable desarrollo en las últimas décadas, los discursos tienden puentes para propiciar el cambio de modelo a través de la reconversión de los recursos institucionales por otros que faciliten la vida independiente. A ello se refiere el discurso del mismo técnico:

“Pues gente que está en la residencia y que lo hacen lo mejor posible y que además intentan hacerlo lo mejor posible y que bueno, pues igual ellos creen que el modelo residencial es bueno y no, no están mintiendo” (6.33. H. Técnico. País Vasco).

Por su parte, los discursos del contexto del MA desvelan las resistencias al cambio de modelo y a la desinstitucionalización, que reflejan con ambivalencia; por una parte, se manifiesta que los equipamientos institucionales se van a mantener y a seguir ampliando y, por otra, que tienen dificultades para implementar actuaciones diferentes a las tradicionales, porque para la Administración no resultan visibles o no responden a la modalidad de acciones socialmente aceptadas para el colectivo. Esta aportación problematiza y genera dudas sobre la convergencia o divergencia entre Administración y MA en el cambio o mantenimiento de modelo. Así se manifiesta en las palabras de un informante que ostenta un puesto de responsabilidad dentro del MA en Andalucía:

“Va a seguir estando y vamos a seguir ampliando porque desgraciadamente vamos a necesitar residencias y centros terapéuticos y todo el tinglado este que tenemos ¿no?, pero es más fácil eh ante la administración hacer una demostración de decir ‘mire usted, es que hay aquí cien personas que necesitan residencias o necesitan centros de día o tal más fácil porque se están visualizando, pero cuando hablan de otro tipo de cosas eh como hemos hablado antes el tema de la accesibilidad universal y todo el tema esto, es más complicado” (8.18. H. MA. Andalucía).

Desde esa apuesta por la institucionalización se explicita la necesidad de que aumenten los centros residenciales:

“Muy pocas, muy pocas, muy pocas, muy pocas, muy pocas. Residencias para discapacitados se han autorizado o se han regulado no hará más de siete años, parece mentira; una persona con discapacidad tenía que irse a una residencia, se iba a una de la tercera edad a no ser que fuese psíquico, si era psíquico si lleva habiendo más tiempo, pero ¿físico?, tercera edad, tu pon que tuvieses veinte años, si te tenías que ir a una residencia, te ibas a una de la tercera edad” (16.29. H. MA. Andalucía).

Se proponen medidas para mejorar el funcionamiento de los centros y las relaciones sociales de las y los residentes. En palabras de un informante con responsabilidad en MA de Andalucía:

“Dentro de los cascos urbanos, ir viendo e ir planteando para que la gente a su vez que estén en este tipo de centros puedan tener también el contacto con la ciudadanía y puedan entrar y puedan salir y puedan eh participar de cualquier cosa que esté en la ciudad y por consiguiente no es suficiente” (8.60. H. MA. Andalucía).

La persistencia y preeminencia de la institucionalización no oculta la ausencia de recursos comunitarios, aún en los discursos vinculados al MA que ha contribuido al desarrollo de los equipamientos residenciales:

“La residencia bueno tiene un público, la residencia tiene su público (carraspea), pero también es verdad que a lo mejor hay gente que están hoy en día en una residencia y que podrían estar muy bien en un piso por supuesto con la asistencia que tiene que tener, eso lo tengo clarísimo” (8.37. H. MA. Andalucía).

Esta apuesta del MA por la institucionalización, que no entra en contradicción con la reivindicación de la vida independiente, es criticada desde el MVI, según expone en su discurso un informante de este ámbito en Galicia:

“La contradicción de estar gestionando a lo mejor centros de días, estar gestionando residencias y a la par servicios de asistencia personal con lo cual les vale un poco el todo con tal de mantener pues una infraestructura, unos salarios, un personal, que a través de las correspondientes subvenciones pues siguen sosteniendo el statu quo de un Movimiento Asociativo en el que en ocasiones, más de las debidas, pues les vale un poco todo con tal de pervivir pues como estructura encallada en el sistema ¿no?, y que no tienen nada que ver con un movimiento liberador que está más focalizado en el individuo” (15.10. H. MVI. Galicia).

Por su parte, los sujetos institucionalizados entretienen en sus discursos sus experiencias sobre vivir en una residencia; unos muestran su conformidad con vivir en una institución, como única opción posible para ser atendidos: *“Dependiente como viven ellos. Vamos a ver, que yo soy una persona que también necesito cuidados, que necesito que eh, que me preparen, que me asean, que me laven, que me pongan en condiciones.” (6.18.73. H. GD).*

La familia puede contribuir a evitar la institucionalización o a propiciarla, como expresa un informante que vive en una residencia:

“Es mi casa. Pues me metió aquí mi madre sin saber yo nada, escribió, hizo unos papeles que, si yo quería, que me metieran aquí y yo como no acabé el curso que estaba haciendo [ríe] pues me metieron aquí y ahora esta es mi casa. Eh, tengo amigos, tengo muchas cosas y ya está” (6.18.12. H. GD).

El discurso de otro informante que habita en una residencia muestra explícitamente que una residencia representa un modo de vida diferente: *“Que por muy buena que sea la residencia, es una residencia. A eso no hay que darle más vuelta de hoja.”* (2.18.53. H. GD).

El mismo informante reflexiona sobre la inhabilitación que la institucionalización produce en los sujetos para incorporarse a la vida en la comunidad: *“Yo tengo una hermana y mi hermana viene y me trae de comer y no tengo quejas de ella, pero que una vez que se entra es muy difícil salir, te puedes convertir en carne de residencia”* (2.18.38. H. GD).

En este mismo ámbito institucional se producen discursos que enfatizan el aislamiento y soledad que sienten en la residencia: *“Que los sábados y los domingos esto es un aburrimiento”* (1.18.52. M. GD).

Sin embargo, los discursos de los sujetos muestran experiencias opuestas en un mismo contexto, probablemente como resultado del proceso vital vivido que les llevó a entrar en la residencia. Así dos informantes expresan que *“Yo me siento como en casa”* (6.18.75. H. GD) y que *“Yo salgo bastante porque vienen muchos amigos a buscarme y procuro ...”* (4.18.95. H. GD). Vivencias diferentes a la que expresa otro informante cuando afirma que *“Yo si pudiera salir de la residencia, yo saldría, pero...”* (7.18.54. H. GD).

Por su parte, los discursos de las mujeres informantes que viven en una institución manifiestan vivencias relacionadas con la súper protección de la familia hacia las MDF, la infantilización que ha producido la permanencia en la casa de sus progenitores como cuidadora y la persistencia de los cuidados proporcionados por las mujeres:

“Mi casa porque mis padres los dos se han muerto y mi madre (...), y fíjate, tengo mi hermano, pero no fue como mi hermana ¿sabes?, y aquí estoy chiquita. (Silencio). Si mi padre no me faltara, es que con seis meses ----- entonces yo andaba mucho, así tengo los

pies, pero ya como soy muy alta y muy grande ya no puedo ya con las piernas. Yo he andado mucho, mucho, le he ayudado mucho a mi madre, pero ya, fíjate, ya no puedo, y ya tendré que estar aquí” (5.18.15.M. GD).

Producción discursiva que reitera los cuidados que las mujeres proporcionan en el ámbito doméstico, en los que no se alude a los cuidados externos al núcleo familiar: *“Yo quiero irme a mi ciudad, porque allí tengo a mi familia y a mi hermana, a mi hija” (1.18.33. M. GD).* La misma informante identifica las figuras de las que recibe ayuda en su entorno familiar: *“Tener alguien que me eche una mano. Mi cuñada y mi hija me la están echando” (1.18.34. M. GD).*

Sin embargo, en el discurso de un residente también se manifiesta los cuidados que ha proporcionado en su entorno familiar:

“Yo he estado cuidando a mi madre con Alzheimer quince años bien y de uno a otro no se han llevado ni trece meses, así que a mí se me fue (...), porque ellos en general están por una enfermedad, bueno, he dicho un accidente de vida, yo un accidente también ---- parecido” (2.18.49. H. GD).

En los discursos producidos se observa una diferenciación entre los procesos vitales de ellas y ellos y la ausencia de una reivindicación política explícita que posibilite el retorno a su medio al que en su mayoría desean volver.

En síntesis, actrices y actores del campo de la diversidad construyen sus discursos sobre institucionalización y vida independiente. Si desde el MVI se apuesta claramente por la vida independiente, desde el MA emergen discursos a favor de los centros institucionales, pero subrayando la necesidad de cambios en la organización de los mismos. Es en estos discursos donde se evidencia la resistencia del MA al cambio de modelo. Sin embargo, la propuesta formulada por

la ONU en el contexto de la CDPD y los documentos de rango internacional que la desarrollan, proponen que:

Los Estados tienen la obligación inmediata de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente. El margen de valoración de los Estados partes concierne a la inclusión de los programas, pero no a la cuestión de las sustituciones. Los Estados partes deben de elaborar planes de transición en consulta directa con las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, para asegurar la plena inclusión de dichas personas en la comunidad (Observatorio G. N°. 5, 2017: 10-11).

En la realidad analizada no se observa planificación para hacer efectivo el cumplimiento de las normas internacionales con la finalidad que se respete el derecho a la vida independiente de las PDF, entendiendo la vida independiente a través de la asistencia personal como opción y derecho, no como imposición, como se explicita en la esfera del discurso técnico. Por su parte, actrices y actores sociales que viven en un centro residencial exponen sus experiencias; en sus discursos breves y concisos, muestran sus deseos de vivir en la comunidad, aunque también hay quien manifiesta sentirse conforme y bien en su hábitat actual.

4.4.1. La implementación de la vida independiente en Andalucía: ¿un desiderátum?

Según lo analizado a lo largo del presente capítulo, la vida independiente, como una prestación o servicio público al que puedan optar las PDF en virtud del derecho reconocido para ejercer el modo de vida que plantea la filosofía de vida independiente, recogido en la Convención en el art. 19, sigue siendo un desiderátum para el colectivo, que no se encuentra implementado en la

Comunidad andaluza, ni en el conjunto de las Comunidades Autónomas del Estado español, salvando algunas singularidades como Guipúzcoa.

A modo de recopilación, se recogen los procesos más relevantes seguidos para la implementación de la asistencia personal. Como se ha señalado, las acciones y discursos se iniciaron en Andalucía en los primeros años de este siglo, en 2005, cuando personas vinculadas al FVI iniciaron movilizaciones para que la vida independiente a través de la asistencia personal formara parte de las políticas sociales destinadas al colectivo de PDF. En el año 2007 se desarrolla un “Proyecto Piloto” dentro del I Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad en Andalucía (2003-2006), proyecto de corta duración (un año), baja intensidad de sus prestaciones (número de horas por persona usuaria) y alejado de los postulados de vida independiente. También se enuncian otras posibles propuestas en la vía de desarrollo de la asistencia personal, que finalmente no prosperaron.

El periodo de 2007-2013 transcurre con las demandas permanentes del grupo que posteriormente se convertiría en la entidad VIAndalucía. Demandas destinadas a exigir el desarrollo de la asistencia personal, que no encuentran respuestas por parte de los responsables políticos en materia de políticas sociales de la Comunidad Autónoma.

El periodo 2013-2015 fue fructífero: aprobación de la PNL sobre asistencia personal y puesta en funcionamiento del proyecto piloto mencionado en la PNL ya citado, unido a la aceptación que se va generando sobre el discurso de vida independiente. Sin embargo, a partir de 2015 se produce una paralización de las iniciativas políticas para implementar la asistencia personal.

La única experiencia desarrollada para implementar la asistencia personal, según el ideario de vida independiente, en la Comunidad Autónoma, es el proyecto piloto que gestiona la entidad Vida Independiente Andalucía, aunque ya se ha subrayado la reducida cobertura de personas usuarias a

los que va destinado. Los aspectos más significativos de este proyecto se recogen en los resultados de la evaluación realizada por la UPO, en 2017³², mediante la metodología SROI, aplicada al aludido proyecto. El proyecto piloto sobre asistencia personal promovido a partir de la aprobación de la PNL sobre asistencia personal 2/10/2013, se financia a través de la convocatoria de subvenciones de la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía y con la aportación de las personas beneficiarias que contribuyen con las prestaciones económicas que venían recibiendo a través de la Ley de 39/2006. La novedad metodológica unida al interés que suscita el proyecto en el ámbito de las políticas sociales provoca que la UPO realice una evaluación sobre la primera fase del proyecto que se extiende desde marzo de 2015 a agosto de 2016. El proyecto se extiende a siete personas: cuatro con diversidad funcional física, dos mujeres y dos hombres mayores de edad, y tres con diversidad funcional intelectual, todos hombres menores de edad. Cuatro residen en Málaga y provincia y tres en Sevilla y provincia (datos que pueden variar) (Iáñez y Aranda, 2017).

El proyecto tiene el objetivo general de facilitar la vida independiente al grupo de las personas usuarias con diversidad funcional. Como objetivos específicos se plantea:

- 1) Desarrollar la prestación de asistencia personal a través de la modalidad de pago directo.
- 2) Dotar de las horas necesarias de asistente personal a la población destinataria para que reciba los apoyos que precise.
- 3) Favorecer la participación social.
- 4) Evitar la institucionalización y la exclusión social.

³² Para una información más detallada sobre la evaluación consultar Iáñez y Aranda (2017). “Impacto económico y social del proyecto de asistencia personal de VIAndalucía”. <https://www.siiis.net/documentos/ficha/519694>.

Para el desarrollo del proyecto se contratan doce asistentes personales a través de la entidad VIAndalucía, acogiéndose al Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad³³, en el que se contempla la figura del asistente personal en atención directa. La falta de regulación laboral para la figura de asistente personal impide la contratación directa por parte de la persona usuaria, aunque la selección y formación sobre las funciones a desempeñar la realizaron directamente las PDF física beneficiarias y los familiares de las PDF intelectual (Iáñez y Aranda 2017).

Según Iáñez y Aranda (2017), el impacto del proyecto se manifiesta en diferentes ámbitos:

- Representa un avance para la administración andaluza que, a través de la Dirección General de Personas con Discapacidad, como organismo responsable de las competencias en materia de PDF, empieza a implementar actuaciones en la línea propuesta por una norma internacional, como es la CDPD.

- Para VIAndalucía como entidad pionera y promotora de la asistencia personal en la Comunidad Autónoma andaluza, supone la posibilidad de ir implementando uno de sus objetivos principales, a la vez que ha conseguido una mayor visibilidad como asociación en la esfera pública.

- Las personas usuarias del proyecto son las que experimentan mayores beneficios, mediante la asistencia personal basada en los postulados de vida independiente. Las personas usuarias incrementaron su autoestima y desarrollo personal e independencia en la toma de decisiones, lo que les permite seguir con el proyecto de vida trazado e incluso, en algún caso, haber evitado la institucionalización. Ello se manifiesta en un mayor bienestar físico y emocional producido por la seguridad que ofrece contar con los apoyos necesarios de forma regulada, sin depender del azar de los cuidados proporcionados de forma informal y no regulada.

³³ Boletín Oficial del Estado [BOE] núm. 243 de 9 de octubre 2012

En concreto, ha habido mejoras en las actividades domésticas y de atención personal a la vez que se produjeron cambios que facilitan la realización de actividades fuera del hogar, que posibilitan mayor participación social y relaciones familiares más distendidas al estar basadas en los afectos y no en la obligatoriedad de prestar o recibir apoyos imprescindibles para el desarrollo de la vida diaria.

En el plano económico representa el ahorro de la contratación de la o el asistente personal para quienes lo tenían contratado y, a la vez, contar con las horas necesarias representa un apoyo para realizar tareas sin pago asociado, pequeñas reparaciones domésticas, preparación de comida, sustituir los viajes en taxis por otros transportes públicos, entre otros.

- En el entorno familiar se producen cambios importantes por la descarga de atención física y respiro psicológico que produce que su familiar cuente con el apoyo de la asistencia personal. Ello ha posibilitado que los familiares más implicados en la atención de cada persona usuaria puedan disponer del tiempo necesario para realizar otras actividades. Si bien durante los primeros meses la figura de una persona ajena al grupo familiar pueda producir una cierta pérdida de intimidad, con el paso del tiempo se va gestionando la permanencia de la persona empleada.

- La administración del Estado se ve favorecida por la contratación de las y los asistentes personales por los beneficios que le revierten las cotizaciones a la Seguridad Social y por la recaudación de impuestos sobre el IRPF. A la vez, estas contrataciones suponen un ahorro en el pago de las prestaciones por desempleo.

- Las y los asistentes personales representan otro ámbito donde se percibe mejor el impacto positivo de la asistencia personal, porque les posibilita un contrato de trabajo, localizado en su entorno, y la posibilidad de formarse y adquirir habilidades en una profesión que se identifica

como un yacimiento de empleo en los próximos años, debido al empoderamiento que supone para las PDF y los beneficios sociales y económicos que producen en el entorno.

A través del trabajo de evaluación de Iáñez y Aranda (2017) hemos accedido al impacto de la asistencia personal en Andalucía. Aunque basado en un periodo de tiempo no muy extenso y sobre un reducido grupo de PDF, sus resultados van en la línea de otros trabajos similares (Ayuntamiento de Barcelona, 2012; OVIMadrid, 2014; OED, 2017), que insisten en los retornos económicos y sociales que produce la inversión en políticas destinadas a promover prácticas inclusivas para las PDF. Además, los autores Iáñez y Aranda explicitan que “por cada euro invertido en la puesta en marcha del servicio de asistencia personal de VIAndalucía, se han conseguido retornar a la sociedad 3.62 euros de impactos sociales y económicos” (2017: 19).

Finalizada la evaluación del proyecto piloto, este se ha seguido ejecutando hasta la actualidad. A partir de enero de 2018 el proyecto se ve sometido a una reestructuración debido al fallecimiento de uno de sus usuarios, lo que da lugar a una ampliación a nueve personas con diversidad funcional; seis con diversidad funcional física (cinco mujeres y un hombre) y tres hombres con diversidad funcional intelectual. Cinco residen en Málaga y provincia y cuatro en Sevilla, reestructuraciones que se producen cada vez que se registran cambios en la situación personal de las personas usuarias. Las y los asistentes personales contratados son once, cinco mujeres y cuatro hombres, aunque el número de asistentes personales y su distribución por sexo es cambiante, debido a la dinámica de las y los usuarios, de las y los asistentes personales y a la dotación presupuestaría con la que cada año se financia el proyecto. La continuidad del proyecto durante más de cinco años ofrece seguridad para que se vayan consolidando los proyectos vitales de sus participantes. Sin embargo, la financiación del mismo a través de la convocatoria de subvenciones en concurrencia pública, sigue creando inseguridad en su permanencia y una elevada demanda de gestiones

administrativas por parte de la administración autonómica que producen excesivo trabajo burocrático en la OVI Andalucía. Por otra parte, la ausencia de regulación de la asistencia personal en la Comunidad representa una grave lesión en los derechos de las personas que quieran optar por la misma, puesto que la carencia de un marco normativo impide “que se ofrezca de manera habitual y publicitada esta prestación, que se ofrezca sin restricciones por tipo de diversidad funcional”, según recoge la PNL sobre asistencia personal de 2013.

En la Comunidad Autónoma se han iniciado otras iniciativas sobre asistencia personal de intermitente duración y sobre las que no ha sido posible comprobar, si están basadas en los postulados de vida independiente, Se denominan cogestionado por entidades, como son las iniciativas de la Federación CODISA- PREDIF y la Federación ASPAYM. Como ya se ha señalado, la opacidad informativa sobre estas iniciativas nos impide realizar una valoración fundamentada sobre su aportación a la implementación de la prestación, si bien de nuestro análisis en el campo de la DF no hemos observado la existencia de proyectos de asistencia personal basados en los postulados de la filosofía de vida independiente, salvo la excepción del proyecto piloto mencionado.

Con fecha de 20 de febrero de 2021 en la página web de la Junta de Andalucía aparece la noticia de que la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación informa que se crean las Oficinas de Vida Independiente para personas con discapacidad física y orgánicas de Andalucía, gestionadas por la plataforma de entidades Andalucía Inclusiva-COCEMFE, de las que se beneficiarán 790 personas, subvencionadas con 363,293, 24 euros con cargo al 0,7% del IRPF 2020 (web, Junta de Andalucía, 21/02/2021).

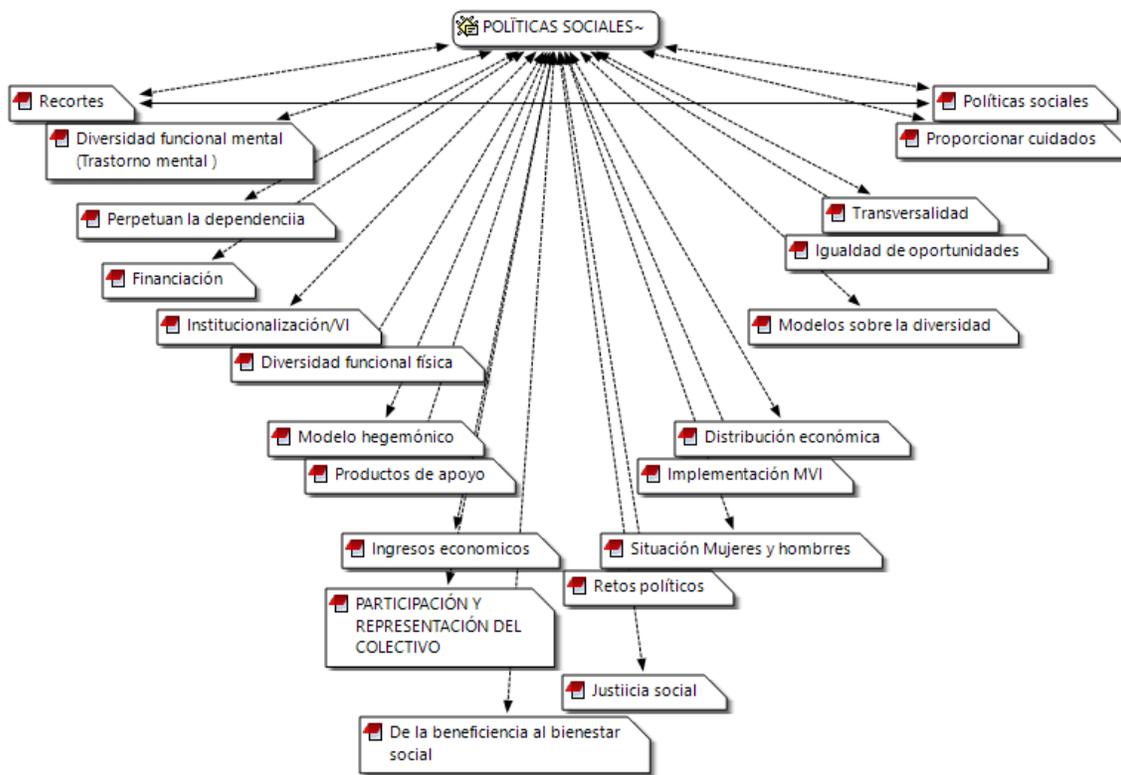
Por todo lo analizado hasta el momento, esta iniciativa y otras por las que se vienen implementando servicios y/o prestaciones inspiradas en los postulados del MVI por entidades

ajenas al mismo, hace interrogarnos sobre si las prácticas estarán en la línea del Movimiento de Vida Independiente.

A modo de síntesis, se representa en la siguiente red nodal las categorías (códigos y memos recogidos en el soporte de material interno de este trabajo) más significativas en las que se han estructurado la producción discursiva que se ha generado en torno a la conformación de las políticas sociales destinadas al colectivo de PDF.

Gráfica 11

Categorías empleadas en la configuración de las políticas sociales de la diversidad funcional



Fuente: Elaboración propia

A lo largo del capítulo se ha desplegado el proceso de conformación de las políticas públicas, fundamentalmente la política social destinada al colectivo de PDF, contextualizando el marco

donde se inscribe el desarrollo de la vida independiente a través de la asistencia personal, desde la generalidad del Estado a su concreción en la Comunidad andaluza.

A partir del estado actual de la cuestión, interrelacionamos los procesos expuestos a lo largo de todo el trabajo para extraer las conclusiones que, a continuación, presentamos.

Es necesario inscribir en los modelos culturales la consideración de la diferencia como modelo de lo real (Henri-Jacques Stiker).

CONCLUSIONES

Tras el proceso seguido en la investigación, extraemos conclusiones sobre el alcance de la misma.

Según datos extraídos de la EDAD (2020), la población con diversidad funcional en el Estado español es de 4,38 millones de personas, representa una tasa de 9,5 % (de cada cien habitantes, 9,5 tienen discapacidad). En la Comunidad Autónoma de Andalucía la tasa es de 10,45% (de cada 100 cien habitantes, 10,45 tienen discapacidad). En la misma encuesta, hemos observado que se detienen en cuantificar factores sociales del entorno de las personas encuestadas, tales como, accesibilidad, percepción de discriminación o perfil de las personas cuidadoras entre otros.

Con frecuencia, de forma errónea, se tiende a asimilar a la población con diversidad funcional con población enferma. Aunque sin darse necesariamente esta correlación, es una evidencia que el colectivo encuentra mayores dificultades que la población sin diversidad funcional para acceder a los recursos sociales. Así, el acceso a la educación inclusiva, al mercado laboral o la participación social constituyen un objetivo difícil de alcanzar para las PDF. Para tratar de explicar estas dificultades, se han reconducido ciertas aportaciones teóricas al análisis de la diversidad funcional como hecho social, aportaciones que nos han proporcionado elementos para contextualizar y explicar la discriminación y exclusión social del colectivo en general y la de las MDF en su especificidad. El término discriminación, que figura de forma persistente a lo largo de este trabajo, ha dado lugar a cierta controversia en los discursos de las y los informantes. Sin embargo, y según datos de la EDAD (2020), las PDF han manifestado tener la percepción de ser discriminadas en diferentes situaciones de su vida: en el ámbito escolar, 4 de cada 10 escolares entre 6 y 15 años se sintieron discriminados, mientras que, entre el alumnado mayor de 16 años, 2 de cada 10 tuvieron la misma percepción. Sin embargo, esta percepción disminuye en el entorno laboral, donde solo

1 de cada 10 personas declararon sentirse discriminadas. Las personas cuya diversidad funcional afecta en las interacciones y relaciones personales son las que mayoritariamente manifestaron sentirse discriminadas, tanto en el ámbito escolar como en el laboral. No cabe duda que estos datos apelan a ser objeto de investigación en próximos trabajos.

Los enfoques seleccionados subrayan el miedo a la diversidad o diferencia, considerando que produce un caos que rompe los esquemas que tenemos sobre “nosotros” y los “otros”. Sin embargo, hemos articulado nuestro análisis en el marco de la Antropología Médica Crítica, siguiendo la propuesta de Eduardo Menéndez (1988), que desarrolla el Modelo Médico Hegemónico, ya que es en él en el que se encuadra y se explica la supremacía del Modelo Médico-Rehabitador, que excluye otras formas de conceptualizar la diversidad funcional. En esta línea se inscribe la aportación de una corriente de autores críticos con la relevancia científica que la Medicina ha adquirido a partir del siglo XVIII en Occidente. Corriente que nos adentra en el cuestionamiento de la cientificidad de la biomedicina, lo que recuerda que “la biomedicina y la ciencia son también productos de la vida social y la imaginación cultural” (Martínez, 2008: 39).

Asimismo, hemos analizado el Modelo de Cuerpo Hegemónico, en referencia al marco estético-político que construye el modelo de cuerpo normativo en la Modernidad como único patrón de cuerpo socialmente aceptado que produce la negación e invisibilización de los “otros” cuerpos que no se adecuan al modelo establecido. En esta línea de análisis se insertan las aportaciones feministas y la perspectiva interseccional que subrayan el impacto de las diferencias entre los sexos en las construcciones sociales y las consecuencias que originan en la posición de las actrices en el orden social.

A continuación, nos hemos detenido en las aportaciones teóricas generadas para ofrecer una interpretación explicativa sobre el hecho social de la diversidad funcional, originadas en el pasado

siglo XX, dentro del ámbito de las ciencias sociales. De ellas destacamos: la teoría del estigma de Erving Goffman, la teoría de la liminaridad de Robert Murphy, la teoría culturalista sobre los sordos de Harlan Lane y la teoría de la opresión de Mikel Oliver. Estas aportaciones dan cuenta y explican la diversidad funcional como hecho social, por lo que adquieren el rango de teorías. Teorías que no se contraponen, sino que se complementan, a la hora de abordar la complejidad que ofrece el análisis de la diversidad funcional. Cada una de ellas coloca el foco del análisis en un área diferente: el impacto del estigma en las interacciones sociales, la posición liminar por tiempo indefinida que ocupan en el orden social las personas con diversidad funcional, la conformación de una comunidad apartada a partir de la diversidad por la incapacidad del orden social de asumir la diferencia y la interpretación materialista sobre la opresión que viven los sujetos con insuficiencias, interpretada en términos de construcción social. Es en este último ámbito donde surgen los *Disability Studies* y, desde ellos, también se originan los primeros trabajos sobre género y diversidad funcional, los *Feminist Disability Studies*.

Se han consensuado a lo largo del trabajo cuatro modelos sobre la diversidad funcional: Prescendencia, Médico-Rehabilitador, Vida Independiente-Modelo Social y de la Diversidad. Los dos primeros representan conceptualizaciones tradicionales, en cuanto interpretan la diversidad funcional en términos de tragedia personal de los sujetos, a los que se responsabiliza de la problematización de la diversidad. A partir de la aparición del Modelo de Vida Independiente-Modelo Social, se desplaza el foco de los sujetos a los factores externos como responsables de la problematización de la diversidad funcional y de la subordinación de los sujetos que la portan. El análisis de estos modelos ha servido para examinar los marcos conceptuales que orientan la acción social sobre la diversidad funcional y las representaciones y prácticas que producen de y sobre el colectivo.

A partir de la primera década de este siglo, como resultado de la reflexión analítica sobre el Modelo Médico-Rehabilitador y, posteriormente, del Modelo Social, se ha identificado el sesgo capacitista. Esta reflexión ha sido desarrollada por autoras y autores del entorno de los *Disability Studies*. La identificación y denuncia del sesgo capacitista proporciona nuevas herramientas conceptuales para analizar las prácticas y representaciones sobre la diversidad funcional. El sesgo se proyecta en las PDF mediante el imperativo de que deben cumplir las exigencias de corporalidad y capacidades establecidas (Liddiard, 2017; Toboso, 2018), igualmente, se proyecta sobre otros colectivos sociales oprimidos (Parks-Milburn, S. (2019), que cita a Talia Lewis).

Aunque la praxis del Modelo de Vida Independiente-Social no se ha implementado en las políticas sociales, se ha desarrollado un nuevo modelo, el Modelo de la Diversidad, que es el resultado de una revisión del Modelo Médico-Rehabilitador y del Modelo Vida Independiente-Social, que presenta un nuevo marco epistémico y político para abordar la diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2006; Jiménez y Huete, 2010; Toboso, 2018). Los modelos inciden en los procesos de exclusión o inclusión de los sujetos en la medida en que facilitan u obstaculizan las prácticas y representaciones institucionales o comunitarias, aunque debemos evitar las interpretaciones deterministas que anulan la capacidad transformadora de las actrices y los actores, por lo que se ha subrayado el valor de la agencia como generadora de nuevos marcos de relaciones socioculturales que posibilitan prácticas y relaciones más inclusivas. Igualmente, se ha constatado que los procesos de exclusión se hacen más densos en la intersección de sexo y diversidad funcional, es decir, en las MDF, como se ve reflejado en diferentes ámbitos, por ejemplo, en la necesidad de apoyos domésticos y de autocuidado, según figuran en el Anexo I.

Hemos partido de la existencia de una relación circular entre las teorías, los modelos, los procesos de participación y las políticas sociales. Así, se ha visto cómo los modelos sobre la

diversidad funcional han ido evolucionando hacia conceptualizaciones más inclusivas a partir de procesos relacionados con nuevas interpretaciones teóricas, normas internacionales y el impulso de los procesos de participación social de las PDF a través del Movimiento Asociativo y del Movimiento de Vida Independiente. Sin embargo, se hace necesario rectificar y subrayar que existe una quiebra en la relación circular entre los nuevos modelos y las nuevas prácticas de acción social, que se manifiesta en las políticas sociales y en la naturaleza de los servicios implementados.

En este sentido, imbricamos el problema de estudio de esta investigación en la implementación del Movimiento de Vida Independiente en Andalucía. Nos hemos interrogado sobre la presencia tanto de obstáculos como elementos facilitadores que encuentra dicha implementación, reparando para lo cual, en los modelos, la conformación del proceso de participación originado y en la naturaleza de las políticas sociales que se están implementando. De ello se puede corroborar que, con frecuencia, la naturaleza de los servicios y las prestaciones que se ofrecen y gestionan no son inclusivas, ni están orientadas a la promoción y la participación social de los sujetos, es decir, no promueven transformaciones en los entornos (Fraser, 1995). Partiendo de esta constatación, se puede aseverar que, con frecuencia, existe una quiebra en la relación de retroalimentación que debería articular los procesos de participación, los modelos y las políticas sociales. Esta quiebra provoca que las propuestas del Movimiento de Vida Independiente, que originan el Modelo de la Diversidad, no se estén plasmando ni implementando en las políticas sociales. Junto a esa quiebra, y de forma paradójica, se está produciendo una apropiación de estos nuevos discursos por parte de la administración pública, del Movimiento Asociativo tradicional y del sector privado que interactúa en este ámbito

En referencia al proceso de participación en el campo de la diversidad funcional, con la finalidad de obtener una mayor claridad expositiva, se ha diferenciado la participación del

colectivo a través de dos movimientos: el Movimiento Asociativo de la Discapacidad y el Movimiento de Vida Independiente, sin que ello represente dos procesos aislados. En esta línea, se ha subrayado que la representación institucionalizada de las MDF estuvo ausente en la conformación del proceso participativo. Las experiencias y necesidades de las MDF empezaron a inscribirse en la agenda política a partir de las aportaciones de teóricas-activistas feministas tales como Morris (1997); Garland-Thomson (1997); Iglesias (1998), entre otras, y del impulso de los movimientos participativos que propiciaron iniciativas políticas que cristalizaron en nuevas propuestas epistémicas y políticas. La IV Conferencia Mundial sobre la Mujer, organizada en Beijing en 1995, supuso un gran logro para las MDF, que se fue manifestando en diferentes ámbitos, entre ellos, en la constitución de entidades organizadas y dirigidas por las propias mujeres, dando lugar a la conformación de espacios propios para el análisis, la reflexión y la reivindicación de sus necesidades a partir de sus propias experiencias.

Pese a la pretensión de representatividad del colectivo por parte de algunas plataformas asociativas (por ejemplo, en la página web de CERMI, figura que “representan en su conjunto a los 3.8 millones de personas con discapacidad que había en España (EDAD, 2008), un 10% de la población total,” según figura en el capítulo III del presente trabajo), es necesario subrayar que, como en otros casos, no todo el colectivo pertenece, ni está representado en el Movimiento Asociativo o en el Movimiento de Vida Independiente. Existe una elevada representación no cuantificada de PDF que no están adscritas a ninguno de ellos, personas que mantienen en su esfera privada y pública una renegociación permanente sobre su posición subordinada en el orden social.

Por su parte, el MA ha alcanzado una fuerte presencia en el campo de la diversidad funcional. Desde el ámbito político-administrativo se ha fortalecido su estructura asociativa como interlocutor, a la vez que se ha promovido el desarrollo de programas, servicios y centros

gestionados por las propias entidades, aunque financiados por las administraciones públicas, en detrimento de la participación y gestión directa de los sujetos. Servicios y programas que, con frecuencia, son de carácter institucional y paralelos a los servicios usuales ofrecidos a la población en general. Las actrices y los actores del MA construyen sentido y producen un discurso explicativo sobre la necesidad y persistencia de estos servicios, como, por ejemplo, el empleo protegido o la necesidad de residencias para determinados perfiles de personas usuarias, entre otros.

Aunque el MA mantiene una posición significativa en el campo de la diversidad funcional, sus dirigentes admiten que deben mantener un proceso de análisis y reformulación de sus actuaciones más acorde con los nuevos modelos y con las directrices que se proponen desde la ONU, en la línea de la CDPD, y los Observatorios y documentos de rango internacional que desarrollan la Convención (ONU, 2017: Observatorio G. núm. 5). En este sentido, si bien el MA no se había implicado en la implementación de los postulados de vida independiente cuando estos inician su incorporación al ámbito político-público en el Estado español en los primeros años del siglo XXI, posteriormente empieza un acercamiento y apropiación del discurso de vida independiente que está propiciando que comiencen a poner en marcha experiencias dirigidas a gestionar la asistencia personal, junto con los recursos de carácter institucional que venían tramitando. Sin embargo, a pesar de ser obligada la observación de la implementación de los recursos o servicios de corte inclusivo (Oficinas de Vida Independiente, acciones formativas sobre género y diversidad funcional o diversidad sexual) que están empezando a gestionar las plataformas del MA, en los que incluso están colaborando activistas del MVI, falta comprobar si estas prácticas se corresponden con los postulados de Vida Independiente. Es necesario subrayar que, en la presente investigación, no se ha hallado información que verifique que la asistencia personal gestionada

fuera del ámbito del MVI se desarrolle según el ideario de vida independiente, fundamentalmente en lo relacionado con el empoderamiento de los sujetos y la capacidad de elegir el tipo de apoyos que requieren y la intensidad de los mismos.

El MVI, por su parte, desde su origen, ha dirigido su mirada hacia la utopía entendida como proyecto deseable que ofrece dificultades para su realización, según es definida por la RAE edición digital (2018). La utopía es fundamental para intentar transformar el entorno que perpetúa la exclusión social de los sujetos. En el contexto del MVI, la utopía ha posibilitado cuestionar los modelos tradicionales de conceptualización de la diversidad funcional, y promover nuevos modelos inclusivos sobre el colectivo. Así, mantienen como reto principal desarrollar la praxis de las propuestas que conforman la filosofía de vida independiente. Los nuevos modelos de conceptualizar la diversidad funcional (Modelo Vida Independiente-Modelo Social y Modelo de la Diversidad) promovidos desde sus inicios por el Movimiento de Vida Independiente, no plantearon dar respuestas a situaciones individuales (*desgracias*), sino que discutieron las respuestas que se estaban dando, cuestionaron la situación para redefinirla y dar otros enfoques alternativos. En este sentido, la vida independiente, a través de la asistencia personal, posibilita sacar del ámbito doméstico los apoyos o cuidados que requiere cada persona y colocarlos en el ámbito político, como un derecho subjetivo reconocido, para que se inserten en el sistema público de servicios sociales. La asistencia personal representa un nuevo modelo de cuidados (de cuidarse y de cuidar), convierte a los sujetos en los protagonistas que gestionan sus vidas y dignifica la prestación de los cuidados que requieren. La dignificación del sistema de cuidados debe implicar dar la palabra a las personas cuidadas para evitar que las relaciones de cuidados produzcan relaciones de poder: “Silenciar los derechos de las personas cuidadas evita que tengan una ayuda adecuada que les permita elegir y controlar su vida” (Keith y Morris, 1996: 110). Asimismo, se

observa un estrecho nexo entre la propuesta del MVI sobre la asistencia personal y la denominada “crisis de los cuidados” planteada por autoras feministas como Amaia Pérez Orozco (2006), Alemany (2011) o Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (2019) y denunciada por los movimientos feministas que promueven una nueva forma de organización mediante la cual la centralidad de la actividad colectiva sea la sostenibilidad, el mantenimiento y cuidado de la población, frente a la búsqueda constante de aumentar los beneficios económicos.

También, el MVI sostiene una implicación activa dirigida a que las políticas públicas destinadas al campo de la diversidad funcional vayan orientadas a la inclusión, así como a la promoción de la vida independiente, pero señalando que no solo la asistencia personal constituye la vida independiente, sino que se completa con la educación inclusiva, la accesibilidad universal y el diseño para todas y todos, junto con el acceso al mercado laboral y disponer de una vivienda accesible. Son estos recursos, entre otros, los que posibilitan una vida propia, una vida independiente. Ahora bien, si la asistencia personal no constituye por sí sola la vida independiente, la vida independiente no es posible sin la asistencia personal para un amplio sector del colectivo de PDF, en cuanto le proporciona los apoyos que requieren para ejercer su autonomía personal.

A pesar de las propuestas del MVI, las políticas sociales públicas sectoriales destinadas al campo de la diversidad funcional se basan mayoritariamente en el Modelo Médico-Rehabilitador y se caracterizan por prestaciones y servicios regidos por criterios médicos, más que por el reconocimiento de los derechos humanos. Están fuertemente burocratizadas y contribuyen a la permanencia del colectivo en una posición tradicional de dependencia. Sin embargo, en el proceso de interacción, la relación entre los factores personales (intrínsecos-sujetos) y los factores ambientales (extrínsecos-entornos) permite la posibilidad de subvertir la dependencia y colocarse en un plano de autonomía personal, lo cual subraya la capacidad de (re)negociación de las actrices

y los actores sociales. En este sentido, los sujetos o colectivos que impulsan procesos de participación en beneficio de una posición más central de las PDF son representativos de lo manifestado (Fougeyrollas, Boucher y Charrier, 2017), como, por ejemplo, las iniciativas de mujeres o de las entidades a las que pertenecen que trabajan por la deconstrucción categórica de las MDF, establecida por la cultura patriarcal. De este modo, en las relaciones de subordinación, las actrices y los actores sociales también pueden producir procesos de transformación. Pese a la capacidad transformadora de la agencia, la persistencia de los enfoques basados en los modelos tradicionales (Prescindencia y Médico-Rehabilitador), unido al impacto de la mercantilización del campo de la DF, está contribuyendo a su mantenimiento y creando servicios institucionalizadores, sin que se hayan iniciado los procesos de reconversión de estos recursos, tal y como proponen las recomendaciones internacionales de la ONU. En este contexto, la implementación de la vida independiente (asistencia personal) es casi inexistente, al estar sometida a una excesiva regularización, a restricciones económicas, operativas y de carácter conceptual. Según se ha extraído del análisis, de las prestaciones gestionadas a través del SAAD (IMSERSO, 31/08/2021), el 87,2 % de las prestaciones aprobadas en Andalucía y el 67,70 % en el ámbito estatal están destinadas a favorecer la permanencia de las personas usuarias en el ámbito doméstico, vinculadas directamente con la prestación de cuidados proporcionados mayoritariamente por cuidadoras informales del entorno familiar, y la permanencia en el hogar de las personas beneficiarias, sin que se promueva su promoción y participación social. Por su parte el 12,41% de las prestaciones aprobadas en la Comunidad y el 27,65% en la totalidad del Estado están relacionadas con la esfera de la institucionalización. Mientras que las destinadas a la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal en la Comunidad Autónoma representan el 0,34 % y en el ámbito estatal es el 4.64% del total de las prestaciones aprobadas.

Ante la insuficiencia que ofrecen las políticas sociales para implementar la praxis de vida independiente, y las limitaciones que para ello representa la Ley 39/2006 sobre la prestación económica de la asistencia personal, observamos que, en el campo de la diversidad funcional, se está produciendo, en torno a la vida independiente, una fragmentación de modalidades para desarrollar la prestación de la asistencia personal. Por una parte, se van incorporando nuevas iniciativas para complementar la insuficiencia desarrollada por la Ley mencionada sobre la prestación económica de asistencia personal. Por otra parte, esta incipiente variedad de modalidades de gestión abre interrogantes sobre la implementación de la asistencia personal de acuerdo con el ideario de la filosofía de vida independiente, que puede dar lugar a una asistencia personal sin vida independiente. Este mismo tipo de observaciones se pueden aplicar a las iniciativas gubernamentales para impulsar el sistema de prestaciones de la Ley 39/2006, por ejemplo, el *Plan de Choque en Dependencia 2021-23*, dado que genera expectativas de mejora, a la vez que nos hace cuestionarnos si los resultados del mismo van a favorecer prácticas más inclusivas.

Del desarrollo de la investigación corroboramos lo que ya era una certeza antes de iniciarla: que el colectivo ocupa una posición periférica en el orden social. Las múltiples dificultades que encuentra para acceder a los recursos, la casi nula representación en las estructuras de poder y el modo en el que se representa en las prácticas socio-culturales, unido a la falta de atención por parte de las instituciones públicas para atender la desigualdad y violencias de las que son objeto, producen una posición de discriminación en este sector de la población.

Se ha diferenciado, a lo largo de la investigación, entre perspectivas teóricas, estructuras y factores materiales o mentales, guiadas por proponer categorías analíticas que arrojen luz al trabajo acometido pero una vez más, subrayamos el empeño de evitar la dicotomización entre

positivismo/constructivismo, económico/ideático o práctico/simbólico, porque ello produce la preeminencia de una categoría sobre la otra, así que debemos orientarnos hacia la relación entre los sistemas materiales, ideáticos y simbólicos, entre las perspectivas teóricas o las categorías, de forma que se pueda interpretar lo práctico a partir de lo simbólico (Collier y Yanagisako, 1989).

También, se han obtenido resultados sobre la producción de nuevas prácticas y representaciones de y sobre el colectivo. Sobre ello observamos que la poliédrica confluencia de modelos cristaliza en una variedad de interacciones sociales de las actrices y actores. Los modelos anteriores a los de Vida Independiente y de la Diversidad están fuertemente arraigados en los discursos y las representaciones sobre el colectivo, en suma, son los modelos que promueven prácticas tradicionales frente a los que impulsan prácticas y representaciones novedosas, más próximas a los sujetos y alejadas de posiciones de subordinación y de relaciones asimétricas como las anteriores. Ello dificulta desarraigar las prácticas y representaciones estigmatizadas y subordinadas que existen sobre las PDF. Así, las prácticas y representaciones originadas y difundidas en el ámbito político y medios de comunicación se afianzan en las figuras tradicionales, entre las que se abren paso tenuemente las prácticas y representaciones basadas en los Modelos de Vida Independiente-Social y de la Diversidad. De esta manera, se observa cómo prácticas relacionadas con la recaudación de fondos en actos benéficos, la representación en los medios de comunicación del colectivo estigmatizado y victimizado, mayoritariamente, las mujeres como sujetos vulnerables, infelices y feas persisten y, entre ellas, emergen levemente prácticas y representaciones en defensa de la diversidad, como es el movimiento por la diversidad sexual *Yes, we fuck*, el empoderamiento de los sujetos a través de la gestión que realizan en las Oficinas de Vida Independiente o las acciones organizadas en defensa de ciudades accesibles para toda la ciudadanía, prácticas que subvierten las categorías tradicionales de exclusión por las de inclusión, en cuyo impulso están

muy comprometidas las mujeres. Ello nos muestra un complejo campo de prácticas y representaciones donde mayoritariamente permanecen las tradicionales y donde se observan algunas nuevas, que nos hacen mantener la interrogante sobre esta pregunta.

Definida la unidad de análisis de esta investigación como la implementación del Movimiento de Vida Independiente en Andalucía, se señala que el leve progreso habido en la implementación de la praxis de la vida independiente, a través de la asistencia personal, produce limitaciones para analizar el desarrollo de esta prestación en el ámbito geográfico de Andalucía. En la investigación, se ha analizado el proyecto piloto gestionado por la OVIAndalucía, iniciado en marzo de 2015 y que sigue desarrollándose, el cual representa la única experiencia de implementación de la asistencia personal según el ideario de vida independiente en la Comunidad Autónoma. Este proyecto fue objeto de una evaluación externa cuyos resultados se han presentado actualizados . De todo ello extraemos el impacto positivo del mismo, así como las incertidumbres que produce que esté financiado a través de una convocatoria de subvenciones, el reducido número de personas beneficiarias y, fundamentalmente, que desde la administración competente no se haya regulado la asistencia personal con carácter universal y público.

No obstante, la investigación ha contribuido a identificar los procesos que están incidiendo de forma positiva en la implementación de la asistencia personal: la CDPD, los Observatorios que desarrollan la Convención, las movilizaciones promovidas desde 2005 por la entidad VIAndalucía tendentes a implantar y generalizar la asistencia personal, la Proposición No de Ley sobre asistencia personal aprobada en octubre de 2013, el compromiso de algunas técnicas y técnicos, la implicación de una parte del ámbito político, la financiación a través de la convocatoria de subvenciones de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía, la OVIAndalucía que gestiona y tramita el proyecto piloto (según PNL) desde 2015,

y la aportación de un sector del ámbito académico mediante el abordaje de trabajos docentes y de investigación como es el estudio sobre *Impacto Económico y Social del Proyecto de Asistencia Personal de VIAndalucía* de Iañez y Aranda (2017).

Así mismo, los procesos que obstaculizan la implementación de la asistencia personal se relacionan con el ámbito de las estructuras mentales y con la persistencia del Modelo Médico-Rehabilitador que mantiene la preeminencia de la institucionalización sobre la vida en la comunidad. Del ámbito de las estructuras materiales surgen intereses mercantiles que interfieren en la configuración o en la organización de un servicio de asistencia personal autogestionado por las usuarias y los usuarios, apoyado en la falacia de que son servicios más costosos que los tradicionales de internamiento. La carencia de legislación laboral que permita la contratación directa de la o el asistente personal por parte de la persona usuaria, la existencia de una red de servicios y equipamientos institucionales y la hostilidad de sus gestores que impiden iniciar procesos de reconversión. Estos procesos o factores actúan como elementos de resistencia en la gestión de políticos y técnicos para implementar la vida independiente.

En el nivel metodológico, la metodología cualitativa empleada en la investigación ha sido la adecuada para el tipo de trabajo etnográfico que se ha llevado a cabo. De las entrevistas semiestructuradas hemos extraído las citas y las hemos insertado en los códigos correspondientes, dónde se ha comprobado la reiteración o saturación de las aportaciones obtenidas.

Hemos tenido una continua preocupación por la *objetividad* de los datos obtenidos y el análisis de los mismos.

La investigación desarrollada ha implicado una movilización de investigación y análisis de los discursos producidos y la construcción de sentido que dan las actrices y actores del campo de la diversidad funcional. Teoría, discursos y análisis que han sido estructurados para hallar respuesta

a las interrogantes de la presente Tesis Doctoral. En este sentido, la autora se ha interesado por conocer los discursos que producen las actrices y actores que actúan en el ámbito de la diversidad funcional. De ellos, se obtiene que, en el contexto del MA, del personal técnico y de políticos, la dotación de recursos materiales contribuye a facilitar el acceso a los recursos y la universalización de los servicios; por su parte, desde el MVI se identifican los intereses mercantilistas de ciertos sectores del campo como un obstáculo para el cambio de Modelo, en cuanto se relaciona la obtención de beneficios con los servicios vinculados a los modelos tradicionales.

En los discursos explícitos de las y los informantes se enfatizan las estructuras sociales y mentales en la conformación de los procesos de inclusión o de exclusión dentro de los distintos contextos discursivos. Sin embargo, implícitamente, no siempre cristaliza en el mandato de los sectores con capacidad decisoria.

Los discursos se articulan subrayando la preeminencia de las estructuras económicas, sociales o mentales. Según el contexto de producción, se pondera la elección de unas sobre las otras, lo que nos remite a representaciones que proceden de diferentes ideologías sociales encarnadas en las y los informantes que han producido los discursos. Así, los discursos generados en el contexto del MVI persiguen transformar la posición de subordinación de las PDF en el orden social. Fuera de su contexto, su filosofía suscita posiciones ambivalentes: se aprueba su discurso, pero no se impulsa su praxis. Igualmente se reconoce la contribución del Movimiento al campo de la diversidad funcional, pero se subraya el aislamiento y la leve representación del mismo, es decir, por una parte, se valora su contribución al campo de la diversidad funcional, pero por otra no se le reconoce legitimidad suficiente. Los discursos de los activistas del MVI encuentran su correlato en las prácticas que impulsan, como son la organización de entidades y las OVI como unidades de autogestión de los proyectos de asistencia personal. Sin embargo, debido a que estas prácticas

han tenido un leve desarrollo, no es posible conocer sus posibles debilidades, como si hubiesen implementado profusamente su discurso.

Por su parte, el MA se divide, en la producción de su discurso, entre mantener su trayectoria o atender las influencias externas que le permitan incorporar las nuevas propuestas generadas a partir de las recomendaciones de la ONU.

En este trabajo, los discursos promovidos por los sujetos en su ámbito privado (personas que viven en una residencia) encarnan las aportaciones discursivas más críticas sobre los contextos analizados. A ello han podido contribuir diferentes factores, entre los que citamos la técnica aplicada (grupo de discusión) para provocar los discursos, la propia experiencia de institucionalización y el haber generado un discurso personal no adscrito a un contexto de producción de sentido como puede ser una entidad o un marco político.

Los discursos políticos profesan análisis en positivo sobre los logros conseguidos en el campo, pero a la vez admiten que hay retos por alcanzar, como por ejemplo la equidad para el colectivo y la educación como herramienta de transformación de las estructuras ideáticas. Los discursos políticos muestran cierta ductilidad con las corrientes que conforman el campo. Estos discursos encuentran su proyección en las prácticas que se impulsan desde las instituciones públicas, muy relacionadas con los modelos tradicionales (Prescindencia y Médico-Rehabilitador) fuertemente vinculados con las normas y las políticas sociales. En lo referido a los Modelos de Vida Independiente y de la Diversidad, se observa una muy leve correlación entre el discurso y las prácticas. Factores relacionados con las estructuras de pensamiento, sociales y económicas, unido a la fuerte presión ejercida por las entidades gestoras de recursos que conforman el campo, pueden aproximarnos a una mejor comprensión de la no correlación entre los discursos de la esfera política y el desarrollo de las prácticas que promueven.

Las y los profesionales técnicos promueven discursos que se extienden desde el umbral y adhesión a la filosofía de vida independiente y al cambio de Modelo hasta discursos posibilistas que aluden a las limitaciones de las estructuras tecno-económicas. Aparecen como defensores del poder y conocimiento de los especialistas que se imponen al “apoyo entre iguales”. El ámbito institucional desde el que actúan y la defensa de sus intereses corporativistas ocasionan una cierta desintonía entre pensamiento y acción.

Así, el discurso público explícito sobre vida independiente es aceptado en el ámbito político-administrativo aunque, sin embargo, la realidad social no se corresponde con la implementación del Modelo de Vida Independiente en las políticas sociales.

También se ha interrogado sobre los factores que facilitan la exclusión o impiden la inclusión social. Los discursos identifican diferentes posiciones: unos refieren a una posición positiva y participativa, otros de dificultad hasta subrayar la desigualdad y exclusión. La diversidad funcional intelectual junto con el sexo (mujer) se configuran entre los factores que contribuyen a una posición social más desfavorable dentro del colectivo. Sin embargo, señalar únicamente estos factores representa una visión restrictiva y muy localizada: la clase social, el origen étnico, la condición de migrante, la religión, la edad y la opción sexual son factores que también incorporan desigualdad a la posición social de los sujetos (Observatorio núm. 3: 2016).

En síntesis, se identifican como factores materiales que propician la exclusión los relacionados con las dificultades en el acceso a la formación, la entrada en el mercado laboral y las limitaciones presupuestarias en las políticas sociales, entre otros. Se subrayan factores filosóficos relacionados con la exclusión que promueve el Modelo Hegemónico, los servicios específicos como, por ejemplo, la educación especial y las barreras mentales instrumentalizadas por factores culturales.

Los discursos han indicado como factores facilitadores de la inclusión los ya mencionados y su transformación. Cambio de modelo hacia otros modelos inclusivos que faciliten la aceptación de la diversidad y la equidad en el acceso a los recursos, igualdad participativa, mejor dotación económica de las políticas sociales y la promoción de recursos inclusivos en beneficio de una participación generalizada de la población, frente a los recursos reclusivos.

En la línea expositiva del proceso metodológico, señalamos la opacidad hallada en el campo de la investigación en referencia a obtener información sobre las iniciativas emprendidas de asistencia personal por parte de las entidades gestoras, lo que ha dificultado en gran medida obtener datos cualitativos y cuantitativos sobre estas experiencias.

En cuanto a la relación sujeto-objeto de la investigación, la pertenencia de la investigadora al campo de la investigación ha sido objeto de un ejercicio continuo de reflexividad, pero ello no previene de las interacciones que se establecen con las y los actores sociales en cuanto a los discursos explícitos e implícitos producidos, que pueden causar más diferencia entre lo que se dice que se hace, lo que se hace y lo que se debe hacer. Este nivel de incertidumbre y duda metodológica continua es la deuda que adquirimos cuando nuestra mirada de investigadora se detiene en unos “otros” que somos “nosotros”.

El compromiso implícito en toda investigación y las aportaciones que de ella se generan deben cristalizar en una transformación en el campo de la DF. Ello nos urge a una reflexión final. El MVI surge en el contexto de las sociedades occidentales, de economía capitalista e industrializada y puede considerarse como la mercantilización de los cuidados feminizados dispensados en el ámbito doméstico (García, 2003). Pero los postulados de la filosofía de vida independiente que desarrolla el Movimiento van más allá de la mercantilización de las prácticas de cuidados. Propiciar cuidados es una práctica ejercida habitualmente por las mujeres cuya rentabilidad social

y económica no ha sido ni visibilizada ni valorada y para la que, como hemos subrayado, los movimientos feministas reivindican que ocupe la centralidad del orden social. En referencia a los cuidados profesionalizados y a la precariedad que se evidenció en los centros residenciales tras la crisis provocada por el Covid-19, el sociólogo francés Alain Touraine mantiene: “Creo que entramos en un nuevo tipo de sociedad: una sociedad de servicios, como decían los economistas, pero de servicios entre humanos. Esta crisis empujará hacia arriba la categoría de los cuidadores, no pueden seguir estando mal pagados” (2020: 24).

Los postulados del MVI problematizan la sistemática naturalización de la discriminación hacia las personas con diversidad funcional; nos remiten al modelo de igualdad de derechos humanos para todos los sujetos, también para los que conforman colectivos categorizados por su diversidad como reivindican los movimientos sociales aparecidos en los años sesenta del pasado siglo, a la vez que promueven la igualdad de acceso a los recursos. A través del MVI se desarrollan sus fundamentos filosóficos en clave de vida independiente para todos los sujetos que opten a ella, que tradicionalmente han sido clasificados por su diversidad y apartados del orden social en instituciones, recursos “especiales” o confinados en el ámbito doméstico, es decir, que permanecen en posición liminal (Murphy, 1990).

La filosofía de vida independiente inicia el camino hacia la inclusión, que posteriormente amplía el Modelo Social, refrenda la CDPD, y el Modelo de la Diversidad lo reviste de dignidad haciendo un llamamiento a la comunidad bioética aseverando que “todas las vidas merecen ser vividas” (Guibet y Romañach 2010: 7).

Itinerario de ida, sin retorno, porque “promueve la práctica de valores democráticos de libertad, justicia e igualdad para el colectivo de PDF” (FVID, 2017: 8). La vida independiente es un recurso

sostenible, generado en interacciones de ámbito local que se proyecta en posiciones más inclusivas y de relaciones de poder más simétricas en lo global.



Fuente: FVID. X Marcha por la Visibilidad de la Diversidad, FVID, Madrid 10/09/2016

El campo de la diversidad funcional está atravesado por las estructuras materiales, sociales y mentales, que se articulan en todo sistema, donde cristalizan diferentes contextualizaciones desde las que interaccionan las actrices y los actores sociales. Es un campo complejo, donde la dialéctica entre los factores materiales e ideáticos mantienen un estado que nos lleva a interrogarnos “por qué la sociedad no resuelve la desigualdad de oportunidades y promueve la participación social de las PDF” (Stiker, 2005b: 191). *La inquietante extrañeza* freudiana desarrollada por Stiker nos señala cómo nos enfrentamos a la alteridad de la diversidad, de la diferencia y el caos que ello origina en nuestro sistema de valores (Stiker, 2005b). Su análisis posibilita una mejor comprensión

sobre la posición social de las PDF, pero debe ser completado con la instrumentalización que las relaciones de producción y poder ejercen sobre el campo.

La complejidad del campo no puede impedir el proceso de transformación de la desigualdad por diversidad. Nuestra aportación no es un relato cerrado, sino abierto, encarnado en la discriminación y cargado de interrogantes porque, aunque señala el punto de llegada, las amenazas son inconmensurables. Quisiéramos que esta fuera una etnografía con final feliz (Cruces, 2003). Por ahora, solo es una etnografía que nos insta a seguir en la renegociación y en la acción. Una etnografía que se cierra, pero a la vez deja abiertas otras posibles líneas de investigación sobre el campo, como por ejemplo indagar sobre qué representaciones y prácticas producirán los recursos que se están implementado bajo el techo de la vida independiente, colocar el foco sobre el impacto que estos recursos producen en las interacciones de las MDF, impulsar nuevas etnografías sobre la (re)negociación que las actrices están llevando a cabo para que se hagan más visibles sus trayectorias vitales y avanzar en la consecución de la igualdad de derechos. Otro ámbito de gran interés está relacionado con los diferentes tipos de violencias que pende sobre el colectivo, pero que alcanzan mayor densidad en las mujeres. Estas, entre otras, son algunas de las líneas de investigación que desde la Antropología se pueden y deben llevar a cabo para generar nuevas herramientas analíticas y de intervención para el colectivo.

BIBLIOGRAFÍA

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, 2(1), 5-19. Recuperado 05/06/2016: <https://doi.org/10.1080/02674648766780021>
- Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En L. Barton. (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp.77-96). Madrid: Ediciones Morata.
- Albrecht, C. (1992). *The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation*. Pittsburg: University of Pittsburg Press.
- Aleman, C. (2011). ¿Quién nos cuidará? La Ley de Dependencia desde una mirada feminista. En *Revista Mujeres y Salud*, 30, 6-10. Recuperado 09/07/2016: http://www.mys.matriz.net/mys30/30_portada.htm
- Allué, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.
- Álvarez, J. (1994). Movimientos sociales en España: del modelo tradicional a la Modernidad postfranquista. En J. Gusfiel y E. Laraña (coords.), *Los nuevos movimientos sociales: De la ideología a la identidad* (pp. 413-442). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná, Argentina: Fundación Editorial La Hendidja.
- Arnaiz, A. y Uriarte, J. J. (2006). Estigma y Enfermedad Mental. *Norte de Salud Mental*, 6, (26), 49-59.
- Arnau, R. S. (2017). El modelo de asistencia sexual como derecho humano al auto-erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 11(1), 19-37. Recuperado 04/03/2018:: <http://www.intersticios.es/article/view/16468>
- Aulos-Gelos. (1968). *Noches áticas*, Libro IV, II (pp. 120-175). Paris: Les Belles Lettres.

- Ayuntamiento de Barcelona. (2012). *Evaluación del Impacto Social del Servicio de Asistencia Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad*. Recuperado /05/010/2015: [0https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/03-evaluacion_impacto_social_servicio_ap_impd.pdf](https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/03-evaluacion_impacto_social_servicio_ap_impd.pdf)
- Azcona, M., Manzini, F. A. y Dorati, J. (2013). *Precisiones metodológicas sobre la unidad de análisis y la unidad de observación*. IV Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata, Argentina, 2013). Recuperado 23/10/2017: [h:ttp://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/45512](http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/45512)
- Bailey, Ruth (1996/ 1997). Pruebas prenatales y prevención de la minusvalía: ¿tiene derecho la mujer a elegir? En J. Morris (Ed.), *Encuentro con desconocidas: Feminismo y discapacidad* (pp. 169-188). Madrid: Narcea.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-discrimination Legislation*. C. Hurst & Co. Publishers. London: University of Calgary Press.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Ediciones Morata.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders-Étude de sociologie de la déviance*. Traduction de J. P. Briand et J.-M. Chapoulie. Paris: A.-M. Métaillé.
- Bollier, C. et Bourquenoud, C. (2012). *Autodetermination et déficience intellectuelle; en jeux et pistes d`action pour les éducateurs. Illustration par les pratiques autor de l`alimentation*. Travail de Bachelor en Travail Social, Haute École Fribourgeoise de Travail Social. Givisiez-Janvier: 99.
- Bourdieu, P. (1988). *Cosas dichas*. Buenos Aires: Gedisa.
- Bourdieu, P. (1991). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, P. (1997). *Sobre la televisión*. Barcelona: Editorial Anagrama.

- Bourdieu, P. (2003). *El oficio de científico. Ciencia de la ciencia y reflexividad*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Bourdieu, P. (2013). *El oficio de sociólogo: Presupuestos epistemológicos*. Madrid: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. et Wacquant, L. (1995). *Respuestas por una Antropología reflexiva*. México: Grijalbo.
- Bueyo, M. (2012). *El impacto de la Convención Internacional de las personas con discapacidad*. Discapnet. Recuperado 07/ 05/2017: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/nuestros-derechos/tus-derechos-fondo/otros-temas/el-impacto-de-la-convencion>
- Cárcar, J. E. (2015). Las redes y los movimientos sociales ¿una acción colectiva o marketing viral? *Revista ICONO 14. Revista científica de Comunicación y Tecnologías emergentes*, 13(1), 125-150. Recuperado 22/04/2020: <https://doi.org/10.7195/ri14.v13i1.744>
- Carrasco, C.; Borderías, C. y Torns, T. (2019). El trabajo de cuidados: Antecedentes históricos y debates actuales. En C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas* (pp. 11-93). FUHEM. Recuperado 17/4/2020: [\(PDF\) El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales \(researchgate.net\)](#)
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Casado, D. (2003). Servicios sociales de la Seguridad Social: Aspectos institucionales. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 11, 19-33. Recuperado 14/10/2021: <https://doi.org/10.14198/ALTERN2003.11.2>
- Castel, R. (1996). Les Métamorphoses de la questi sociale. Une chronique dusalariat. En *Revue française de Sociologie* 37-4, 630-642. Paris: Fayard.
- Centeno, A. (2019). «De raíz». *Asistencia Sexual*. Recuperado 12/11/ 2020: <https://asistenciasexual.org/antonio-centeno-en-de-raiz/>

- Collier, J. F. y Yanagisako, S. J. (1989). Theory in Anthropology Since Feminist Practice. *Critique of Anthropology*, 9 (2), 27-37. Recuperado: 10/12/2019: <https://doi.org/10.1177/0308275X8900900203>
- Comisión Europea, Dirección General de Política Regional y Urbana. (2005). *Fondos Estructurales y de Inversión Europeos 2014 2020: Textos y comentarios oficiales* (Oficina de Publicaciones de la Unión Europea). Recuperado 29/10/2018: https://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docgener/guides/blue_book/blueguide_es.pdf
- Comité español de representantes de personas con discapacidad [CERMI]._Recuperado 15/05/2022: <https://www.cermi.es/es/cermi>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE]. Recuperado 10/01/ 2020: <https://www.cocemfe.es>
- Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. (2011). *Autodiagnóstico de la situación de las mujeres con discapacidad en Andalucía*. Junta de Andalucía.
- Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. (2016). *I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020)*. Junta de Andalucía.
- Corona, A. (2015). “No estamos locas sabemos lo que queremos”: Los procesos participativos de las mujeres con diversidad funcional física en Andalucía, Sevilla, Tesis Doctoral, Universidad Pablo de Olavide
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of Race of Sex: A Black Feminist Critique of Discrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politic. *The University of Chicago Legal Forum*, (1) 140, 139-167. Recuperado 13/11/2019: <https://chicagounbound.uchicago.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1052&context=uclf>
- Cruces, F. (2003). Etnografía sin final feliz. Sobre las condiciones de posibilidad del trabajo de campo urbano en contextos globalizados. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*. LVIII, 2, 161-178.

- Cruz-Pérez, P. M. (2012). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en el tiempo. *Revista de Investigación y divulgación sobre los estudios de género*, 12, 51-72.
- Darke, P. A. (1994). The Elephant Man (David Lynch, EMI Films, 1980): An Analysis from a Disabled Perspective. *Disability & Society*, 9 (3), 327-342. Recuperado 16/06/2019: <https://doi.org/10.1080/09687599466780371>
- Davis, A. (1989). *From Where I Sit: Living With Disability in an Able Bodied World*. London: Triangle
- Díaz, A. (2008). *Antropología Médica, teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Antropos.
- Díaz, C. M. (1985). *El asociacionismo de los minusválidos entre organización y movimiento social*. Colección Tesis Doctoral, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Doddington, K., Jones, R. S. P., y Miller, B. Y. (1994). Are attitudes to people with learning disabilities negatively influenced by charity advertising? *Disability & Society*, 9 (2), 207-222. Recuperado 17/10/2016: <https://doi.org/10.1080/09687599466780221>
- Douglas, M. (1966/1991). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.
- Drake, R. F. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En L. Barton (Comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 161-180). Madrid: Ed. Morata.
- Dye, T. (1992). *Understanding public policy*. Nueva Jersey: Prentice Hall.
- ECOM. Recuperado 09/10/2018: ecom.cat | Borramos barreras. Creamos oportunidades
- Edgerton, E. y Lagness, R. (1977). *Method and Style in the Study of Culture*. San Francisco: Chandler & Sharp.
- Edgerton, R. (1992). *The cloak of competence Stigma in the lives of the mentally retarded* University of California Press.

- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Madrid: *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30.
- Egea, C. y Sanabria, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, 73, 29-42. Recuperado 13/11/2018: <https://sid.usal.es/7589/8-2-6>
- Evans-Prichard, E. (1937). *Witchcraft, Oracles and Magic Amongst the Azande*. Oxford: Clarendon Press. (Trad. Cast. (1978) *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*. Barcelona,:Anagrama)
- Fantova, F. (2007). Discapacidad, calidad de vida y políticas sociales. *Revista Federación Ecuatoriana pro Atención a la Persona Deficiente Mental [FEPAPDEM]*, 8, 10-11.
- Fantova, F. (2014). *Diseño de Políticas Sociales: Fundamentos, estructuras y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.
- Farr, R. (1994). Attitudes, Social Representations and Social Attitudes [Actitudes, representaciones sociales y actitudes sociales]. *Papers on Social Representatios*, 3 (1), 3-33.
- Federación Vida independiente. (2017). *Mujeres con Diversidad Funcional y Violencia Machista*. Martin, E., Villatoro, K. y Hortal, C. Recuperado 14/12/2017: <https://federacionvi.org/wp-content/uploads/2017/07/mujeres-con-diversidad-funcional-y-violencia-machista.pdf>
- Federación de Vida Independiente. Recuperado 30/10/2018: <https://federacionvi.org/contenido/oficinas-de-vida-independiente/>.
- Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado 10/10/2017: [Foro de Vida Independiente y Divertad | Comunidad de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. \(forovidaindependiente.org\)](http://forovidaindependiente.org)
- Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad. Volumen I. La voluntad del saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1978). *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

- Foucault, M. (1990). *La vida de los hombres infames: Ensayos sobre desviación y dominación*. Madrid: Ediciones La Piqueta.
- Foucault, M. (1999). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Madrid: Akal Siglo XXI.
- Fougeyrollas, P. et. al. (1998). *Clasificación Québécoise. Processus du Production du Handicap*. Québec. Canadá, RIPPH/SCCIDIH
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toute. Transformations reciproques du sens du hândicap*. Quebec: Presses de l' Université Laval.
- Fougeyrollas, P. y Charrier, F. (2013). Modèle du Processus de production du handicap. *EMC-Kinnesiterapia-Medicina Física, Columen, 34*, 1-8. Recuperado 08/10/2017: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1293296513658375>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N. et Charrier, F. (2017). Un modelo a prueba del tiempo: el punto en el Modelo de Desarrollo Humano y del Proceso de Producción de la Discapacidad. *Boletín Onteaiken, 23*, 93-106.
- Fraser, N. (2000). ¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era «postsocialista». *New left review, 0*, 126-155.
- Freud, S. (1985). *L'inquiétante Étrangeté et Autres Essais*, Paris: Gallimard.
- Gallardo, E. (2014). *Utilización del programa de análisis cualitativo ATLAS.ti para gestionar y analizar datos*. Recuperado 10/09/2017: [Utilización Del Programa de Análisis Cualitativo ATLAS - Ti para Gestionar y Analizar Datos | PDF | Tecnología de información y comunicaciones | Programa de computadora \(scribd.com\) /](#)
- García J. L. (2000). Informar y narrar: el análisis de los discursos en las investigaciones de campo. *Revista de Antropología Social, 9*, 75-104.

- García-Alonso, J. V. (2003). Introducción. En García (Comp.) *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales* (pp. 29-54). A Coruña: Diversitas-AIES.
- García, Sicilia, Susana (2016). *Estigma y evitación del contacto hacía personas con discapacidad intelectual*. Universidad de La Laguna.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies*. Columbia: University Press.
- Geertz, C. (2005). *La interpretación de las Culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Gennep, A. V. (1960). *The rites of passage*. University of Chicago Press.
- Glaser, B., y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago Aldine Press.
- Goffman, E. (1963/2008). *Estigma, La identidad deteriorada*. Madrid: Amorrortu.
- Goffman, E. (2006). *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológica (CIS).
- Goffman, E. (2012). *Internados: Ensayos sobre la situación de los enfermos mentales*. Madrid: Amorrortu.
- Gómez-Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 40 (2), 391-407. Recuperado 05/03/2016: <https://doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>
- Gómez-Bernal, V. y Roca, B. (2016). Disability, social movements and radical theory: An anthropological approach. *ANTHROPOLOGICAL NOTEBOOKS*. 22 (2): 79–92.
- Guibet-Lafaye, C. G. y Romañach, J. (2010). Diversity ethics. An alternative to Peter Singer's ethics. *Dilemata*, 3, 95-116.
- Guillaumin, C. (1992). Le corps construit. En *Sexe: Race et Pratique du pouvoir. L'Idée de Nature* (pp.117-143). Paris: EHESS.

- Gusfield, J., Laraña, E. y Johnston, H. (1994). Identidades, ideologías y vida cotidiana en los nuevos movimientos sociales. En J. Gusfiel y E. Laraña *Los nuevos movimientos sociales: De la ideología a la identidad*, (pp. 3-42). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Gusfield, R. J. (1975). Estudio de los movimientos sociales. En *Enciclopedia Internacional de las Ciencias Sociales*. Madrid: Aguilar.
- Gutiérrez, A. (1995). *Pierre Bourdieu. Las Prácticas sociales*. Córdoba (Argentina): Editorial Universitaria.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía: Métodos de investigación*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Heras de las, P. y Cortajarena, E. (1979). *Introducción al Bienestar Social*. Madrid: Federación Española de Asociaciones de Asistentes Sociales.
- Hevey, D. (1992). *The Creatures Time Forgot: Photography and Disability Imagery*. London: Routledge.
- Hill-Collins, P. H. (2017). The Difference That Power Makes: Intersectionality and Participatory Democracy. *Investigaciones Feministas*, 8 (1), 19-39.
- Hortal, C. (2019). *La asistencia personal para la vida independiente. Resistencia a la implementación efectiva*. Jornadas Asistencia Personal y otras herramientas para la vida independiente. Recuperado 11/25/2019: https://www.juntadeandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/badea/informe/anual?CodOper=b3_231&idNode=4732
- Hunt, P. (1966). *Stigma*. London: Chapman.
- Iañez, A. (2009). *La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña: Diversitas.
- Iañez, A. y Aranda, J. L. (2017). *Impacto Económico y Social del Proyecto de Asistencia Personal de VI Andalucía*. A Coruña: Diversitas.

- Iañez, A. (2022). Las personas con diversidad funcional ya no pueden ser incapacitadas judicialmente. *The conversation*. Recuperado 14/05/2022: <https://theconversation.com/las-personas-con-diversidad-funcional-ya-no-pueden-ser-incapacitadas-judicialmente-170185>
- Ibañez, J. (1992). *Más allá de la Sociología. El grupo de discusión: Técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI.
- Illich, I. (1975). *Némesis Médica: La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral Editores.
- Iglesias, Marita *et al.* (1998). *Informe sobre violencia, mujer y discapacidad*. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales (AIES). Recuperado 12/06/2020: <https://www.independentliving.org/docs1/iglesiasetal1998sp.html>
- IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. *Datos estadísticos de población con discapacidad*. (2020) Recuperado 10/03/2021: http://imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- IMSERSO. (2022). *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*. Recuperado 29/09/2022: https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/index.
- INE. Instituto Nacional de Estadística. (2019). *El empleo de las personas con discapacidad*. Recuperado 15/09 2021: [INEbase / Mercado laboral /Actividad, ocupación y paro /El empleo de las personas con discapacidad / Últimos datos](#)
- INE. (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia*.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47 (1), 137-152.
- Johns, H, (1994). Nuevos movimientos sociales y viejos nacionalismos regionales en España y en la antigua Unión Soviética. En J. Gusfiel y E. Laraña *Los nuevos movimientos sociales: De la ideología a la identidad*, (pp. 369-392). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Junta de Andalucía Presupuestos anuales, Recuperado 20/02/2020: [Presupuestos anuales - Junta de Andalucía \(juntadeandalucia.es\)](http://Presupuestos%20anuales%20-%20Junta%20de%20Andaluc%C3%ADa%20(juntadeandalucia.es))

Kafka, F. (2011). *La Metamorfosis*. Madrid: Alianza Editorial.

Keith, L. (1996/1997). Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres con discapacidad. En Morris J. (Ed.), *Encuentro con desconocidas* (pp. 87-108). Madrid: Narcea.

Keith, L. y Morris, J. (1996/1997). Blancos fáciles, los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores. En Morris J. (Ed.), *Encuentro con desconocidas* (pp. 109-137). Madrid: Narcea.

Kennedy, M. (1996/1997). Agresiones sexuales y discapacidad infantil. En Morris J. (Ed.), *Encuentro con desconocidas* (pp. 139-160). Madrid: Narcea

Kerlinguer, F. (1975). *Investigación del Comportamiento. Técnicas y Metodología*. México: Editorial Interamericana.

Korff-Sausse, S. (1995). Le Handicap, figure de l'étranger. En *Trauma et devenir psychique* (pp. 39-89). Paris: PUF.

Lane, H. (1991). *Quand l'esprit entend. Histoire des sourds et muets*. Paris: Odile Jacob.

Lapierre, Michelle. (2021). Contribuciones del feminismo posestructuralista al activismo de las personas con discapacidad en el contexto chileno. *Revista Española de Discapacidad*. 9 (2), 81-101. Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.02.05>>

Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y Modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Liddiard, Kirsty. (2017). *The Intimate Lives of Disabled People*. London: Routledge.

Lucena, G. (2015). *El Movimiento de Vida Independiente en Andalucía*. II Jornadas Etnocórdoba, Córdoba.

- Malinga, J. (2003). El Movimiento de Vida Independiente en África. En García-Alonso, J. V. (Comp.) *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales* (pp. 243-258). A Coruña: Diversitas-AIES.
- Maraña, J. J. y Lobato, M. (2003). El Movimiento de Vida Independiente en España. En García-Alonso, J. V. (Comp.) *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales* (pp. 259-282). A Coruña: Diversitas-AIES.
- Maraña, J. J., Llorens, I. y Villatoro, K. (2017). *Precisiones sobre la Asistencia Personal, bajo el modelo de Vida Independiente*. Foro de vida Independiente y Divertad. Recuperado 15/10/2017: <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2017/08/Precisiones-sobre-AP.pdf>
- Martínez, A. (1996) Antropología de la Salud: Una aproximación genealógica. Prat, Joan y Martínez, Ángel *Ensayos de Antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva Fabregat*. (pp. 367- 381). Barcelona: Ariel Antropología.
- Martínez, A. (2008). *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Martínez, I. C. y Morató del Rey, J. (Eds.). (2013). *Comunicación política & campañas electorales en América Latina*. ALICE, Asociación Latinoamericana de Investigadores en Ciencias Electorales.
- Martínez-Hernández, Á., Perdiguero, E. y Comelles, J. M. (2015). Genealogía de la Antropología Médica en España. *Revista Dialectología y Tradiciones Populares*, 70 (1), 205-233. Recuperado 07/04/2015:<https://doi.org/10.3989/rdtp.2015.01.010>
- Mathieu, N-C. (1985). Quand céder n'est pas consentir. Des déterminants matériels et psychiques de la conscience dominée des femmes et de quelques-unes de leurs interprétations en ethnologie. En *L'arraisonnement des femmes. Essais en anthropologie des sexes* (pp. 169-245). Paris: EHESS.
- Mauss, M. (1924). Rapports réels et pratiques de la psychologie et de la sociologie. En *Sociologie et Anthropologie*. Paris: Presses Universitaires de France. Recuperado 07/02/2018:

http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/3_Rapports_reels/Rapports_reels.html

- Melucci, A. (1994). ¿Qué hay de nuevo en los nuevos movimientos sociales? En J. Gusfield, E. Laraña. *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (pp. 119-150). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Méndez, L. (1995). Anorexia: Dieta, Estética, Crenzas. En *Actas do Seminario Museo do Pobo Gallego, Sección de Etnomedicina*. Santiago de Compostela (A Coruña).
- Méndez, L. (2008). *Antropología feminista*. Madrid: Síntesis.
- Menéndez, E. (1988). Modelo médico hegemónico y atención primaria. En *Segundas jornadas de atención primaria de la salud*, 30, 451-464. Buenos Aires.
- Mishler, E. G. (1981). *Viewpoint: Critical Perspectives on the Biomedical Model*. Cambridge University Press.
- Moliner, M. (2002). *Diccionario de uso del español*. I Tomo. Madrid: Editorial Gredos.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice: Transferring Attitudes to Disability*. London: Women's Press.
- Morris, J. (1996/1997). *Encuentro con desconocidas: Feminismo y Discapacidad*. Madrid: Editorial Narcea.
- Müller, P. (1987). *L'État en action, politiques publiques et corporatismes*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Muñoz-Justicia, J. (2005). *Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5*. Barcelona: UAB. Recuperado 05/07/2016: <http://psicologiasocial.uab.es/juan/index.php/docs-mainmenu-89/category/12-mis-textos?download=2:analis-de-datos-textuales-con-atlas-ti-5>
- Murphy, R. (1987/1990). *The body silent*. New York: W.W. Norton.

- Narotzky, S. (1991). La renta del afecto: ideología y reproducción social en el cuidado de los viejos. En *Prat Antropología de los pueblos de España* (pp. 45-51). Madrid: Taurus.
- Norbert. E. et Scotson, J. L. (1997). *Logiques de l'exclusion*. Paris: Fayard.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad OED. (2017). *Medición comparativa del Impacto socioeconómico y presupuestario de la asistencia personal frente a otras prestaciones tradicionales de atención a las situaciones de dependencia*. Quezada, M. y Motos, M. C.
- Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid (2014). *Análisis econométrico. Estudio comparativo de la asistencia personal y la atención residencial*. Recuperado 08/01/2015: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM013850.pdf>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1998). ¿Una Sociología de la discapacidad o una Sociología discapacitada? En L. Barton. (Comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata.
- Oliver, M. (2002). *Emancipatory Research: A vehicle for Social Transformation o Policy Development [Investigación emancipatoria: [Un vehículo para la transformación social o el desarrollo de políticas]*. Trabajo presentado en el 1º Annual Disability Research Seminar, Dublin, Recuperado 17/02/2021: https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Oliver3.pdf
- Oliver, M., Sapey, B. y Thomas, P. (1983). *Social Work with Disabled People*. Hampshire: Macmillan.
- OMS Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Recuperado 04/03/2017: [8486852455-spa.pdf \(who.int\)](http://www.who.int/classifications/icd-10/8486852455-spa.pdf)
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Recuperado 04/03/2017: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;sequence=1

- ONU Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado 28/10/2014: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- ONU. (2016). *Observación General n.º. 3: Sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*. Recuperado 20/01/2017: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPpRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%>
- ONU. (2017). *Observatorio General n.º. 5, Sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*. Recuperado 05/12/2017: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El Modelo De La Diversidad: La Bioética y Los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. A Coruña: Diversitas-AIES
- Park Milbern, S. (2019). “The Politics of Space and Belonging: Disability in Our Libraries,” *Presentation for San Francisco Public Library (slides)*. Recuperado 26/03/2022: https://disabilityvisibilityproject.com/2020/05/23/staceytaughtus-syllabus-work-by-stacey-milbern-park/?fbclid=IwAR3Ow1Jb8cPk_r1ja55zag-Iqp2oC9qHins3KypjzUmewu9r8mOiVrsxAsA
- Parsons, T. (1951)). *The Social System*. Nueva York, Free Press. (Tra. cast: *El Sistema social*. Madrid, Alianza, 1988, 3ª edi.)
- Pérez-Orozco, A. (2006). *Perspectivas feministas en torno a la economía: El caso de los cuidados*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Pié, A. y García-Santesmases, A. (2015). La voz de las subalternas: cinco narrativas de mujeres resistentes. En Freixanet (Coord.), *Género i diversidad funcional una vivencia invisible* (pp. 253-328). Institut de Ciències Polítiques i Socials.

- Pizza, G. (2005). Antonio Gramsci y la Antropología contemporánea. Hegemonía, “capacidad de actuar” (agency) y transformación de la persona. *Revista de Antropología Social*, 14, 15-32.
- Planella, J. (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Planella, J., Moyano, S. y Pié, A. (2012). Activismo y lucha encarnizada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010. *INTERSTICIOS, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6 (2), 49-61.
- Puig de la Bellacasa, R. (1987). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. *II Seminario sobre Discapacidad e Información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía
- Rank, O. (1973). *Don Juan et le double*. (Trad. francesa de S. Lautman), París: Payot,
- Real Academia Española. (2014) *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed., [versión 23.4 en línea]. Recuperado 29/092008: <<https://dle.rae.es>>
- Rodríguez, D. S. y Ferreira, A.V. M. (2010). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(I) , 151-172.
- Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. A Coruña. Diversitas-AIES.
- Ruiz, J. (2009). Análisis sociológico del discurso: métodos y lógicas. *Fórum: Qualitative social research*, 10 (2), 1-32.
- Ruiz, J. R. (2014). El discurso implícito: aportaciones para un análisis sociológico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 146 (1), 171-190.
- Ryle, G. (2009). *Collected Essays 1929 - 1968*: New York: *Collected Papers Volume 2*. Routledge
Recuperado 11/12/2014: <https://doi.org/10.4324/9780203875308>
- Safilios-Rothschild, C. (1970). *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation* (pp. 109-140). New York: Random House.

- Sales, G. T. (2018). Una nueva luna de miel; teoría feminista, Antropología feminista e interseccionalidad. *Revista Andaluza de Antropología (14)*, 49-70.
- Sánchez Rubio, M. J. (2017). Comparecencia de la Consejera de Igualdad y Políticas Sociales. Recuperado 06/05/2017:: <http://mediateca.parlamentodeandalucia.es/mediateca/g5425.html>
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: Una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC 231*, 1-19.
- Saramago, J. (2010). *Ensayo sobre la ceguera*. Madrid: Alfaguara.
- Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Calmann-Lévy.
- Scott, R. (1969). *The Making of Blind Men*. New York: Sage.
- Senent, R. M. (2014). Erotismo y seducción mujeres con diversidad funcional. *Dossiers feministas*, 18, 181-195.
- Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organisation: A new social movement? *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249-264 Recuperado 03/01/2015: <https://doi.org/10.1080/02674649366780261>
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representations of disabled people: dusibins for desavowal. *Disability and Society*, Nº 9, (3), 283-301.
- Sibaja Quesada, G. (2013), "Modelo para el estudio de la comunicación política", en Crespo I.; Del Rey J., Comunicación política –Campanas electorales en América latina, Alce, Editorial Biblos/Politeia.
- Simmel, G. (1998). *Les pauvres* (1ère éd. en allemand 1908). Paris: PUF, Collection Quadrige.
- SOLCOM. Recuperado 30/10/2018: [Inicio - SOLCOM \(asociacionsolcom.org\)](http://asociacionsolcom.org)
- Sontang, S. (1981). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores.

- Stiker, H. J. (2005a). Nueva percepción del cuerpo inválido. En *Historia del cuerpo* (pp. 263-280). Madrid: Taurus.
- Stiker, H. J. (2005b). *Corps infirmes et sociétés Essais d'anthropologie historique*. Paris: Dunod.
- Toboso, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sociales sobre la discapacidad. *Política y Sociedad*, 55 (3), 783-804.
- Toboso, M. y F. Guzmán, (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- Touraine, A. (1993). *Crítica de la Modernidad*. Madrid: Ediciones Temas de hoy.
- Touraine, A. (2020). Entrevista publicada en el Diario El País. 30/03/2020. Madrid. Recuperada 30/03/2020: <https://elpais.com/ideas/2020-03-28/alain-touraine-esta-crisis-va-a-empujar-hacia-arriba-a-los-cuidadores.html>
- Trinidad, R. A. y Pérez, S. M. (2010). *Análisis y evaluación de políticas sociales*. Madrid: Editorial Tecnos.
- Turner, R. (1994). Ideología y utopía después del socialismo. En E. Laraña y J. Gusfiel *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad* (pp. 69-92). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).
- Turner, V. (1967). *Betwixt and between: The liminal period in rite de passage, in the forest of symbols*. Cornell: University Press.
- Vargas, M. (2012). Miradas epistemológicas desde las distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista electrónica Educare*, 16, (3), 145-155. Recuperado 20/04/2020: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=>
- Velasco, H. y Díaz, R. A. (2009). *La Lógica de la Investigación Etnográfica. Un modelo de trabajo para etnografía de escuela*. Madrid: Editorial Trotta.
- Vidal-Galache, F. (1987). El impacto de la Ley General de Beneficencia de 1822 en Madrid. *Revista de la Facultad de Geografía e Historia*, 1, 41-56. Recuperado 18/08/2019:

<https://revistas.uned.es> > ETFV > article > download

Vigotsky, L. (1985). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona: Paidós.

Viñuela S. L. (2009). Mujeres con discapacidad: Un reto para la teoría feminista. *Feminismo/s 13*, 33-48.

Wolton, el al, (1998). *El nuevo espacio público*. Barcelona: edisa Editorial, Col. El mamífero parlante, Serie mayor.

Zola, I. K. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Temple: University Press.

LEGISLACIÓN

- Constitución española de 19 de marzo de 1812.
- Ley General de Beneficia de 6 de febrero de 1822. Gaceta de Madrid, nº. 100, de 08/04/1822.
- Ley General de Beneficencia 24 de junio de 1849. Gaceta de Madrid, nº. 5398, de 24/06/1849.
- Ley de Accidentes de Trabajo de 31 de enero de 1900. Gaceta de Madrid de 31/01/1900.
- Ley de Accidentes de Trabajo en la Industria de 4 de julio de 1932 y Decreto sobre del Reglamento de la Ley de 7 de febrero de 1933. Gaceta de Madrid, nº. 38, de 07/02/1933.
- Reglamento de 5 de abril de 1938, de Mutilados de guerra por la patria. Boletín Oficial del Estado BOE nº. 96, de 04/10/1938.
- Ley 193/1963, de 2 de diciembre, sobre Bases de la Seguridad Social. BOE nº. 312, de 30/12/1963.
- Ley 191/1964, *de 24 de diciembre, de Asociaciones*. BOE nº. 311, de 28/12/1964.
- Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa. BOE nº. 187, de 06/08/1970.
- Decreto 2531/1970, de 22 de agosto, sobre Empleo de Trabajadores Minusválidos. BOE nº. 221, de 15/09/1970.
- Ley 5/1976, de 11 de marzo, de Mutilados de guerra por la patria. BOE nº. 63, de 13/03/1976.
- Constitución española de 1978. BOE nº. 311, de 29/12/1978.
- Ley Orgánica 6/1981, de 30 de diciembre de 1981, de Estatuto de Autonomía para Andalucía. BOE nº. 9, de 11/01/1982.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. BOE nº. 103, de 30/04/1982.

- Real Decreto 1752/1984, de 1 de agosto, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Andalucía de las funciones y servicios del Instituto Nacional de Servicios Sociales. BOE nº. 237, de 3/10/1984.
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, sobre la ordenación de la Educación Especial. BOE nº 65, de 16/03/1985.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE nº. 102, de 29/04/1986.
- Ley 2/1988, de 4 de abril, de Servicios Sociales de Andalucía. BOE nº 154, de 28/06/1988.
- Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, Reguladora del Derecho de Asociaciones. BOE nº. 73, de 26/03/2002.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, BOE nº. 289, de 03/12/2003.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE nº. 299, de 15/12/2006.
- Ley Orgánica 2/2007 de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. BOE nº .68, de 20/03/2007.
- Decreto 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración. Junta de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía [BOJA] nº.119, de 18/06/2007.
- Orden de 3 de agosto de 2007, por la que se establecen la intensidad de protección de los servicios, el régimen de compatibilidad de las Prestaciones y la Gestión de las Prestaciones

Económicas del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía. BOJA nº. 161, de 16/08/2007.

- Ley 09/2007 de 22 de octubre, sobre Administración de la Junta de Andalucía. BOJA nº. 215, de 31/10/2007.
- Ley 1/2011, de 17 de febrero, de reordenación del sector público de Andalucía. BOJA nº 36, de 21/02/2011.
- Proposición no de Ley relativa a la asistencia personal para las personas con diversidad funcional (aprobada por la *Comisión de Igualdad, Salud y Políticas Sociales*, en sesión celebrada el 2 de octubre de 2013). Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía [BOPA] nº. 315, de 17/10/2013.
- Decreto 209/2015, de 14 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. BOJA nº. 136, de 15/07/2015.
- Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales en Andalucía. BOE nº.18, de 21/01/2017.
- Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. BOE nº. 250, de 17/10/2017.
- Decreto de la Presidencia 2/2019, de 21 de enero, de la Vicepresidencia y reestructuración de Consejerías. BOJA nº. 14, de 22/01/2019.
- Acuerdo para la puesta en marcha del Plan de Choque en Dependencia en 2021. (2020). Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- 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. BOE nº. 132, de 3 de junio de 2021.

ÍNDICE DE TABLAS

Capítulo I

Tabla 1. Objeto de estudio, unidad de análisis y unidad de observación

Tabla 2. Perspectivas teóricas

Tabla 3. Distribución de informantes por grupo y sexo

Tabla 4. Espacios de celebración de las entrevistas

Tabla 5. Extracto de las observaciones participantes realizadas

Capítulo II

Tabla 6. Diferenciación entre Teoría, Modelo y Referencial

Tabla 7. Análisis de las dos Clasificaciones

Tabla 8. Terminología de la CIF

Tabla 9. Correspondencia entre paradigmas y modelos

Tabla 10. Modelos sobre la diversidad funcional e impacto sobre el colectivo de PDF

Tabla 11. Modelos sobre diversidad funcional e impacto en las MDF

Capítulo III

Tabla 12. Desarrollo del proceso participativo de las personas con diversidad funcional

Capítulo IV

Tabla 13. Tipos de intervenciones

Tabla 14. Distribución de la prestación de asistencia personal por CC.AA.

Tabla 15. Estructura organizativa de las entidades gestoras de asistencia personal

Tabla 16. Usuarios y prestaciones a través de la Ley 39/2006

Anexo I

Tabla 17. % Población con discapacidad en función de tramos de edad y sexo

Tabla 18. % Tipo de discapacidad de personas de seis y más años por sexo

Tabla 19. % Población con discapacidad en función de tramos de edad y sexo en Andalucía

Tabla 20. % Tipo de discapacidad de personas de seis y más años por sexo en Andalucía

Anexo II

Tabla 21. Presupuestos destinados al colectivo de PDF (dependencia, envejecimiento activo y discapacidad)

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Capítulo I

Gráfica 1. El proceso del trabajo de campo

Capítulo II

Gráfica 2. Esquema CIF

Gráfica 3. Esquema: Modelo Preventivo del MDH-PPH

Capítulo III

Gráfica 4. Categorías empleadas en el recorrido y conformación del MA

Gráfica 5. Categorías empleadas en la implementación del MVI

Capítulo IV

Gráfica 6. Clasificación de políticas sociales

Gráfica 7. Distribución de la prestación de asistencia personal por CCAA

Gráfica 8. Organigrama Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

Gráfica 9. % Usuarios y prestaciones a través de la Ley 39/2006

Gráfica 10. % Usuarios por agrupación de prestaciones a través de la Ley 39/2006

Gráfica 11. Categorías empleadas en la configuración de las políticas sociales de la diversidad funcional

Anexo I

Gráfica 12. % Población con discapacidad agrupada por tramos de edad y sexo

Gráfica 13. % Población con discapacidad agrupada por tipo de discapacidad y sexo

Gráfica 14. % Población con discapacidad agrupada por tramos de edad y sexo en Andalucía

Gráfica 15. % Población con discapacidad agrupada por tipo de discapacidad y sexo en Andalucía

ACRÓNIMOS

AP: Asistencia Personal

APDHA: Asociación Pro-Derechos Humanos Andalucía

ASPAYM: Asociación Provincial de Lesionados Medulares y Personas con Gran Discapacidad

ASPAYM-MADRID: Asociación de Lesionados Medulares y Personas con Gran Discapacidad de la Comunidad de Madrid

BEDP: Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad

BOE: Boletín Oficial del Estado

BOJA: Boletín Oficial de la Junta de Andalucía

BOPA: Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía

BEPD: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad

CDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CDPD: Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad

CE: Constitución Española

CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

CIF: Clasificación Internacional sobre Funcionalidad, Discapacidad y Salud

COCEMFE: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

CODISA: Confederación de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

COGAMI: Confederación Galega de personas con Discapacidad

CREERI: Centro público de Educación Especial de Reeducción de Inválidos

DGPD: Dirección General de Personas con Discapacidad.

DGCPSD: Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad

EDAD 2008: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia

EDAD 2020: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia.

EPA: Encuesta de población activa

FAMS: Federación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

FEPAMIC: Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba

FEPAPDEM: Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona Deficiente Mental

FEVI: Federación de Vida Independiente

FVI: Foro de Vida Independiente

FVID: Foro de Vida Independiente y Diversidad

ICASS: Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales

IECA: Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía

IMPD: Instituto Municipal de Personas con Discapacidad

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

IPC: Índice de precios al Consumo

INE: Instituto Nacional de Estadística

INRI: Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos

INSERSO: Instituto Nacional de Servicios Sociales de la Seguridad Social

INSS: Instituto Nacional de Seguridad Social

INTURJOVEN: Instituto Andaluz de la Juventud, la Empresa Andaluza de Gestión de Instalaciones y Turismo Juvenil, S.A.

IRPF: Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

IU: Izquierda Unida

LIONDAU: Ley 51/2003 de 2 diciembre de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación
y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad

LISMI: Ley de Integración Social de los Minusválidos

MA: Movimiento Asociativo

MDF: Mujeres con diversidad funcional

MDH-PPH: Modelo de Desarrollo Humano con el Proceso de Producción de Discapacidad

MMH: Modelo Médico Hegemónico

MVI: Movimiento de Vida Independiente

NMS: Nuevos Movimientos Sociales

OED: Observatorio Estatal de la Discapacidad

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles

ONU: Organización de las Naciones Unidas

OVI: Oficina de Vida Independiente

OVIAndalucía: Oficina de Vida Independiente de Andalucía

OVIBCN: Oficina de Vida Independiente de Barcelona

PDF: Personas con diversidad funcional

PEAP: Prestación Económica de Asistencia Personal

PNL: Proposición no de Ley

PPH: Proceso de Producción de la Discapacidad

PREDIF: Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física

RAE: Real Academia Española

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SAVI: Servicio experimental de Apoyo a la Vida Independiente

SAS: Servicio Andaluz de Salud

SEREM: Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos

SIAP: Servicio Integral de Asistencia Personal

SROI: Retornos Sociales de la Inversión

TGSS: Tesorería General de la Seguridad Social

TEA: Trastorno del Espectro Autista

UNIA: Universidad Internacional de Andalucía

UPIA: The Union of the Physically Impaired Against Segregation (Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Segregación)

UPO: Universidad Pablo de Olavide

VIAndalucía: Asociación Vida Independiente Andalucía

VICOVAL: Asociación para la Vida Independiente de la Comunidad Valenciana

VIGALICIA: Oficina de Vida Independiente de Galicia

ZAVI: Zaragoza Vida Independiente

ANEXO I. Datos de población con discapacidad

Se inserta este Anexo con la finalidad de proporcionar una mayor concreción y conocimiento del colectivo de PDF. Como avanzamos en la introducción de este trabajo, en abril de 2022 se publica la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*, que viene a actualizar la última encuesta publicada en 2008. De ella extraemos los datos más significativos.

El número de personas residentes en hogares españoles que han manifestado tener algún tipo de discapacidad o limitación, en el año 2020, es de 4,38 millones, que representa un 9,49% de la población total, de los cuales 1,81 millones son hombres y 2,57 millones mujeres, es decir, la discapacidad y limitaciones afecta en mayor medida a las mujeres (10,92% de la población total) que a los hombres (8% de la población total). En relación a la anterior encuesta (EDAD 2008), el porcentaje de estas personas, de seis años o más, supone un aumento del 14%.

Esta encuesta se ha centrado en personas que viven en sus hogares, obviando las personas que habitan en centros asistenciales y, principalmente, en el grupo de población de seis años o más, ya que para los menores a esta edad la evolución se considera incierta.

En la siguiente tabla se recogen los porcentajes de personas con discapacidad disgregadas en función del tramo de edad y del sexo.

Tabla 17

% Población con discapacidad en función de tramos de edad y sexo

Tramos Edad /Sexo	Hombre	Mujer	TOTAL
De 2 a 5 años	1%	1%	2%
De 6 a 15 años	2%	1%	2%
De 16 a 24 años	1%	1%	2%
De 25 a 34 años	1%	1%	3%
De 35 a 44 años	3%	3%	5%
De 45 a 54 años	5%	6%	11%
De 55 a 64 años	7%	8%	15%
De 65 a 69 años	3%	5%	8%
De 70 a 74 años	4%	6%	9%
De 75 a 79 años	4%	7%	11%
De 80 a 84 años	4%	8%	12%
De 85 a 89 años	4%	8%	12%
De 90 y más años	2%	6%	8%
TOTAL	41%	59%	100%

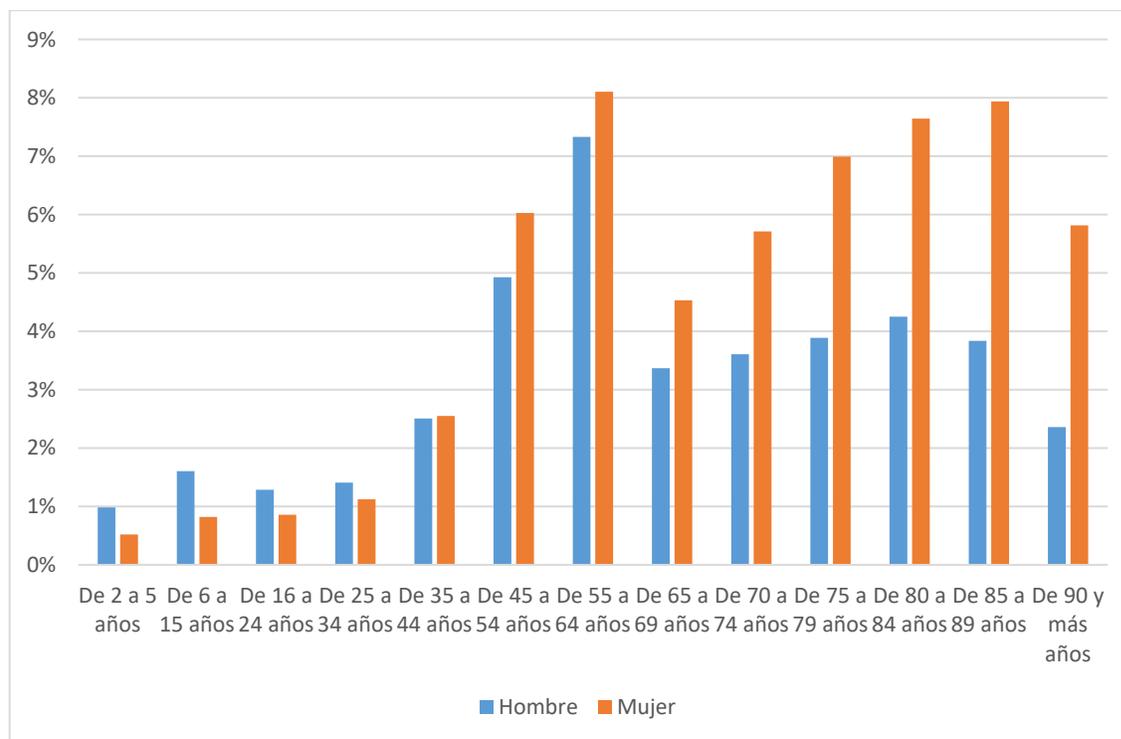
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

Los hombres representan un 41% de las personas con discapacidad, casi 20 puntos menos que las mujeres (59%).

En la siguiente gráfica se observan las diferencias porcentuales entre los hombres y mujeres según los diferentes tramos de edad de las personas con discapacidad.

Gráfica 12

% Población con discapacidad agrupada por tramos de edad y sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

Se puede observar que las tasas de discapacidad fueron superiores en los hombres hasta los 34 años y en las mujeres a partir de los 35 años. Las diferencias más notables por sexo se registran a partir de los 70 años.

El grupo de edad que ha registrado un significativo aumento en la tasa de discapacidad respecto al año 2008 ha sido el de seis a 24 años. Y el mayor descenso con respecto al mismo año han sido en las franjas de edad de 35 a 44 años y de 70 a 74 años.

En la siguiente tabla, se recogen los porcentajes de las personas con discapacidad, desglosadas según el tipo de discapacidad y/o limitación y el sexo. Aunque no se explicitan los criterios seguidos por el INE para establecer las categorías que aglutinan el tipo de discapacidad, observamos que el autocuidado y la vida doméstica no son en sí mismas un tipo de discapacidad, sino ámbitos en los

que las personas con ciertos tipos de discapacidad pueden encontrar mayores dificultades, por ejemplo, las de movilidad reducida o visión.

Tabla 18

Tipo de discapacidad de personas de seis y más años por sexo

Tipo discapacidad/Sexo	Hombre	Mujer	TOTAL
Visión	9%	15%	24%
Audición	12%	16%	28%
Comunicación	9%	12%	22%
Aprendizaje, aplicación del conocimiento y *	7%	10%	16%
Movilidad	20%	36%	56%
Autocuidado	12%	20%	32%
Vida doméstica	16%	30%	46%
Interacciones y relaciones personales	7%	7%	14%
TOTAL	41%	59%	100%

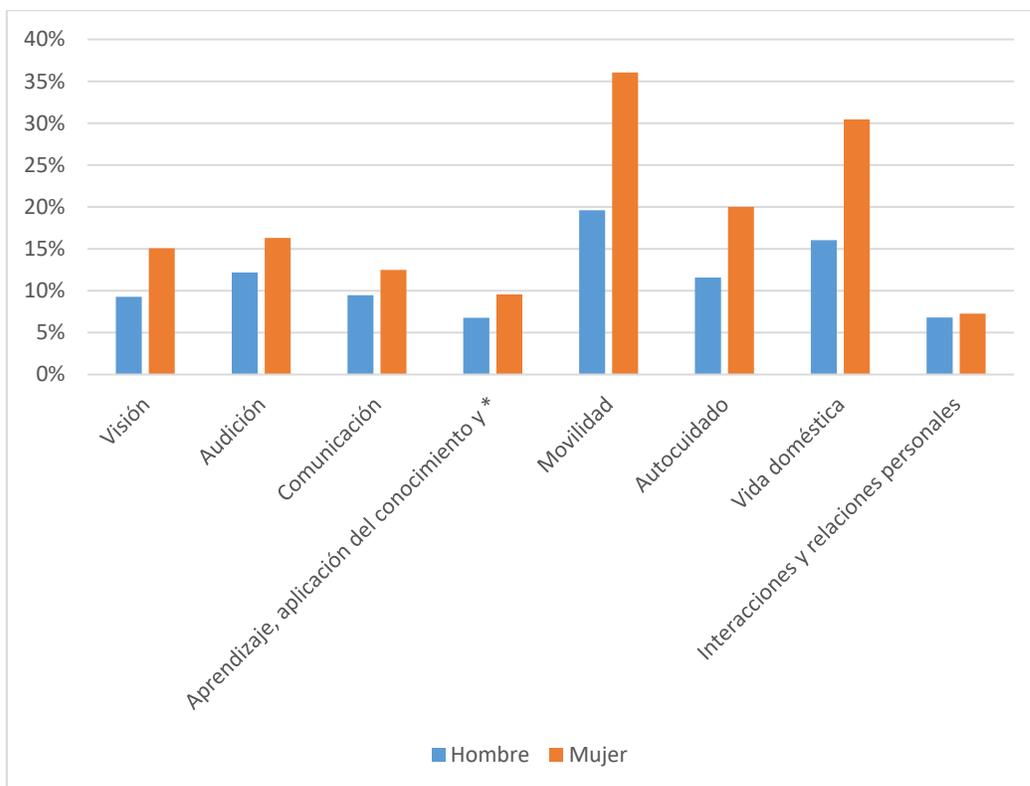
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

*desarrollo de tareas

Las diferencias porcentuales se hacen más notables entre los sexos en movilidad pasando de un 20% en los hombres al 36 % en las mujeres, seguido de vida doméstica y autocuidado, diferencias que pueden estar producidas por la correlación entre estas tres categorías y el sesgo de género que deposita en las mujeres las tareas domésticas y los cuidados.

Gráfica 13

% Población con discapacidad agrupada por tipo y sexo



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

A continuación, centramos el estudio en la **Comunidad Autónoma de Andalucía**.

En la Comunidad de Andalucía, la tasa de población, de seis y más años, de personas con discapacidad o limitaciones es del 10,45%, ligeramente superior que a nivel estatal (9,69%).

La reciente publicación de la encuesta no ha posibilitado que las comunidades autónomas hagan un desarrollo y explotación de los datos, por ello en la siguiente tabla los tramos de edad son diferentes en relación al nivel estatal, como aparecen en la base de datos de la EDAD (2022).

Tabla 19

Población con discapacidad en función de tramos de edad y sexo en Andalucía

Tramos de Edad/Sexo	Hombre	Mujer	TOTAL
De 6 a 44 años	8%	7%	15%
De 45 a 64 años	14%	15%	28%
De 65 a 79 años	11%	18%	29%
80 y más años	9%	19%	28%
TOTAL	42%	58%	100%

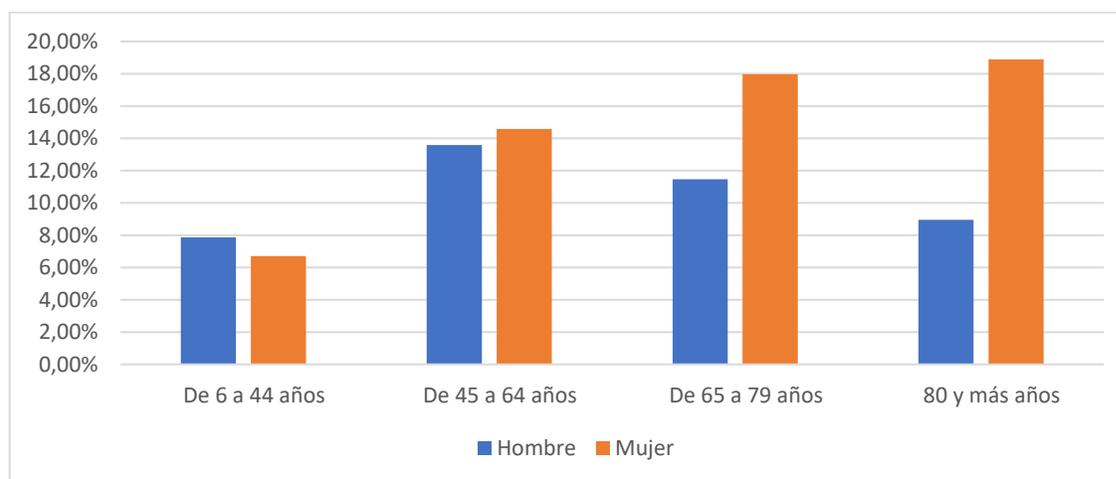
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

Las mujeres de más de 80 años representan un 19% de la población andaluza con discapacidad, seguida de la categoría mujer entre 65 y 79 años y entre 45 a 64 años. El mayor porcentaje en hombres se da en edades entre 45 y 64 años.

Igual que en el ámbito estatal, en la comunidad andaluza los mayores porcentajes de discapacidad corresponden a las mujeres y se incrementa la diferencia con respecto a los hombres en las edades más avanzadas, tal y como se observa en la siguiente gráfica.

Gráfica 14

Población con discapacidad agrupada por tramos de edad y sexo en Andalucía



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

En relación al tipo de discapacidad, según sexo, en la población andaluza, se disponen de los siguientes porcentajes.

Tabla 20

Tipo de discapacidad de personas de seis y más años por sexo en Andalucía

Tipo discapacidad/Sexo	Hombre	Mujer	TOTAL
Visión	10%	16%	27%
Audición	11%	14%	24%
Comunicación	10%	13%	22%
Aprendizaje, aplicación del conocimiento y *	7%	10%	17%
Movilidad	21%	36%	58%
Autocuidado	12%	22%	34%
Vida doméstica	18%	34%	53%
Interacciones y relaciones personales	7%	7%	14%
TOTAL	42%	58%	100%

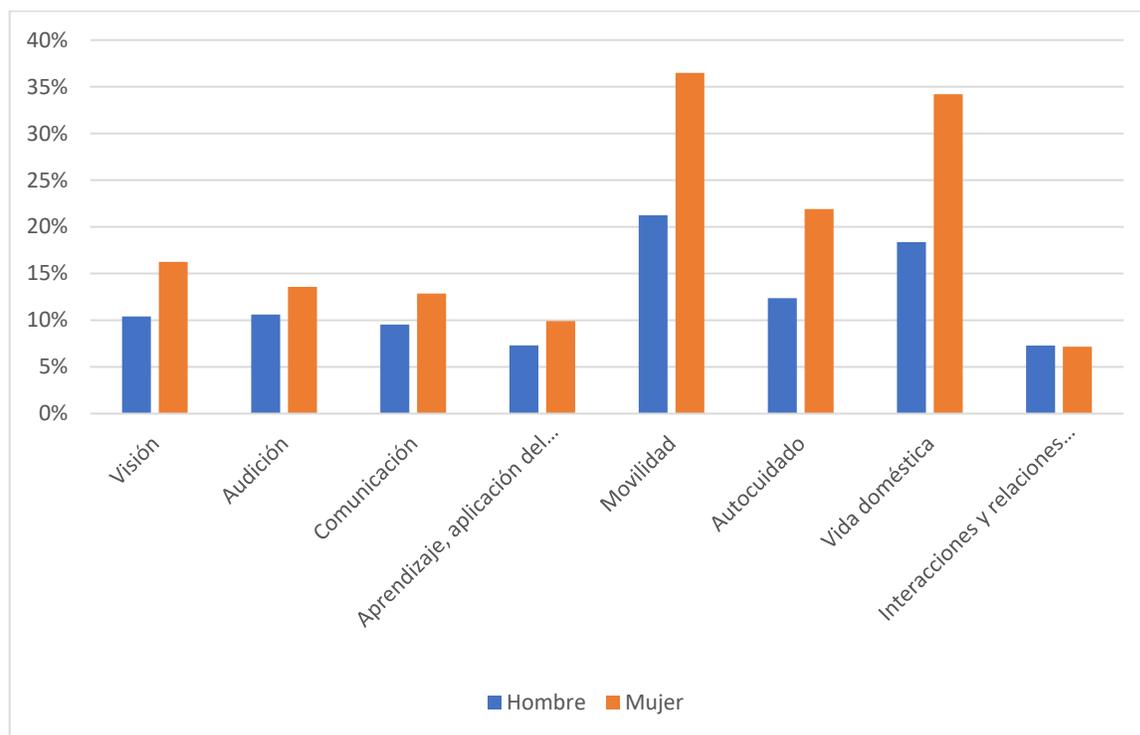
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

* desarrollo de tareas

Se observa que se repite un comportamiento idéntico al nivel estatal, con respecto a la mayor diferencia porcentual entre los sexos en las categorías de movilidad, vida doméstica y autocuidado.

Gráfica 15

% Población con discapacidad agrupada por tipo y sexo en Andalucía



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la EDAD 2020

Según la nota de prensa publicada por el INE (2020) para presentar la encuesta, a nivel estatal, destacamos algunos resultados relacionados con los estudios y con el empleo.

Respecto a los estudios, en el año 2020 el número de personas entre 6 y 15 años, con algún tipo de discapacidad era de 10,6 %, de ellas el 66,13% eran niños y el 33,86 % niñas.

En el momento de la entrevista, de estos menores, el 99,5% se encontraban escolarizados. De ellos, más de la mitad, 58,7%, estaban en un colegio ordinario recibiendo apoyos personalizados, el 20,8% estaban también en un centro ordinario sin recibir apoyos personalizados y el 19,3 % en un centro de educación especial.

Siguiendo con los datos de la EDAD (2020), en relación a las adaptaciones curriculares o apoyos para la inclusión educativa, el 52,1% de estos escolares recibieron apoyos y adaptaciones de forma satisfactoria, un 24,2% los recibieron, pero no de forma satisfactoria, y un 11,1%, que necesitaban adaptaciones curriculares o apoyos, no los recibió.

En la franja de edad de 16 años o más, casi un 3% de las personas con discapacidad realizaban algún tipo de estudio.

El 47,7 % del alumnado, entre 16 y 24 años, realizaban un curso de educación secundaria y el 19,1 % de educación especial.

Entre los de 25 a 64 años, el 35,9 % estuvo en un centro de formación profesional ocupacional y el 21,5 % en un centro de educación especial.

En relación al empleo, siguiendo con la nota de prensa, 1,58 millones de personas con discapacidad estaban en edad laboral (entre 16 y 64 años). De ellas, el 48,33% eran hombres y 51,66% mujeres.

Tan solo casi una de cada cuatro de estas personas indicó estar trabajando (23,7 % de los hombres y 23,5 % de las mujeres), en el empleo se observa una tasa de actividad prácticamente igualitaria entre hombre y mujeres.

ANEXO II. Presupuesto destinado al colectivo de PDF (atención a la dependencia, envejecimiento activo y discapacidad)

En este Anexo insertamos los datos presupuestarios destinados a PDF a través de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía, durante el periodo de 2008 a 2019, los cuales han sido extraídos de la página web de la administración autonómica.

Tabla 21

Presupuestos destinados al colectivo de PDF (dependencia, envejecimiento activo y discapacidad)

Periodo (año)	Cuantía económica (euros)
2008	871.292.508
2009	1.056.679.396
2010	1.286.159.178
2011	1.300.078.038
2012	1.366.549.901
2013	1.312.609.210
2014	1.281.571.424
2015	1.279.674.322
2016	1.304.646.736
2017	1.335.548.032
2018	1.357.658.684
2019	1.462.471.058

Fuente: página web Junta de Andalucía

Examinados los presupuestos de los ejercicios acotados, se observa que:

- Durante los años 2008 y 2009 los presupuestos estaban organizados en programas diferenciados (atención a personas con discapacidad, a personas mayores, a personas en situación de dependencia y apoyo a familias). A partir del año 2010 se reorganizan en dos programas presupuestarios: uno, el destinado a atención a la dependencia,

envejecimiento activo y discapacidad, y otro, al apoyo a la familia (estancias temporales o respiro familiar, centros de día...).

- En esta línea, en el año 2009, el presupuesto se incrementa en 185.3886.888 euros.
- A partir del año 2013, con la agudeza de la anterior crisis financiera internacional, el presupuesto desciende en 53.940.691 euros, hasta el año 2018 que se aproxima a la cantidad alcanzada en el año 2012, hasta llegar a superarla a partir de 2019.
- Las cantidades están expresadas en números absolutos, es decir, no se han ponderado con factores como el IPC y el aumento de la población beneficiaria.