

***La discapacidad desde una nueva perspectiva
en la generación de cuidados***

***Deconstrucción de las limitaciones
como cuidadores de este colectivo
en la sociedad occidental actual***

Investigadora: Tania Hernández Perucho

Dirección: Maria Dolors Comas d'Argemir i Cendra

Trabajo de Final de Grado

Grado de Antropología y Evolución Humana

Universidad Abierta de Catalunya / Universidad Rovira i Virgili

2020/2021

Dedicatoria

A mi *aita* por enseñarme a afrontar la vida con positividad y a no rendirme con facilidad, a pesar de las circunstancias. Y, aunque te fuiste demasiado pronto, a ti te dedico cada reto que logro superar y éste será uno de ellos.

Beti izango duzu nire biotzan.

Agradecimientos

A Dolors Comas d'Argemir por aceptar la tutorización de este trabajo fin de grado y por los sabios consejos y grandes lecciones; me siento una privilegiada. Gracias.

A José, marido, amigo y compañero, por caminar siempre a mi lado y estar siempre ahí en los momentos buenos y no tan buenos. "Seguimos jugando a copas".

A Éric e Ian, mis hijos, por vuestra manera de entender el mundo, cada día aprendo de vosotros.

A mi *amatxu* por haberme hecho tal y como soy.

A mis informantes por haberme hecho cómplice de sus inquietudes y sin los cuales este proyecto estaría incompleto.

*No soy la única, pero aun así soy alguien.
No puedo hacer todo, pero aun así puedo hacer algo;
y justamente porque no lo puedo hacer todo, no renunciaré a lo que sí puedo hacer.*

Helen Keller(1880 - 1968)

Autora, activista política y oradora estadounidense

Nada sobre nosotros sin nosotros.

James I. Charlton

Activista estadounidense por las personas con discapacidad
y vicepresidente ejecutivo de "Access Living in Chicago"

Índice

Resumen	3
1. Introducción	4
1.1. Objetivo principal	4
1.2. Objetivos secundarios.....	4
1.3. Hipótesis.....	4
2. Marco teórico	5
2.1. Los cuidados	5
2.2. La discapacidad.....	7
2.3. El estigma	10
2.4. Maternidad y discapacidad.....	10
2.5. Situación socioeconómica y discapacidad.....	11
2.6. El proceso de ajuste a la discapacidad	12
2.7. Discapacidad y Covid-19	12
3. Contextualización de la discapacidad en España	13
3.1. La legislación hasta la década de 1970	13
3.2. La legislación a partir de la década de 1970	15
3.2.1. La LISMI	15
3.2.2. La LIONDAU	16
3.2.3. La LAPAD	17
3.3. La aplicación real de la legislación y sus consecuencias	19
3.4 La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)	20
3.5. La realidad social de las personas con discapacidad	21
3.5.1. Participación social	22
3.5.2. Actividad laboral	23
3.5.3. Actividad educativa	24
3.5.4. Prestaciones sociales	25
4. Metodología	26
5. Análisis	28
5.1. Cumplimiento con la maternidad/paternidad	28
5.2. Desarrollo de una vida autónoma	33
5.3. El impacto del Covid-19	35
5.4. Demandas y perspectivas	37
6. Factibilidad de continuación del proyecto	37
7. Dificultades y limitaciones	38
8. Aplicabilidad	38
9. Conclusiones	38
Bibliografía	40

Resumen

Mediante este proyecto se pretende abordar una situación que están viviendo en la actualidad personas que tienen como denominador común la discapacidad y el hecho de proporcionar distintos tipos de cuidados a sus familiares. Por ello, a lo largo del mismo se pondrá de manifiesto la capacidad que tienen las personas con diferentes discapacidades, como son la sensorial y la motora, para proporcionar cuidados de diversa índole a familiares en general y a sus hijos en particular. Por ello, la finalidad de este trabajo es poner de manifiesto cómo estas personas además de requerir cuidados en algún momento concreto también pueden procurarlos, aunque esta actitud sea desconocida para la mayoría de la sociedad.

El marco teórico ayudará a comprender la realidad de este colectivo, así como a deconstruir la visión y los prejuicios que existen en la sociedad, en cuanto al hecho que las personas con discapacidad ejerzan su derecho a ser generadoras de cuidados en lugar de demandantes de los mismos. Por su parte, el trabajo de campo ofrecerá claros ejemplos acerca del desarrollo de la actividad como cuidadores, cómo influye el género o la situación económica, cómo afrontan los estereotipos, las barreras de distinta índole o cómo hacer una aproximación sobre los mecanismos que permiten ajustarse a la discapacidad para facilitar el cambio de paradigma de demandar a proferir cuidados. Todo ello, bajo la demanda de un nuevo modelo para gestionar la discapacidad.

Finalmente, se pondrán de manifiesto las dificultades a las que ha tenido que hacer frente este colectivo en un momento de crisis sanitaria como ha sido la pandemia generada por el Covid-19.

Palabras claves

Discapacidad, generación de cuidados, modelo social de la discapacidad, padres discapacitados, discapacidad y actualidad.

Abstract

This project aims to address a situation that is currently being experienced by people whose common denominator is disability and the fact of providing different types of care to their relatives. Therefore, throughout the project we will show the capacity of people with different disabilities, such as sensory and motor disabilities, to provide different types of care to family members in general and to their children in particular. Therefore, the purpose of this work is to show how these people, in addition to requiring care at some point in time, can also provide it, although this attitude is unknown to most of society.

The theoretical framework will help to understand the reality of this group, as well as to deconstruct the vision and prejudices that exist in society regarding the fact that people with disabilities exercise their right to be generators of care instead of demanders of care. On the other hand, the field work will offer clear examples about the development of the activity as caregivers, how gender or the economic situation influences, how they face stereotypes, barriers of different kinds or how to make an approach on the mechanisms that allow adjusting to disability to facilitate the paradigm shift from demanding to providing care. All this, under the demand of a new model to manage disability.

Finally, the difficulties faced by this group at a time of health crisis, such as the pandemic generated by Covid-19, will be highlighted.

Key words

Disability, care generation, social model of disability, disabled parents, disability and current events.

1. Introducción

Este trabajo pretende aportar un enfoque que con frecuencia no se ha tenido en cuenta como es el papel de cuidadoras de las personas con discapacidad, puesto que hasta el momento la mayoría de los estudios realizados se centran en los cuidados y apoyos que requieren las personas con discapacidad en sus diferentes etapas de desarrollo a lo largo de su ciclo vital. Como suele ser habitual, la experiencia personal es la que hace tomar conciencia de situaciones que, a pesar de ser frecuentes en determinados colectivos, no lo son en el conjunto de la sociedad y es por lo que no están naturalizadas.

Este proyecto surge, por lo tanto, después de haber experimentado en primera persona el desconocimiento por parte de la sociedad en cuanto a la cantidad y la calidad de cuidados que, como mujer con discapacidad, podía ofrecer a mis familiares. Es aquí, por tanto, donde reside el origen de la pregunta que centra dicho trabajo: ¿Qué factores influyen en la transformación de las personas con discapacidad en generadoras de cuidados más que en demandantes de los mismos?

1.1. Objetivo principal

Visibilizar como en la relación cuidados/discapacidad las personas con discapacidad no siempre son únicamente demandantes de cuidados y apoyo, sino que también pueden proporcionarlos de una u otra manera.

1.2. Objetivos secundarios

Buscar los factores que influyen para que la persona con discapacidad se convierta en cuidadora, entre los que pueden estar:

- Los factores personales, que dependen de la actitud de cada individuo ante su problemática.
- Los factores sociales, tales como:
 - El género: partiendo de la interseccionalidad a la que está sometida la mujer con discapacidad, comprobar si el hombre con discapacidad tiene la misma presión social para ejercer de cuidador.
 - El nivel económico: el hecho de padecer una discapacidad conlleva ciertos gastos que suponen una carga extra para las familias.
 - La accesibilidad: puesto que las barreras de todo tipo son las causantes de muchas de las limitaciones de las personas con discapacidad.
 - Los instrumentos tecnológicos: resultan absolutamente necesarios para salvar las limitaciones generadas por la inaccesibilidad.

1.3. Hipótesis

- La sociedad tiene muchas reservas cuando las personas con discapacidad se convierten en cuidadoras, ya que la visión predominante, debido al desconocimiento de la población en general acerca de las capacidades de este colectivo, produce una actitud negativa y de desconfianza al éxito como cuidadores de estas personas.
- Todas las personas con el mismo grado de discapacidad no tienen necesariamente que generar la misma tipología de cuidados. La sociedad continuamente trata de etiquetar a los individuos por sus características. De este modo, se da por supuesto que cuando una persona con un grado de discapacidad

es capaz de desarrollar una actividad, consecuentemente todas las personas con el mismo perfil tendrán que ser capaces de realizar las mismas actividades.

- Nuestro modelo de sociedad actual hace posible que las personas con discapacidad puedan suministrar cuidados de diversa índole. Debido a las nuevas tecnologías, a las prestaciones económicas proporcionadas por el Estado y por la integración laboral que permite una independencia económica a las personas con discapacidad, así como a los avances sociales y un cambio en el paradigma de gestionar la discapacidad como es el fomento de la instalación del modelo social de la discapacidad; hacen posible esta modalidad en materia de cuidados.
- Las mujeres con discapacidad están más presionadas socialmente para ejercer dicha tarea que sus compañeros, porque están doblemente cuestionadas por su género y por su condición física.
- El nivel socio-económico influye directamente en cuanto a la necesidad de mercantilizar ciertas actividades que debido a la discapacidad, y al no estar adaptadas para este colectivo, son más problemáticas de llevar a cabo, porque estas tareas de lo contrario tendrían que ser asumidas por otros familiares o por un sistema de voluntariado, ya que el Estado no los tiene en cuenta, creando así una situación de desventaja con respecto al resto de la sociedad.

2. Marco teórico

2.1. Los cuidados

Desde el comienzo de su historia, el ser humano como especie ha desarrollado estructuras organizativas con el fin de satisfacer las necesidades del grupo. En ese momento, la protección de los miembros así como la del territorio que compartían constituían los cuidados. Por tanto, la cultura de los cuidados ha estado presente en todas las sociedades. Sin embargo, cada una de ellas ha desarrollado diferentes modelos para adecuarlos a sus necesidades. Puesto que los cuidados no son innatos, cada individuo debe aprender y conocer los patrones culturales propios de su contexto social (Pulido y Da Silva, 2017; Comas, 2017). En la sociedad occidental la actividad asistencial se lleva a cabo mediante lo que Razavi ha denominado “diamante de los cuidados”, que engloba a los cuidados que ofrecen la familia, el mercado, el Estado y la comunidad (Comas y Chirinos, 2017).

En cuanto a su estudio, este campo de los cuidados destinados a cubrir las necesidades básicas tanto físicas como emocionales de las personas es sumamente amplio, ya que se puede abordar desde las perspectivas de género, económicas, políticas, sociales, etc. En general, los cuidados están destinados a cubrir necesidades materiales como la vivienda, el abrigo; necesidades físicas como la alimentación y el cuidado personal en caso de enfermedad, pero también emocionales como la necesidad de mantener relaciones sociales tan inherentes al ser humano. Estos cuidados se pueden proporcionar a uno mismo o a personas de nuestro vínculo más cercano mediante diferentes actividades, que se realizarán en un espacio de tiempo puntual o continuo. Los cuidados se proporcionan a través de un sentimiento afectuoso o de cierta obligación moral, que se suele adquirir desde las relaciones de parentesco, porque se considera a la familia como la principal institución para proporcionar cuidados a sus miembros, hecho que no está retribuido económicamente. Ambos factores (el familiar y la no retribución) han contribuido a que dicha actividad permaneciese invisibilizada hasta hace pocos años.

Por el contrario, en el momento en que existe una retribución económica, los cuidados suponen una actividad laboral mercantilizada, independientemente de los motivos que generen la práctica de esta actividad. Ya sea en un ámbito familiar o laboral, se debe destacar que de forma mayoritaria estas actividades están realizadas por el género femenino (Comas, 2019). Cuando los cuidados vienen proporcionados por el Estado, se harán efectivos a través de prestaciones económicas o servicios. Por último,

si éstos vienen dados por la comunidad, mediante organizaciones o servicios de voluntariado, tampoco habrá una mercantilización de dicha actividad (Sanz, 2015).

Un concepto que es interesante tener en cuenta para el desarrollo de este trabajo es el de “autocuidado”, según el cual deben promoverse acciones que posibiliten la adaptación de las personas a su entorno dependiendo de sus posibilidades. Esta acción resulta imprescindible para el desarrollo de las personas.

La imagen estereotipada que se tiene acerca de los cuidados se basa en una supuesta relación unidireccional en la cual existe la figura bien diferenciada del cuidador y la del asistido. Aunque la realidad es que estas relaciones son recíprocas en la medida que todos los seres humanos somos interdependientes unos de otros (Pulido y Da Silva, 2017).

En nuestra sociedad, actualmente es necesario aumentar políticas públicas de protección social efectivas destinadas a proteger a los individuos que puedan verse inmersos en situaciones adversas y que trabajen por la igualdad de oportunidades entre todos los miembros de la sociedad. Debido a los cambios sociales que se están produciendo, como los múltiples y diversos modelos familiares que conviven en nuestra sociedad junto con la incorporación de la mujer al mundo laboral, hacen necesarias nuevas estrategias de cuidado que se deben asumir desde las políticas familiares con el fin de rebajar la carga que asumen las familias y, sobretudo, las mujeres en el cuidado de sus familiares más vulnerables. Esta feminización de los cuidados provoca que las mujeres tengan más limitaciones en cuanto al acceso, temporalidad y conciliación de su vida laboral o social (Pulido y Da Silva, 2017).

Dichas políticas deben fijarse objetivos como la protección a la infancia y a los miembros más frágiles de la sociedad, así como procurar una mejora en su calidad de vida. Los medios dispuestos para alcanzar dichos objetivos abarcan tanto prestaciones económicas o ventajas fiscales como servicios técnicos. Con un buen funcionamiento de las políticas públicas se puede aspirar a una mayor independencia de la familia por parte de los sujetos (Comas, 2012).

Así mismo, los sectores poblacionales que demandan más cantidad de cuidados son, como ya se ha mencionado, la infancia que, a pesar de la disminución en la natalidad, ha aumentado la atención que requieren los niños en cuanto a alimentación, educación, socialización, etc. Otro sector es la vejez, ya que las personas ancianas pueden llegar a tener dificultades para valerse por sí mismas y, en último lugar, los miembros que sufran alguna discapacidad ya sea temporal o definitiva; ésta a su vez podrá ser congénita o sobrevenida, fruto de algún accidente o enfermedad (Comas, 2019). A pesar de que los cuidados tanto en la esfera familiar como en la laboral generalmente se asocian al género femenino, es cierto que los hombres también participan de los cuidados, pero aquí entran en juego otros factores como el contexto socio-cultural o circunstancias personales como se pondrán de manifiesto en este trabajo en el caso de padres con discapacidad que cuidan de sus hijos proporcionándoles asistencia en sus necesidades físicas, biológicas y educativas. Aunque estos casos son los que menos se dan en nuestra sociedad debido a que el rol de los hombres en el plano de los cuidados se suele limitar a la acción de proveer económicamente el hogar, y se ven a sí mismos como protectores de la familia rechazando el papel de enfermeros o de cuidadores (Banens y Marcellini, 2015).

Actualmente, a los padres que cuidan de sus hijos se les asocia dicha actividad con un avance hacia la igualdad de género. Sin embargo, cuando se trata de asistir a personas adultas no está tan bien valorado por la sociedad (Comas, 2019).

Una vez aclarados los conceptos básicos acerca de los cuidados, se pondrá el enfoque en el tema principal que pretende abordar este trabajo como es poner de relieve que las personas con discapacidad también pueden ser productoras de cuidados, cuando se dan las circunstancias y se poseen los medios adecuados, a pesar de ser un enfoque poco trabajado hasta el momento, pero que forma parte de una realidad social.

A continuación, se expondrán una serie de conceptos asociados a la discapacidad como son los estigmas, el género y la maternidad.

2.2. La discapacidad

En primer lugar, cabe definir este término y qué supone con respecto a otros conceptos que se manejan en el mundo de la discapacidad. La OMS (Organización Mundial de la Salud) hace distinciones entre los términos “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía”. Se identifica la “deficiencia” como la pérdida o anomalía bien de una estructura o de una función que puede ser de carácter psicológico, fisiológico o anatómico. La “discapacidad” es el resultado de dicha “deficiencia” en cuanto al rendimiento desventajoso del individuo a nivel personal, es decir, dicha situación no debe interferir en la interacción con el medio social. En caso de haber alguna interferencia en dicho medio, el término adecuado sería el de “minusvalía” (Allué, 2003).

Dicha terminología no termina de adecuarse a este colectivo, puesto que es más acertado distinguir la deficiencia física, sensorial o intelectual como la carencia absoluta o relativa de un órgano o miembro; en cambio, la discapacidad hace referencia al padecimiento de una situación de desventaja para llevar a cabo su proyecto vital, implementada por unas dinámicas socio-culturales que no contemplan su especificidad (Moscoso, 2011). En consecuencia, el término minusvalía presupone que la persona con alguna carencia de las anteriormente citadas sería menos válida que aquellas que no las padecen, cuando la realidad es que este colectivo cuenta con “otras capacidades” con las que puede, mediante los medios adecuados, llevar una vida activa. De todo ello, se alude a la preferencia del concepto de discapacidad en detrimento de otros términos más peyorativos.

Ahora bien, a lo largo de distintos periodos históricos, la discapacidad se ha tratado bajo distintas concepciones dando lugar a tres modelos diferenciados como son:

- 1) El modelo de prescindencia. Según el criterio de este modelo, las causas que ocasionan la discapacidad son de origen religioso. Se tiene en cuenta que la vida de estos sujetos no es válida, ya que se considera que no contribuyen a sufragar las necesidades de la comunidad. Para prescindir de dichas personas, este modelo aplica medidas, bien eugenésicas o bien estigmatiza a este colectivo y lo relega a un sector de la población donde se convierten en productos marginales y dependientes (Palacios, 2008).
- 2) El modelo rehabilitador. En este caso las causas que justifican la discapacidad son de origen científico. Se pone el énfasis en las limitaciones personales de cada individuo. Las personas con discapacidad adquieren un nuevo estatus social, considerándolas valiosas siempre y cuando, mediante la rehabilitación oportuna, puedan integrarse en la comunidad. Para ello, se trata de normalizar a la persona con discapacidad “rehabilitándola”, para lo cual se procurará una mejor adaptación, una modificación en su conducta u ocultando en la medida de lo posible su diferencia. La sociedad, por su parte, adquiere una actitud paternalista, basándose en los déficits y los límites que provoca la discapacidad. Surgen la asistencia social y los trabajos protegidos como medios principales de subsistencia (Palacios, 2008; Victoria, 2013).
- 3) El modelo social de la discapacidad defiende que las causas de la discapacidad vienen dadas por la sociedad. Este modelo surge a finales de los años 60 del siglo XX. Se basa en que las causas de la discapacidad no corresponden a la persona de manera individual, sino que son causas que origina la sociedad a la hora de diseñar su modelo cultural. Este modelo enfatiza la rehabilitación de la propia sociedad puesto que ésta debe concebirse y diseñarse para dar cabida a las necesidades del conjunto de la población, gestionando las diferencias e integrando la diversidad (Victoria, 2013).

El modelo social de la discapacidad aboga por la inclusión y la aceptación de la diferencia, así como por identificar las capacidades en lugar de remarcar las discapacidades. La premisa fundamental de este modelo es la integración social. Algunos de los principios que suscita son: el fomento de una vida independiente (que permita decidir acerca del plan de vida), el alcance de una accesibilidad universal (mediante la supresión de todo tipo de barreras que dé paso a la igualdad de oportunidades), la adecuación del entorno o el diálogo civil (contando con la opinión del sujeto en cuanto a todas las decisiones que le afecten) (Palacios, 2008; Victoria, 2013). Dado que la discapacidad viene originada en gran medida por la carencia de sensibilidad del Estado y de la sociedad al no advertir la diferencia que supone una discapacidad, es por lo que recae en el Estado el

peso de asumir y enfrentar las barreras creadas en la sociedad para lograr el respeto, la dignidad y la igualdad del conjunto de los miembros de la población (Victoria, 2013).

Si bien, de manera generalizada, el ámbito de la discapacidad se ha trabajado bajo el “modelo rehabilitador”, recientemente, se comienza a considerar un cambio de paradigma, iniciándose el fomento y la aceptación del modelo social de la discapacidad. Este modelo tuvo sus orígenes en el “movimiento de vida independiente” (MVI) en los Estados Unidos, cuando en 1962 Edward Verne Roberts, un joven con una diversidad funcional grave, ingresó en la Universidad de Berkeley, California. Ésta, al no contar con instalaciones adaptadas, tuvo que acomodar al estudiante Roberts en la enfermería. Así, se asentó un precedente innovador para la época; y en 1967 ascendía a doce el número de estudiantes que convivían en la enfermería. De esta manera, a comienzos de los años 70, este grupo de estudiantes inauguró un programa para estudiantes con diversidad funcional física que incluía una oficina accesible en el campus. Tras esta iniciativa, se propuso la idea de instaurar un programa similar mediante el cual dichas personas pudiesen vivir de manera autónoma e integrada en sus propias comunidades. Es así como surgió el proyecto de Centro de Vida Independiente (CVI) (Moscoso, 2011; Carbonell, 2019). A partir de ese instante, acorde a la tradición norteamericana en cuanto a derechos civiles, se fueron desarrollando diversas y contundentes ideas acerca de la “vida independiente” desde un nuevo enfoque de la palabra “independiente” como el “control sobre la propia vida” a otros conceptos que en la actualidad comportan la base de los principios del Movimiento de Vida Independiente (MVI) como son la autoorganización, el consejo *inter pares*, la asistencia personal remunerada, la accesibilidad universal o la inserción comunitaria.

Este movimiento en el Reino Unido, posteriormente en Europa y finalmente difundido por todo el mundo, adquirió una nueva perspectiva en la cual se optaba por lograr cambios sociopolíticos que se plasmasen en una legislación respetuosa con los derechos humanos, acorde con la tradición más europeísta de los derechos sociales (actualmente, se conoce como el modelo social de la discapacidad) (Carbonell, 2019).

En España, el modelo social de la discapacidad ha tardado más tiempo que en otros países en consolidarse. Si bien en la Constitución de 1978 se hace por primera vez referencia específica a este colectivo y en la década de los 80 se desarrollan diversas asociaciones, no fue hasta 1997 cuando se crea el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad). Es entonces cuando se inician realmente los esfuerzos unificados para abandonar el modelo rehabilitador y adoptar el modelo social. En la actualidad, en el estado español conviven tanto el MVI como el DRM (Disability Rights Movement), modelo social de la discapacidad (Carbonell, 2019).

El representante más sólido en nuestro país del MVI es el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), creado en 2001. El término “diversidad” pretende sintetizar dignidad y libertad. Este foro ha sabido promover la participación directa que proporciona Internet, por lo que en poco tiempo se ha dado a conocer y ha adquirido gran relevancia tanto en la política española como en la Europea por medio de ENIL (Red Europea de Vida Independiente). En la organización de este movimiento se carece tanto de directivos como de presupuesto económico por lo que todos participan de manera igualitaria.

Fruto de la convivencia con el modelo social (DRM), surgen discrepancias como la que tiene que ver a la hora de designar el término adecuado a la persona con una deficiencia. Mientras que el MVI propone el concepto de “diversidad funcional”, argumentando que este es el término que mejor se ajusta a la realidad de aquellas personas que funcionan de manera distinta o diversa a la gran mayoría de la sociedad. Por medio de esta terminología, se pretende hacer referencia a la especificidad individual, y a remarcar la falta de consideración de la individualidad que se tiene en los procesos de construcción de la sociedad. Por su parte, el DRM sugiere la definición de “discapacidad”, ya que considera que el de “diversidad funcional” es excesivamente genérico y, a pesar de que procura demostrar una neutralidad, realmente dificulta posibles estrategias dirigidas a la elaboración de una identidad propia como colectivo (Moscoso, 2011), por lo que a lo largo de este trabajo se emplearán indistintamente ambos conceptos.

Dichos modelos han puesto de relieve las múltiples y variadas tipologías de barreras a las que las personas con discapacidad deben hacer frente diariamente, entre las que se encuentran la inaccesibilidad a entornos laborales, a viviendas, a transportes, edificios públicos, etc. (Victoria, 2013). Así, el modelo social pretende concienciar al resto de la sociedad del hecho de que ésta levanta obstáculos que impiden a las personas con discapacidad optar a las mismas oportunidades en igualdad de condiciones que el resto de individuos de la sociedad. Dicho modelo propone poner el foco de atención en los elementos que resultan inapropiados en cuanto a la organización de la sociedad en lugar de enfatizar los aspectos negativos de la discapacidad (Morris, 1996).

En España, definitivamente, es a partir de los años 90 cuando comienzan a legislarse leyes encaminadas a suprimir barreras arquitectónicas en espacios urbanos y leyes destinadas a fomentar la integración social y laboral de personas con discapacidad. A pesar de ello, actualmente y de manera generalizada la sociedad sigue considerando aceptable que las personas con alguna discapacidad renuncien a su autonomía personal, para lo cual se sirven de la ayuda de otros o se refugian bajo la protección que les brindan los servicios y prestaciones sociales. Concretamente, en nuestra sociedad se llevan a cabo políticas destinadas a seguir segregando a las personas con discapacidad a través de prestaciones económicas de muy baja cuantía, cuando sería más beneficioso, tanto para la persona con discapacidad como para el conjunto de la sociedad, invertir en políticas que favorezcan la integración por medio de la autonomía personal en lugar de la segregación social (Allué, 2003).

Para invertir esta situación, han de converger tanto los apoyos institucionales debidamente ajustados a las necesidades específicas del individuo con diversidad funcional como las ayudas técnicas que deben estar orientadas a garantizar la accesibilidad universal. Si bien en el primer ámbito cabe destacar la promoción de la figura del asistente personal, que no debe considerarse como un cuidador sino como una herramienta básica que permita a la persona con discapacidad disfrutar de la autonomía personal, siendo el usuario quien supervise la actuación de dicha figura y transformar el concepto de “gastos en dependencia” por “inversiones en autonomía”, en el segundo se hace prioritario el cambio de diseño de artefactos tecnológicos, transportes, edificios, etc. que integren las herramientas de accesibilidad ya desde su fabricación (Carbonell, 2019).

En el caso específico de las mujeres con discapacidad, la fórmula asistencial que más prevalece es la que trata de incorporar a la mujer con diversidad funcional al mercado laboral, que si bien es un aspecto fundamental para el desarrollo personal de cualquier colectivo, con frecuencia se obvian otros igualmente trascendentes de la vida cotidiana. Por lo cual cabría incidir en fórmulas asistenciales alternativas que ahondasen en favorecer la capacitación de estas mujeres en lugar de redundar en su incapacidad. Estas medidas deberían basarse en asistencias personales de manera específica a cada necesidad que les permitan llevar a cabo aquellas tareas que les resulten más complejas tanto en el cuidado de sus seres queridos como en el del hogar (Morris, 1996). A pesar de los avances en cuanto a derechos de las personas con discapacidad, con frecuencia dichos derechos se engloban en los de otros colectivos sin detallarse su especificidad. El motivo es que las medidas políticas e institucionales que se han llevado a cabo lo han hecho sin contar con la participación de las personas pertenecientes a este colectivo (Vázquez, 2008).

En el entorno familiar la persona con discapacidad puede asumir distintos papeles en cuanto a los cuidados. Así, cuando es demandante de cuidados y apoyo, y éstos los proporcionan sus progenitores, puede padecer el problema de la sobreprotección. En el caso de ser la procuradora de cuidados hacia sus hijos, puede ocurrir que sea tanto una sobrecarga de trabajo como una ayuda. Esta responsabilidad en cuanto a tener niños a su cargo implica una búsqueda más concienzuda hacia la autonomía personal.

Finalmente, en el caso de una relación conyugal se deben tener en cuenta diversos factores, entre los cuales se puede destacar la aceptación de la discapacidad por parte de todos los miembros de la familia. En el caso de ésta ser adquirida conlleva una pérdida de cierta independencia de los familiares, lo cual puede provocar disputas y adecuarse a los nuevos ritmos que marca la discapacidad (Allué, 2003).

2.3. El estigma

El contexto social al que pertenecemos, incluidas las instituciones, valores, costumbres, intereses, etc., lleva inherente el rechazo ante lo diferente, tildándolo de inferior y en consecuencia queda segregado (Vázquez, 2008). Las personas con discapacidad, debido a su particularidad, llevan inherentemente asociado un estigma que limita su plena aceptación social. La sociedad crea diferentes categorías para encasillar a sus miembros, así como sus características particulares que se naturalizan dentro de cada categoría. Tanto la categoría como las características definirán en el individuo su identidad social. Por lo tanto, cuando ante los ojos de los demás, dicha categoría se aleja de la propia, este sujeto ya no se percibe como una persona que se ajusta al estereotipo preestablecido y se vuelve alguien menospreciado socialmente. De ahí, que las relaciones que se puedan dar entre el estigmatizado y otras personas externas a su categoría no suelen darse en igualdad de condiciones, y pueden llevarle a caer en un sentimiento de inferioridad e inseguridad ante la aceptación o el rechazo de la persona no estigmatizada (Goffman, 2006). Por el contrario, las relaciones que se den entre personas de la misma categoría serán percibidas como igualitarias (Allué, 2003).

Igualmente, en nuestra sociedad existen implícitamente unas normas de actuación no escritas que deben adoptar los estigmatizados a la hora de interactuar con personas “estandarizadas”. Así, por parte de las personas estigmatizadas, se espera una actitud de aceptación de su estigma de manera positiva y que espere de los “normalizados” el grado de aceptación que éstos quieran otorgarle. Además, no debe forzar ni exigir la aprobación y debe abstenerse de formar parte de actuaciones que para los demás puedan resultar inapropiadas para poder apoyar dicha aceptación. De hecho, de manera habitual se espera que la persona con discapacidad tenga una personalidad dócil y que dependa de terceros continuamente (Goffman, 2006; Vázquez, 2008).

Otra actitud que no suele reconocerse socialmente pero que, sin embargo, forma parte de la realidad social es el hecho que las personas no estigmatizadas procuran restarle importancia a la discapacidad animando a la persona estigmatizada a sentirse totalmente integrada en la sociedad. Por lo que dicha persona realizará actividades que se suponen fuera de sus posibilidades según los estereotipos impuestos por la sociedad (Goffman, 2006). Una de estas actividades es la que personas que padecen una discapacidad puedan cuidar de manera autónoma a sus hijos, objeto principal de este trabajo.

2.4. Maternidad y discapacidad

La realidad de la mujer con discapacidad queda escasamente retratada tanto por los movimientos sociales implicados en el ámbito de la discapacidad como por el movimiento feminista. Particularmente, el mundo del feminismo no compartía su posición en cuanto a la libertad reproductiva, entre otros aspectos, aunque recientemente se está empezando a trabajar coordinadamente para que, tanto el movimiento feminista como el activismo por parte de las mujeres con discapacidad, aúnen objetivos y se visibilice a este colectivo (López, 2007; Morris, 1996). Por ello, en este apartado se procurará un acercamiento a esta realidad. Como ya se ha mencionado, la sociedad estigmatiza y estereotipa a la discapacidad. Por eso, las mujeres de este colectivo tienen una doble discriminación pudiendo llevar a la interseccionalidad cuando, además, la mujer discapacitada pertenece a una etnia particular o si también acusa la problemática de carecer de recursos económicos. Por lo tanto, es importante profundizar en cómo ve la sociedad a estas mujeres que deciden ser madres y conjugar los retos de la maternidad con los de convivir con la discapacidad.

El estereotipo que la sociedad tiene acerca de este colectivo viene dado, en primer lugar, por el papel tradicional que la sociedad impone a toda mujer. Éste recae, más si cabe, en la mujer con discapacidad, puesto que debido a su particularidad no cumple con los estereotipos de mujer deseable por no contar en plenitud con todas sus capacidades. A esto se le añade la supuesta asexualidad de este colectivo y finalmente la creencia errónea que estas mujeres no serán capaces de cumplir con el rol tradicional de proferir cuidados

a sus parejas ni a su descendencia (López, 2007). De hecho, un aspecto que las mujeres con discapacidad tratan de combatir es la visión que la sociedad tiene acerca del papel que los hijos e hijas de estas mujeres desempeñan en la relación con sus progenitores. Así, mientras que la sociedad ve a estos niños y niñas como “menores cuidadores”, las mujeres con discapacidad velan tanto por el bienestar físico y emocional como por un desarrollo correcto en el ámbito educativo y social de sus hijos. Además, estas mujeres tratan de visibilizar que el rol de estos niños y niñas es el mismo que el de cualquier otro menor con padres no discapacitados, es decir, los padres cuidan de los hijos y no a la inversa (Morris, 1996). Si a estas cargas estereotipadas que acompañan a la mujer con discapacidad se le suma la creencia de no ser capaces de tener una vida autónoma, como ya se ha mencionado, es entonces cuando se puede empezar a dibujar la realidad de estas mujeres.

Por lo general, las políticas y las actuaciones llevadas a cabo en el mundo de la discapacidad han estado dirigidas a integrar a este colectivo en diversos ámbitos sociales. Sin embargo, en la realidad estos intentos integradores se han basado en programas de atención a la salud y mejoras en las oportunidades educativas destinadas a la inserción laboral. Obviando, por tanto, su sexualidad y su maternidad. A pesar de ello, las mujeres con discapacidad han logrado cumplir sus objetivos de tener familia propia, aunque han tenido que sortear no pocos impedimentos que en su mayoría venían dados por el entorno familiar, los profesionales de la salud, instituciones sociales destinadas a la atención a la infancia, así como barreras estructurales y sociales (Cruz, 2004). Ejemplarizando alguno de estos impedimentos se pueden destacar los abortos involuntarios y las esterilizaciones forzadas.

Por último, las mujeres que deciden desarrollar su maternidad y padecen algún tipo de discapacidad son conscientes que en momentos puntuales necesitarán algún tipo de ayuda, pero ¿no les ocurre lo mismo a las madres sin discapacidad? Por tanto, el padecer alguna discapacidad no implica que una mujer no pueda ofrecer de manera adecuada cuidados a sus hijos. Lo que realmente obstaculiza dicha actividad son las barreras físicas y culturales impuestas por la sociedad.

2.5. Situación socioeconómica y discapacidad

Actualmente es cierto que técnicamente las personas con discapacidad pueden acceder a estudios superiores. Sin embargo, de acuerdo con el Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), el número de graduados universitarios es muy escaso. Por lo que existen diversas barreras a lo largo de las distintas etapas educativas que provocan un temprano abandono escolar. Este mínimo porcentaje de personas que logran completar su etapa formativa continúa teniendo dificultades en su inserción laboral; no resulta extraño que dichas personas se vean en la necesidad de aceptar un trabajo de menor cualificación. En consecuencia, el número de personas con un nivel alto de instrucción que logran acceder a un puesto de trabajo acorde a sus estudios sigue siendo minoritario y, por tanto, la realidad de la mayoría de las personas con discapacidad es bien distinta.

Así, aquellas personas que han nacido con alguna carencia física, sensorial o mental cuentan con una serie de obstáculos en su etapa educativa y mayores dificultades para acceder al mercado laboral. Si la discapacidad sobreviene en la edad adulta, es muy probable que dicha persona no pueda mantener su puesto de trabajo ni tampoco sea capaz de reincorporarse en el mercado laboral (Morris, 1996). El estado español cuenta con el modelo particular impulsado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), que mediante la venta de cupón y un entramado de empresas facilitan a personas con diversas discapacidades un empleo que les proporciona independencia económica.

Aun así, estas opciones no cubren todas las necesidades ni abarcan a todas las personas con discapacidad que requieren una actividad laboral remunerada. Ello implica que la persona afectada se vea obligada a aceptar las prestaciones sociales que le ofrece el Estado que tal y como se ha mencionado anteriormente son de escasa cuantía. Estos bajos ingresos, junto con los gastos que se desprenden del hecho

de padecer una discapacidad tales como la modificación de la vivienda para adaptarla a las necesidades de la persona, comprar material específico para favorecer la autonomía personal, contratar ayuda doméstica adicional, etc., hacen que en muchos casos el alcanzar una vida independiente resulte una tarea compleja (Morris, 1996).

2.6. El proceso de ajuste a la discapacidad

Una cuestión importante en este trabajo es poder determinar los factores que permiten que las personas con discapacidad se puedan convertir en generadoras de cuidados. Por ello, resulta imprescindible analizar las variables que hacen posible este hecho.

El ajuste a la discapacidad hace referencia a cómo la persona con algún déficit físico, sensorial o mental afronta la discapacidad. Así, se pondrán de manifiesto lo que Díaz y Pallero denominan “recursos de afrontamiento”, que son las habilidades de la persona para hacer frente a dicha situación (Díaz y Pallero, 2003).

En primer lugar y la más fundamental, es la actitud de la propia persona y su estado emocional y/o psicológico, puesto que debe aceptar una situación que en principio limita distintas facetas de su vida. Para que el ajuste tenga mayor o menor éxito, influirán diversas variables como la autoimagen, la autoeficacia, la edad, el estado civil, la situación laboral o la económica, la posibilidad de llevar asociadas otras patologías o los prejuicios que se pudiesen tener ante la discapacidad en el caso de ser sobrevenida.

En segundo lugar, las redes de apoyo como pueden ser familiares o amigos, tienen un papel sumamente importante a lo largo del ajuste de la persona. Así, tanto la sobreprotección como un apoyo activo a la par que distante limitarán o reafirmarán al individuo en su ajuste de la discapacidad.

En tercer lugar, la rehabilitación. Para poder alcanzar una autonomía personal la persona con discapacidad debe recibir entrenamiento específico que le garantice, en la medida de lo posible, el desempeñar las actividades del día a día como las tareas de autocuidado, limpieza del hogar, cocina, acceso a las nuevas tecnologías, etc.

En cuarto lugar, el entorno. Éste puede influir seriamente en este proceso, ya que las barreras arquitectónicas, una escasa red de transportes públicos, que además no suelen estar adaptados, una infraestructura débil en cuanto a servicios públicos, etc., pueden limitar el acceso y en consecuencia la integración de la persona con discapacidad al entramado social. Por tanto y teniendo en cuenta todas estas variables, una de las causas que permite desempeñar el papel de cuidador entre las personas con discapacidad obedece a la capacidad que tenga la persona para modular su discapacidad, una vez se haya completado todo el proceso de ajuste a la misma (Díaz y Pallero, 2003).

2.7. Discapacidad y Covid-19

Según los datos proporcionados por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, esta crisis sanitaria ha contribuido a aumentar la vulnerabilidad de las personas con discapacidad. Este organismo recoge dos ámbitos en los que se hace visible dicha discriminación. En el entorno sanitario, los protocolos diseñados no han tenido en cuenta las necesidades específicas de este colectivo en cuanto a la atención hospitalaria. Igualmente se han visto afectadas, o bien anuladas o bien atrasadas, las consultas y tratamientos especializados. El otro ámbito al que hace referencia este estudio es el de la accesibilidad a la información. Así, las barreras han aumentado, ya que en los inicios de la crisis, las comunicaciones públicas carecieron de interpretación imposibilitando a las personas con discapacidad auditiva severa el acceso a información básica. Las personas con discapacidad visual también padecieron esta falta de información en cuanto a que las indicaciones que recomiendan las medidas de seguridad para la prevención y protección contra el virus se

especifican mediante señales visuales, por lo tanto resultan inaccesibles. Las personas con discapacidad intelectual igualmente han visto mermada su accesibilidad a la información, puesto que ésta no se adaptó a un sistema de lectura fácil o pictográfico. Dentro de este colectivo, cabe hacer especial mención a la infancia que, a nivel educativo, también ha visto reducido su derecho a la educación igualitaria. Las principales carencias que se han percibido corresponden a la imposibilidad de acudir a las clases de manera presencial y, por tanto, no poder contar con el profesorado de apoyo especializado. Esto ha influido negativamente en el rendimiento escolar de los niños y niñas con discapacidad (<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info>).

No obstante, para una mejor comprensión del camino recorrido por este colectivo así como la lucha que ha llevado a cabo por la conquista de sus derechos como ciudadanos en nuestro país, a continuación se pondrán de manifiesto algunos de esos logros y de los objetivos que todavía no han llegado a materializarse.

3. Contextualización de la discapacidad en España

3.1. La legislación hasta la década de 1970

La discapacidad es un elemento que ha estado presente en todas las etapas históricas y en todas las sociedades. Sin embargo, el modo de conceptualizarla en un periodo u otro o en unas culturas u otras ha ido variando. En las últimas décadas y hasta la actualidad, se tiene un concepto distinto y sobre él se está trabajando, aunque todo indica que este concepto continuará sufriendo modificaciones.

Para una mejor comprensión del momento actual, es necesario echar una mirada al pasado que muestre cual ha sido el camino recorrido hasta llegar a la actualidad. Con anterioridad a la primera década del siglo XIX, no se tenía la percepción que el Estado tuviese la obligación de desarrollar ninguna política de carácter social, ya que las necesidades de personas pobres y/o marginadas quedaba en manos de la Iglesia, casas de misericordia y ciudadanos empáticos y caritativos. La Constitución española de 1812, La Pepa, se hizo eco de la responsabilidad que debía asumir la Administración central en el ámbito de la atención social. Así, se instaba a los ayuntamientos a que se responsabilizasen de la atención a los pobres, y a las diputaciones provinciales, la supervisión de los ayuntamientos.

En 1822, se instauró la ley de beneficencia, que desarrollaba los principios de la ley anterior. En la ley de 1849, además de continuar desarrollándose dicha ley de beneficencia, se propuso a través del Instituto Nacional de Asistencia Social (INAS) un sistema público de servicios básicos de protección social dirigido a personas pobres o desamparadas, proveyendo instituciones dirigidas a personas con distintas discapacidades, entre las que se encontraban: 6 casas de “dementes”, 2 casas de “ciegos”, 2 de “sordomudos” y 18 de “decrépitos e impedidos”.

En 1883, se crea la Comisión de Reformas Sociales, que está considerada como la responsable de impulsar las políticas sociales en el Estado. La creación de dicha Comisión reflejaba la preocupación que el nefasto estado del ámbito social y educativo provocaba en los órganos de gobierno (Jiménez, 2010).

Dicha Comisión dio paso a la creación en 1903 del Instituto de Reformas Sociales, el cual realizó reformas significativas relacionadas con las luchas de los trabajadores. Una de las actuaciones que llevó a cabo fue la atención a los accidentados por el trabajo, a partir de lo cual se desarrollaron importantes avances acerca de prevención, rehabilitación y atención dirigidos a personas con discapacidad.

Así, de carácter consultivo se crea en 1910 el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales (sic). El objetivo de dicho órgano era informar al Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes de todas aquellas cuestiones relacionadas con la protección pedagógica o social de dichas personas. Este fue el precursor del actual Real Patronato sobre la Discapacidad. Este organismo ha participado en el desarrollo de políticas públicas acerca de la discapacidad como fue la creación en 1978 del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad o del Plan Nacional de Educación Especial.

En 1933, se logra instituir las pensiones de invalidez derivadas de accidentes laborales y ello da pie a la instauración del Instituto Nacional de Reeducación de Inválidos (INRI). En esta institución se comienza en 1958 a impartir, además de tratamientos médicos, enseñanzas profesionales. Fruto de dicha combinación se desarrollan en España los primeros equipos de cirugía y técnica ortopédica, rehabilitación y terapia ocupacional. El INRI termina convirtiéndose en 1985, después que fuese aprobado el Real Decreto de la Educación, en el Centro Público de Educación Especial de Reeducación de Inválidos (CPEERI). En la actualidad este centro situado en la Comunidad Autónoma de Madrid acoge alumnos con plurideficiencias graves (Jiménez, 2010).

Desde 1908 hasta 1963, se fueron sucediendo una serie de reformas en políticas sociales que recogían diferentes seguros destinados a dar cobertura a los trabajadores tanto retirados por vejez como para aquellos que por diversos motivos se viesan privados de la capacidad de ejercer su actividad laboral. A pesar de estas medidas, la cobertura de estos seguros era insuficiente por lo que a través de la prestación otorgada a través de mutualidades laborales trataban de compensar las carencias de las prestaciones públicas. Debido a la multiplicidad de mutualidades divididas por actividades económicas, surgieron desigualdades entre los distintos sectores laborales. Con el fin de instaurar un modelo único, un reparto equitativo, una gestión pública y la participación del Estado en dicho reparto, en 1963 queda instaurada la Ley de Bases de la Seguridad Social, que resultaría el fundamento para la aprobada en 1966 Ley General de la Seguridad Social, que fue la precursora de la actual Seguridad Social española. Cabe mencionar que cuatro años más tarde, es decir, en 1970, se crea el denominado Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos adscrito al Instituto Nacional de Previsión, pero originado en la Dirección General de la Seguridad Social. Dicho servicio conocido como SEREM creó centros dirigidos a rehabilitar tanto médica como laboralmente a los afectados. En 1974, pasará a formar parte del SEREM el Servicio Social de Asistencia a los Menores Subnormales, lo cual condujo a la creación del servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos. Este servicio, que continuó llamándose SEREM, supuso un avance significativo en cuanto a la atención a la discapacidad ya que, de esta manera, quedaba unificada y fortalecida la primera institución española dirigida a asuntos de discapacidad (Jiménez, 2010).

En 1978, se aprueba un decreto acerca de la gestión institucional de la seguridad social, salud y empleo mediante el cual se creó el Instituto Nacional de Servicios Sociales “para la gestión de servicios complementarios de las prestaciones del Sistema de Seguridad Social” (INSERSO). En esta entidad, se recogían tanto el servicio social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos como el Servicio de Asistencia a Pensionistas. Actualmente, este organismo denominado Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) únicamente asume cuestiones relacionadas con personas mayores como la protección a personas en situación de dependencia o políticas relacionadas con el envejecimiento de la población (Jiménez, 2010).

Hasta aquí se ha podido comprobar como las designaciones para referirse a las personas con discapacidad han empleado un lenguaje peyorativo hacia este colectivo; como la segregación y la reclusión en centros específicos ha contribuido a la escasa participación de las personas con diversidad funcional en la sociedad; como los derechos de estas personas han estado ligados a los de otros colectivos sin especificarse sus propias necesidades; o como los planes dirigidos a este colectivo se encaminaban invariable y exclusivamente a proporcionarles recuperación, reeducación y rehabilitación.

Sin embargo, a finales de los años 70 del siglo XX se comienza a distinguir un cambio en el paradigma de la gestión de la discapacidad abandonando el modelo rehabilitador y adoptando el modelo social. Este hecho acarreará modificaciones significativas, como la adopción de una nueva terminología para referirse al ámbito de la discapacidad así como a sus miembros, transformaciones legislativas y una mayor participación de los miembros del colectivo en la promoción de dichas leyes.

Por tanto, a continuación se detallarán dichos cambios que han llegado hasta la actualidad.

3.2. La legislación a partir de la década de 1970

La aprobación de la Constitución española en 1978 supone abrir la puerta para facilitar el desarrollo de políticas encaminadas a la inclusión de este colectivo en la sociedad de manera plena. Así, en su artículo 14 se 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”. Más concretamente, en el artículo 9.2 se recoge que “el derecho a la igualdad de oportunidades, le corresponde a los poderes públicos garantizar mediante la promoción de las condiciones necesarias para que esa igualdad sea efectiva, y remover aquellos obstáculos que impidan o dificulten la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social” (<https://www.boe.es/buscar/>). Además, en su artículo 49 señala: “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” (<https://www.boe.es/buscar/>).

Estos artículos reposan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, así como de declaraciones posteriores en las que se alude a los derechos de personas con “retraso mental” y personas minusválidas de 1971 y 1975, respectivamente. En estas declaraciones aún se deja ver una denominación correspondiente al modelo rehabilitador, pero las políticas se empiezan a encaminar hacia el modelo social. En las reivindicaciones llevadas a cabo por la ONU como el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1982, o un año más tarde con la declaración del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992), o la promulgación de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1993 ya se detecta un cambio en la manera de abordar este tema. Si bien todas estas normativas apenas tuvieron una repercusión real, sí que sentaron las bases para orientar las estrategias que se llevarían a cabo en años sucesivos y que culminaron con la aprobación en 2006 por parte de la ONU de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Toboso, 2013). Volviendo al ámbito estatal, resulta imprescindible analizar las diferentes leyes que han abordado la cuestión de la discapacidad.

3.2.1. La LISMI

La Ley 13/1982, de 7 de abril, hace referencia a la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI). Ésta supuso la primera concreción de amparo especial de las personas con discapacidad que la Constitución española recogía en su artículo 49, y cuyo objetivo principal es el “principio de igualdad de oportunidades”. Este precepto surge a raíz de la escasa eficacia que ofrecía el modelo rehabilitador, por lo que se pretendía instaurar elementos de un modelo más igualitario.

Dicha ley se dirigía fundamentalmente a desarrollar acciones especiales para la atención de personas con discapacidad de manera individual en lugar de establecer mecanismos destinados a suprimir los obstáculos que interfieren en la participación del colectivo en la sociedad, así como la posibilidad de hacer uso de sus derechos como ciudadanos. De hecho, esta Ley define a la persona “minusválida” (según la terminología de la Ley) como a toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social estén disminuidas a consecuencia de una deficiencia previsiblemente permanente de carácter congénito o no, ya sea en sus capacidades físicas, sensoriales o psíquicas (Toboso, 2013).

La LISMI es una herramienta legal para garantizar derechos de protección, especialmente por medio de prestaciones económicas y servicios asistenciales.

Las principales medidas que trajo la LISMI se basaron en el apoyo complementario como las ayudas técnicas y los servicios especializados destinados a desarrollar una vida “normalizada” en el entorno familiar y social. También se inició un sistema de prestaciones económicas al cual podían acogerse aquellas personas

con discapacidad que no desempeñasen actividad laboral alguna, lo cual culminó en 1990 con la Ley de Prestaciones no Contributivas. Otra medida que se promovió fue el impulso de la integración laboral, para lo cual se basó en dos medidas básicas como la creación de los Centros Especiales de Empleo (CEE) o empleo protegido, así como la reserva del 2% de los empleos en las empresas de más de 50 empleados (López, 2009; Jiménez, 2009; Toboso, 2013).

En el traspaso de competencias a las Comunidades Autónomas no quedaba reflejado directamente quien debía proporcionar los servicios sociales. Por un lado y según el artículo 41, “Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres” (<https://www.boe.es/buscar/>), lo cual dejaba entrever que debía ser el Estado quien se encargase de proporcionar dichos servicios. Por otra parte, en el artículo 148.1.20 se reconoce que las Comunidades Autónomas deben proporcionar la asistencia social (<https://www.boe.es/buscar/>).

Por tanto y basándose en dicho artículo, las 17 Comunidades Autónomas comenzaron a instalar sus propios modelos asistenciales.

Especialmente significativo fue que, tras la aprobación de la Ley Reguladora de las Bases del Régimen Local de 1985, se instauró con carácter obligatorio que aquellos ayuntamientos de más de 20.000 habitantes debían prestar servicios sociales propios (Jiménez, 2010). Así pues, con el objetivo de implantar un servicio público de servicios sociales, las 17 CCAA comenzaron a preparar sendos programas. Entre 1982 y 1985 las Comunidades de País Vasco, Navarra, Madrid, Cataluña y Murcia resultaron las pioneras. Sin embargo, estos sistemas de servicios sociales mostraban algunas carencias como los mecanismos que permitieran una coordinación y cooperación entre las distintas Administraciones, o cómo debían relacionarse el sector público y el privado.

El resto de las Comunidades terminaron aprobando sus modelos entre 1986 y 1992 sin grandes diferencias a las del resto de Comunidades. Entre 1992 y 1997 algunas Comunidades como País Vasco, Cataluña, Galicia y Comunidad Valenciana hicieron reformas en sus programas estableciendo mejoras en los sistemas de servicios sociales. Sin embargo, continuaban manteniendo el modelo asistencial. Entre 2002 y 2003, Comunidades como Madrid, La Rioja o Asturias realizaron modificaciones que ya iban incorporando aspectos como la atención a la dependencia. Finalmente, es a partir de 2006 cuando las Comunidades incorporan elementos destinados a fomentar la cohesión social y la lucha contra la exclusión en sus respectivas reformas (Jiménez, 2010).

3.2.2. La LIONDAU

En el tratado de Ámsterdam de 1999 se incorpora en su artículo 13 la alusión a la lucha contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. En base a este artículo, en 2003 se aprueba en España la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, que hace referencia a la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Esta Ley nace con el objetivo de implantar medidas que garanticen el derecho a la igualdad de oportunidades de personas con discapacidad que la Constitución recoge en sus artículos 9.2, 10, 14 y 49.

La LIONDAU en su artículo 1 expone objetivos como “establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, entendiendo dicha igualdad de oportunidades como “la ausencia de discriminación, directa o indirecta, que tenga su causa en una discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social”.

En su artículo 2 alude a los principios que conllevan la “vida independiente” como son la “normalización”, que implica la necesidad que las personas con discapacidad compartan los mismos espacios, bienes y servicios al igual que cualquier persona, la “accesibilidad universal” y el “diseño para todos”, que remarcan la condición que aspectos como los entornos, procesos, bienes, productos, servicios, instrumentos y dispositivos deben cumplir para poder ser empleados por todas las personas, el “diálogo civil”, que hace referencia a la necesidad de la participación de las asociaciones de personas con discapacidad desde la elaboración y ejecución hasta el seguimiento y evaluación de las políticas que les puedan afectar y la “transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, lo cual implica integrar la perspectiva de la discapacidad en todas las políticas públicas (Toboso, 2013).

En la elaboración de esta ley participaron, además del Consejo Nacional de la Discapacidad y los ministerios correspondientes, el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad). El hecho que en el desarrollo de dicha ley estuviesen presentes representantes de los afectados fue un avance muy importante en materia de igualdad. Además, esta normativa supuso una nueva perspectiva en las políticas de discapacidad y se encargó de dibujar unas líneas básicas de actuación que garantizaran la accesibilidad en cuanto al diseño, favoreciendo la autonomía personal y la inclusión. Dicha normativa se centra en la no discriminación, la acción positiva y la accesibilidad universal. También propone nuevas garantías que suponen la efectividad en materia de igualdad de oportunidades. Estas estrategias son, por un lado, medidas contra la discriminación (se prohíben el acoso, las conductas abusivas, de rechazo, intimidatorias, hostiles, degradantes, etc.). Se exigen medidas sobre la accesibilidad universal, ya que la imposibilidad de acceder a los entornos, productos y servicios supone una forma de discriminación (Toboso, 2013). En la ley también se señala que en los ámbitos de reciente creación se debe tener en cuenta la accesibilidad universal, y en los entornos que ya estén construidos, buscar el modo de reajustarlos para garantizar su accesibilidad. Por otro lado, se demandan medidas de acción positiva mediante un trato más favorable y otros apoyos.

Una de las particularidades de esta ley es que cuenta con una herramienta donde se pueden realizar reclamaciones o quejas a la Administración cuando se considere que los derechos de las personas con discapacidad hayan sido vulnerados (<https://www.discapnet.es>).

Así mismo, se considera persona con discapacidad a aquella que tenga reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%. Tendrán el mismo reconocimiento los pensionistas a los que se les haya reconocido una pensión permanente por incapacidad en sus grados “total”, “absoluta” o “gran invalidez”. Así como a aquellos pensionistas de clases pasivas, los cuales tengan reconocida una pensión de jubilación o retiro de incapacidad permanente para el servicio o inutilidad (<https://www.boe.es/buscar/>).

A partir de la LIONDAU se han desarrollado otras normativas paralelas como la Ley 27/2007, de 23 de octubre, mediante la que se reconocen las distintas lenguas de signos españolas, y se fomenta el apoyo a la comunicación oral de todo el colectivo de personas con discapacidad auditiva; o la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por medio de la cual se establecen las infracciones, así como las sanciones entorno a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Jiménez, 2009).

3.2.3. La LAPAD

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, hace referencia a la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), también conocida como “Ley de Dependencia” (Toboso, 2013). Nace con el objetivo de regular las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas que se encuentren en situación de dependencia.

Algunos de los preceptos que promueve dicha Ley son que las prestaciones ofrecidas por el sistema serán de carácter público, la accesibilidad universal de todas las personas en situación de dependencia se realizará de

manera igualitaria y no discriminatoria, se ofrecerá atención a las personas de manera integral e integrada, se valorarán las necesidades de las personas basándose en criterios de equidad de manera que se garantice la igualdad real, se contará con la participación de las propias personas en situación de dependencia y, si esto no fuese posible, podrán participar sus familiares o representantes legales siempre que las circunstancias lo permitan y se optará por mantener a las personas en situación de dependencia dentro de su entorno (<https://www.discapnet.es>), todo ello se llevará a término a través de la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (<https://www.boe.es/buscar/>).

Este mecanismo supone un avance en los recursos y en la organización en cuanto a la protección social que implica una contribución fundamental para el desarrollo del sistema de servicios sociales como cuarto pilar del estado de bienestar, uniéndose a la educación, la sanidad y las pensiones.

La implantación del SAAD supone un punto de inflexión, ya que se establece un cambio en cuanto al salto de un modelo asistencialista y cuyas prestaciones estaban sujetas a la disponibilidad de recursos hasta alcanzar el reconocimiento como derecho de ciertas prestaciones sociales y la garantía del acceso a ellas cuando las circunstancias personales y sociales, y sólo éstas, lo permitan (Jiménez, 2010).

Una característica que difiere de textos similares en el entorno europeo es la consideración que el SAAD tiene hacia la autonomía personal a pesar que ello no se ha trabajado suficientemente por el texto legal, quedando eclipsada por la promulgación de la parte más negativa de este fenómeno como es la dependencia. Sin embargo, la LAPAD tiene la capacidad legal más que suficiente para que el SAAD se incline más del lado de la autonomía personal y para que los servicios den respuesta a las necesidades específicas e individuales contando con la participación de la propia persona con discapacidad y se tengan en cuenta sus preferencias (Jiménez, 2010).

El SAAD debe conferirse como una herramienta más del sistema de los servicios sociales del que también forman parte los servicios y prestaciones, los equipos técnicos y profesionales, los equipamientos y los recursos de titularidad tanto pública como privada, cuya articulación posibilita el logro del bienestar personal y social. No obstante, toda esta batería de recursos que ofrecen los servicios sociales, en la actualidad, se aplican de manera desigual e insuficiente en cada una de las Comunidades Autónomas. Se observan claras alteraciones a la hora de desarrollar dichas medidas en cuanto a que en la concesión es minoritaria y no se establecen claramente las cuantías, puesto que están sujetas a los presupuestos disponibles y en no pocas ocasiones los usuarios potenciales deben acreditar una prueba de necesidad económica, pese a que las leyes de servicios sociales a nivel autonómico proclaman dichos servicios como universales (Jiménez, 2009).

Así pues, en 2011, mediante el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, se establecen los Baremos de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD) así como las prestaciones económicas, ambas medidas recogidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre (LAPAD). Un año más tarde, se reunió en una sesión celebrada el 12/4/2012 el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Tras revisar los avances de dicha Ley en sus cinco años de vigencia, se acordó implantar mejoras oportunas en el SAAD para que se pudiese garantizar su sustentabilidad. De esta manera, se consensuaron unos criterios comunes básicos para todo el territorio nacional que se plasmaron en el Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio. Algunas de las mejoras que se acordaron fueron la modificación de la clasificación de dependencia (BVD), las intensidades de los servicios de ayuda domiciliaria, la ampliación de la prestación económica de asistencia personal, mejoras en cuanto a la transparencia y al procedimiento de la gestión, la revisión de la prestación económica para los cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, medidas de prevención de situaciones de dependencia y la promoción de la autonomía personal. Así mismo se sustituye el término “minusválido” por el de “discapacitado”. En 2013, mediante el Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, se regula el nivel mínimo de protección establecido previamente en la LAPAD y concretamente se establecen las prestaciones que debe proporcionar el SAAD, en particular, del servicio de promoción de la autonomía para las personas en situación de dependencia en grado I.

Finalmente, se aprueba en 2015 el Real Decreto 291/2015, de 17 de abril, mediante el cual se introduce la regulación del servicio de promoción de la autonomía personal para las personas con grado II y III de dependencia, que tiene como objetivo desarrollar y mantener la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones de manera personal acerca de cómo vivir de acuerdo con las preferencias propias, posibilitando la ejecución de las actividades propias de la vida diaria, impulsando una mejor calidad de vida y una mayor autonomía personal (<https://www.boe.es/buscar/>).

Como se ha podido comprobar, se han llevado a cabo sucesivas reformas legislativas. Sin embargo, a pesar de contar con un marco legal adecuado, la normativa no termina de aplicarse correctamente, por lo cual se continúan vulnerando muchos de los derechos de este colectivo.

3.3. La aplicación real de la legislación y sus consecuencias

El modelo legislativo que únicamente desarrolla acciones de manera individual hacia las personas con discapacidad, englobado en el modelo rehabilitador/médico como la LISMI, es una herramienta que contribuye a la permanencia y refuerzo de estereotipos negativos que provocan una percepción devaluada de este colectivo, ya que se les percibe como individuos menesterosos, incapaces de valerse de sí mismos y, por tanto, sumidos en situaciones constantes de dependencia. Este modelo tan común de gestionar la discapacidad no permite romper con una percepción asistencial sobre la discapacidad y contribuye a presentar a las personas con discapacidad como débiles, merecedoras de ayudas caritativas y compensaciones económicas únicamente debidas al hecho de poseer tal tragedia (Oliver, 1990, citado en Toboso, 2013).

En la redacción de la LISMI no se hace alusión alguna a las múltiples barreras existentes en el entorno como causa de las limitaciones que tiene el colectivo en su inclusión social. Si bien especifica que tanto la educación como la inserción laboral son la herramienta esencial para garantizar una integración social, no los considera, como debiera ser, derechos fundamentales de las personas con diversidad funcional. Es también propio del modelo rehabilitador situar a dichas personas en un entorno social diferenciado acorde a una trayectoria vital distinta.

La LISMI considera dos vías para lograr la integración laboral en su artículo 37; por un lado, el sistema de producción ordinario, considerado prioritario, siempre que las condiciones lo permitan y, por otro lado, cuando los “minusválidos” no puedan ejercer una actividad laboral como causa de su minusvalía, no puedan ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales, se propone el empleo protegido mediante los Centros Especiales (<https://www.boe.es/buscar/>). Esta opción, recogida en el artículo 41, posibilita la adopción de medidas segregadoras que serán las más habituales, no sólo en el ámbito laboral mediante los CEE, sino que también se dejarán sentir en el terreno educativo a través de la educación especial.

Debido a esta limitación de las personas con diversidad funcional en la participación social, se contribuye a mantener una percepción negativa y devaluada de la discapacidad que queda anclada en el imaginario colectivo de la sociedad. A pesar que esta normativa legal en su mayoría tiende a mantener un modelo poco inclusivo, en su título IX (movilidad y barreras arquitectónicas) plantea que la planificación y edificación urbanística deben ser accesibles para las personas con discapacidad, lo cual si prevé un cambio de modelo más inclusivo. Sin embargo, la aplicación de dicha normativa tuvo escaso seguimiento debido en parte a que su incumplimiento no implicaba sanción alguna (Toboso, 2013).

Precisamente uno de los objetivos a alcanzar por la reforma posterior que culminó con la LIONDAU fue la accesibilidad universal y la no discriminación. En dicho texto se reflejan todos los ámbitos que deben contar con la accesibilidad oportuna como telecomunicaciones y sociedad de la información, espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación, transportes, bienes y servicios a disposición del público, relaciones con las Administraciones públicas, Administración de justicia y patrimonio cultural (<https://www.boe.es/buscar/>).

Aunque en este marco legal se garantizan derechos sociales que posibilitan la autonomía personal, los efectos de esta Ley apenas se perciben. En parte, esta falta de aplicación se debe a que ni el control administrativo del cumplimiento de la Ley ni el régimen sancionador que obligue a su cumplimiento se encuentran redactados específicamente dentro de la Ley.

Otro motivo que impide la eficacia de esta normativa es que el plazo para que se ejecuten dichas directrices es excesivamente amplio y poco realista. Como es el caso que se enmarca en las disposiciones hasta la IX; donde la Administración pública, los bienes y servicios a disposición del público, los transportes, los espacios públicos o el uso de tecnologías cuentan con un margen de hasta 17 años para cumplir con los requisitos de accesibilidad que dispone la LIONDAU. En su revisión posterior en 2011 se redujeron estos plazos de 17 a 14 años. Además, en esta Ley subyace una incoherencia básica puesto que, si bien uno de los objetivos de esta Ley es terminar con los actos discriminatorios, ella misma comete uno cuando establece los distintos grados de discapacidad, ya que deja al margen del amparo de esta Ley a personas que, a pesar de no contar con una discapacidad reconocida, se han visto inmersas en situaciones de discriminación ya sean ocasionadas por prejuicios o por barreras sociales (Toboso, 2013).

3.4. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (CDPD)

Como muestra de unión a nivel mundial tuvo lugar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 2006 y, tras ser ratificada por España, pasó a formar parte de su normativa legislativa en 2008. Según la ONU, al menos el 10% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad (www.convenciondiscapacidad.es/). Si bien este texto obtuvo el primer día de su apertura la firma de 81 países, en la actualidad cuenta con 153 países signatarios y 106 ratificaciones, lo que da lugar a contar con una norma jurídicamente vinculante. Así pues, esta convención define a las personas con discapacidad de la siguiente forma “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (<https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>).

Algunos de los derechos que defiende esta convención son:

- La garantía de plena inclusión y participación en la comunidad. Especialmente para que tengan libertad de elección en cuanto a su lugar de residencia y, en igualdad de condiciones, no tengan que vivir acorde a un modelo de vida específico.
- La necesidad de poder contar con acceso a gran variedad de servicios tanto de asistencia domiciliaria y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que facilite su existencia y evite su aislamiento.
- El acceso a servicios de salud y rehabilitación quedan asegurados y se proporcionarán programas de salud de la misma variedad y calidad que para el resto de la población, incluido el ámbito sexual y reproductivo.
- La prohibición de discriminación en seguros de salud o de vida.
- Se abolirán todas las discriminaciones en cuestión de matrimonio, familia, paternidad y las relaciones personales. Se harán los ajustes oportunos para garantizar la no exclusión del sistema educativo en cualquiera de sus niveles de instrucción.
- Debe reconocerse el derecho a trabajar en igualdad de condiciones, incluyendo el derecho a elegir libremente un trabajo o ser aceptado en un mercado y entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles.
- Se reconoce que tanto las barreras como los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.

Una vez reconocidos los derechos de las personas con discapacidad, los países ratificadores se comprometen a adoptar una serie de medidas que garanticen su cumplimiento como, por ejemplo:

- Adoptar una legislación antidiscriminatoria eliminando leyes o prácticas que impliquen actos hacia la discriminación de las personas con discapacidad.
- Aprobar políticas o programas contando con la colaboración del colectivo para su elaboración.
- Activar campañas de sensibilización pública que ayuden a la erradicación de estereotipos negativos de la discapacidad.
- Asegurar tanto el acceso físico como el tecnológico a cualquier servicio o instalación públicos. Se deben prestar servicios, proporcionar bienes y crear infraestructuras que garanticen la accesibilidad universal.
- Crear un mecanismo nacional que dé seguimiento a la convención (<https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>).

Si bien en las últimas tres décadas se ha constatado una evolución en cuanto a la representación de las personas con discapacidad en materia legislativa tanto en el ámbito nacional como en el internacional, pasando del discurso rehabilitador al inclusivo, es decir, del asistencial al demandante de la autonomía personal, en materia social todavía no se han materializado estos cambios, permaneciendo una concepción negativa y estereotipada del concepto de la discapacidad.

Así pues, teniendo un marco legislativo que ampara y posibilita la ejecución de todos los derechos de este colectivo, es por lo que el movimiento de la discapacidad debe continuar luchando para que sean aplicadas realmente las leyes que les permitan ser ciudadanos con las mismas oportunidades que el resto de la sociedad. Así, se deberán seguir conquistando derechos reconocidos, como la accesibilidad universal, ya que por ejemplo, el acceso a espacios físicos continúa siendo limitante; en el terreno educativo, donde la educación inclusiva es demasiado minoritaria; en el medio laboral, en el que se mantienen los CEE y se incumplen de manera sistemática las cuotas reservadas en los centros ordinarios y, en las escasas ocasiones que se respetan, es en empleos de baja cualificación; en el desempeño de una vida independiente, puesto que la legislación actual apuesta por la atención a la dependencia alejando la posibilidad de la asistencia personal, estandarte del modelo independiente; en los ámbitos culturales, de ocio, comunicación e información, puesto que la inaccesibilidad sigue siendo la norma, además se mantiene en estos ámbitos una imagen devaluada del colectivo; o en el terreno actitudinal, es decir, en el modo de mantener relaciones personales, que es donde las personas al margen del ámbito familiar tienen la oportunidad de desarrollarse personalmente, y está más limitado, en parte, por la percepción negativa que perdura en la sociedad civil sobre la persona con discapacidad y, por otra parte, en todos los terrenos mencionados que generalmente son los que propician dichas relaciones (Toboso, 2013).

Por ello y a continuación se detallará más en profundidad cual es la situación de las personas con discapacidad en algunos de estos ámbitos.

3.5. La realidad social de las personas con discapacidad

Los datos que ofreceré a continuación están basados en el Informe Olivenza de 2019, éste es un mecanismo que se coordina a través del Observatorio Estatal de la Discapacidad y se presenta ante el Consejo Nacional de la Discapacidad. El Informe Olivenza presenta datos anuales sobre la situación general de las personas con discapacidad y los avances producidos en políticas públicas en dicha materia. Todo ello en conformidad con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Así pues, la presentación de este proyecto queda enmarcado en el artículo 73.2 del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

La Encuesta de Condiciones de Vida (ECV) realizada en Europa por Eurostat señala que al menos el 25% de las personas de entre 16 y 64 años padecerían alguna limitación en sus actividades cotidianas, es

decir, que en el conjunto de la Unión Europea habría unos 107 millones de personas que experimentan algunas limitaciones de los cuales 32 millones sufrirían limitaciones severas. En el caso de España, según la Encuesta de Integración Social y Salud de 2012 realizada por el INE (<https://www.ine.es/>), el 16,7% de la población de 16 o más años muestra alguna limitación en la participación social debido a su condición de salud, por lo que, a pesar de no estar reconocidas, se les podría considerar como personas con discapacidad. En números absolutos son 6.333.670 personas de las cuales 3.866.888 son mujeres.

Hasta 2018 en España había, según datos de la Base Estatal de personas con discapacidad, 3.114.566 personas con un grado de discapacidad reconocido del 33% o más, de las cuales 1.562.510 eran mujeres; 1.552.041 hombres y 15 cuyo dato perteneciente al sexo no estaba registrado. Así pues, la prevalencia de la discapacidad se sitúa en 65,58 casos por cada 1.000 habitantes. Entre la población activa, la tasa de personas con discapacidad es del 6,2%, alcanzando el 10% en la franja comprendida entre los 45 y 64 años.

De acuerdo con estos datos, a continuación se ofrecerá información sobre los ámbitos donde este colectivo tiene más dificultades para desarrollar su actividad vital.

3.5.1. Participación social

Si bien este es un aspecto esencial en el desarrollo personal de los individuos con discapacidad, no está tan trabajado en los estudios relacionados con el colectivo como otros aspectos que se detallarán más adelante como pueden ser el empleo o la educación.

Las actividades relacionadas con el ocio y la cultura son parcelas donde estas personas encuentran más limitaciones para participar activamente en la vida social. Concretamente, alrededor de dos tercios del total del colectivo afirman tener dificultades en este sentido. También existen otras dificultades como en el hecho de salir de la propia casa como lo confirman 6 de cada 10 personas; en el acceso y desplazamiento por edificios o el acceso a los transportes donde un tercio manifiesta tener limitaciones. Igualmente significativo es el 16% de las personas con discapacidad que admite haberse sentido discriminado. Así pues, en la siguiente tabla se puede observar con más detalle dichos aspectos (Observatorio estatal de la Discapacidad, 2020).

Tabla 1. Personas que experimentan limitaciones en la participación social debido a su condición de salud. España. 2012 (Números absolutos y proporción de la población de 15 y más años)

Grupos de Edad	Hombre	Mujer	Total	% con discapacidad
de 15 a 19	31.922	46.425	78.347	3,9%
de 20 a 24	72.849	77.697	150.545	6,6%
de 25 a 29	43.663	58.755	102.417	4,4%
de 30 a 34	95.911	107.072	202.983	5,9%
de 35 a 39	117.173	174.204	291.377	7,9%
de 40 a 44	162.016	257.890	419.906	11,3%
de 45 a 49	174.428	248.605	423.032	12,3%
de 50 a 54	204.969	277.615	482.584	14,8%
de 55 a 59	280.491	336.899	617.390	22,3%
de 60 a 64	286.622	293.840	580.462	24,3%
de 65 a 69	214.433	346.597	561.029	23,9%
de 70 a 74	223.872	313.515	537.387	30,1%
de 75 a 79	165.732	423.983	589.715	36,9%
de 80 a 84	173.902	427.312	601.214	50,5%
de 85 a 89	155.078	279.737	434.814	69,1%
de 90 a 94	49.590	121.975	171.565	78,4%
de 95 o más	14.134	74.767	88.901	90,5%
Total	2.466.785	3.866.888	6.333.668	16,7%

Fuente: INE, Encuesta de Integración Social y Salud 2012.

3.5.2. Actividad laboral

La tasa de empleo de las personas con diversidad funcional en el año 2017 se situó en el 35%, mientras que la del conjunto de la población era del 77,7%, lo cual muestra una diferencia significativa a la hora de acceder al mercado laboral. En números absolutos, si el colectivo de personas con discapacidad cuenta con 1.860.600 personas en edad de trabajar, únicamente lo lograron 651.700 quedando, así, 1.208.900 personas fuera de la actividad laboral.

En el acceso a la actividad laboral existen diversas variables como pueden ser:

- El nivel de instrucción, puesto que a mayor nivel educativo se muestra una mayor tasa de actividad laboral.
- Tipo de discapacidad. Si bien las personas con discapacidad sensorial muestran mejores tasas de actividad laboral, en el otro extremo se encuentran las personas con discapacidades de carácter psíquico. Ambos tipos de discapacidad cuentan con el mayor y menor grado de instrucción respectivamente.
- El grado de discapacidad. En tanto que a mayor grado menor tasa de actividad.
- Percepción de prestaciones. Debido a que las personas que no reciben ninguna prestación se integran mejor en el mercado laboral.

En cuanto a los sectores donde las personas con discapacidad logran mayores tasas de empleo, son dos los más destacables. Por un lado, las actividades relacionadas con los servicios personales: la restauración, la seguridad y los vendedores/ocupaciones elementales. Por el otro lado, se encuentran los empleados como contables, administrativos y otros empleos relacionados con la oficina.

En el año 2017, el 71% de los contratos dirigidos a personas con discapacidad se realizaron en CEE lo cual señala que los centros específicos continúan siendo los principales generadores de empleo del colectivo.

Respecto a los salarios, se constata que las personas con discapacidad perciben 3.975,7€ brutos anuales menos.

Igualmente existen variantes que afectan a la cuantía salarial como son:

- El género, ya que las mujeres sufren una doble discriminación tanto por su discapacidad como por ser mujer, ello se traduce en 3.249,2€ brutos anuales menos que el de los hombres con discapacidad.
- El nivel de formación. Así queda constatado que los mayores grados de instrucción propician sueldos más elevados.
- Lugar de empleo, puesto que tanto el sector público como las empresas de más de 200 empleados ofrecen mejores condiciones salariales a este colectivo. Sin embargo, aquellas empresas privadas que se acogen a las bonificaciones por el contrato de personas con discapacidad ofrecen peores salarios a estas personas, lo cual indica que esta política de integración laboral no está dando los resultados deseados (Observatorio estatal de la Discapacidad, 2020).

Tabla 2. Personas con discapacidad ocupadas por nivel de estudios. 2017

Nivel de estudios	Distribución vertical (%)	Nº personas
Analfabetos/as	0,7	3.400
Primaria	11,0	53.000
Secundaria	58,9	283.200
Superiores	29,4	141.500
Total	100	481.000

Fuente: INE. *El empleo de las personas con discapacidad*

3.5.3. Actividad educativa

Los datos consultados afirman que el nivel educativo entre las personas con discapacidad es menor que entre las personas sin discapacidad. Si bien en el conjunto de la sociedad el porcentaje de personas sin estudios es mínimo, en el colectivo de la discapacidad este dato se eleva hasta el 5,1% (94.300 personas). Los estudios primarios representan el 21,3% (395.700). Este colectivo, de manera generalizada, alcanza su etapa máxima de instrucción en la educación secundaria con un 56,9% (1.057.900), reduciéndose significativamente en la educación superior hasta el 16,8% (312.700).

El nivel de instrucción también depende de varias variables, así pues, las mujeres se sitúan a la cabeza tanto en el sector sin estudios como en el de estudios superiores. La edad influye en cuanto que los mayores índices de educación se encuentran en la franja comprendida entre los 25 y 44 años. Siendo la franja de los 16 a los 24 la que menos nivel educativo presenta.

Otro factor trascendente es el área poblacional donde se resida, ya que las áreas más densamente pobladas favorecen la instrucción. Finalmente, tanto el tipo como el grado de discapacidad también se muestran como una variable fundamental. Así mismo, cuanto más alto es el grado de discapacidad, se detectan menores niveles formativos. Además de estas variables queda añadir el mayor número de barreras y dificultades tanto en el acceso como en el desarrollo de los procesos formativos que limitan que el alumnado con necesidades especiales tengan igualdad de oportunidades.

No obstante, el número de alumnos con discapacidad que cursan sus estudios en centros ordinarios es de entorno al 83%, mientras que el resto realizan su formación en centros específicos (Observatorio estatal de la Discapacidad, 2020).

Tabla 3. Personas con discapacidad por nivel de estudios, en función de distintas variables. 2017

		Sin estudios	Primaria	Secundaria	Superiores
Sexo	<i>Hombres</i>	4,7	22,0	57,6	15,7
	<i>Mujeres</i>	5,6	20,2	55,9	18,3
Edad	<i>16 a 24</i>	12,9	25,9	56,4	4,8
	<i>25 a 44</i>	7,6	13,6	60,2	18,6
	<i>45 a 64</i>	3,6	23,6	55,7	17,0
Tipo de municipio	<i>Área densamente poblada</i>	4,6	19,4	55,7	20,2
	<i>Área de densidad intermedia</i>	5,7	21,8	58,2	14,4
	<i>Área dispersa</i>	5,3	27,2	58,2	9,3
Tipo de discapacidad	<i>Física y otras</i>	2,8	17,9	59,0	20,3
	<i>Intelectual</i>	29,4	33,3	37,3	0,0
	<i>Mental</i>	2,4	19,0	60,0	18,6
	<i>Visual</i>	2,0	20,2	54,4	23,4
	<i>Auditiva</i>	3,2	17,4	57,9	21,5
	<i>No consta</i>	1,1	25,8	59,8	13,2
Grado de discapacidad	<i>33% a 44%</i>	1,0	15,1	62,0	21,9
	<i>45% a 64%</i>	2,1	21,9	57,6	18,4
	<i>65% a 74%</i>	7,2	26,6	53,2	13,0
	<i>75% y más</i>	25,8	22,0	40,3	11,9
	<i>No consta</i>	1,1	25,8	59,8	13,2
TOTAL		5,8			

Fuente: INE. *El empleo de las personas con discapacidad*

3.5.4. Prestaciones sociales

Las claras dificultades que padece el colectivo de la discapacidad en el mercado laboral hacen que sea necesario aplicar políticas de protección social con el objetivo de favorecer una inclusión social adecuada. En cifras, España destina 19.067.196.000 € a prestaciones por invalidez, el 85,22% de los cuales se proporciona en efectivo y el resto, en especie.

Dentro de estas prestaciones se pueden diferenciar diversas modalidades.

La prestación contributiva por incapacidad permanente está dirigida a trabajadores que han sufrido reducciones anatómicas o funcionales graves que disminuyen o anulan su capacidad laboral. Ésta se puede subdividir en cuatro categorías: la “incapacidad permanente parcial” para la ocupación habitual; la “incapacidad permanente total” para la profesión habitual; la “incapacidad permanente absoluta” para realizar todo tipo de trabajo; la “gran invalidez” está dirigida a aquellas personas con incapacidad permanente que requieren la asistencia de otra persona para realizar tareas personales básicas.

La cuantía media de la prestación por incapacidad permanente es de unos 936 euros, incrementándose esta cantidad acorde con el aumento de la discapacidad, alcanzando la gran invalidez con una media de 1.855,57€. La mayoría de estas prestaciones (algo más de $\frac{3}{4}$ partes) pertenece al Régimen General de Trabajadores. Sin embargo, hay otro grupo de 587.700 personas (en 2017) con un grado superior al 65% que, según la legislación vigente, precisan algún tipo de apoyo o asistencia y que, pese a tener derecho a percibir pensiones no contributivas por discapacidad, invalidez o enfermedad, éstas no se ajustan a sus necesidades ya que son de mucha menor cuantía, este importe varía dependiendo de cada Comunidad Autónoma, ya que son estas Administraciones las encargadas de gestionar dichas prestaciones. Estas ayudas oscilan alrededor de los 407 euros, que sería la media entre los 389 euros de los jubilados no contributivos y los 431 euros de los pensionistas de invalidez, aunque ambos colectivos gozan de todos los beneficios como pensionistas y,

por ejemplo, disponen de asistencia gratuita, tanto médica como farmacéutica, y también acceso a los servicios sociales que se consideran complementarios. Según datos del IMSERSO, en el conjunto del Estado existen alrededor de 452.000 pensiones no contributivas, con un coste aproximado de 184 millones de euros mensuales (<https://www.imsero.es/>).

Las variables que influyen en la percepción de prestaciones son, en primer lugar, la invalidez (con mayor presencia de las discapacidades físicas); en segundo lugar, la edad (generalmente a mayor edad, mayor incapacidad) y, por último, la dependencia (asistencia de terceras personas) (Observatorio estatal de la Discapacidad, 2020).

Tabla 4. Gasto en prestaciones sociales en la función de invalidez. 2016

	En efectivo	En especie	Total
Gasto (miles de euros)	16.250.459	2.816.737	19.067.196
Distribución (%)	85,22	14,77	100,00
% total prestaciones protección social	5,97	1,04	7,01
% sobre el PIB	1,45	0,25	1,7

Fuente: Anuario de estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social

Tal y como se ha podido comprobar, a pesar de la legislación y de los servicios sociales, las personas con diversidad funcional continúan estando en una clara situación de desventaja con respecto al resto de ciudadanos. No obstante, con frecuencia la aplicación de la ley en materia de discapacidad tiene como finalidad proporcionar el mayor rédito posible en cuanto a reputación para aquellos que la llevan a cabo. En los países anglosajones cuentan con el concepto de tokenismo. Este término hace referencia a la realización mínima o meramente simbólica en cuanto a la concesión a grupos en situación de desventaja. Dicha actitud busca únicamente cumplir las exigencias legales de la sociedad en su conjunto pero sin tener en cuenta las verdaderas necesidades del colectivo a quien van dirigidas las medidas aplicadas. Este fenómeno no se queda sólo en las instituciones que se acogen a una actitud acomodaticia, llevando a cabo una cantidad mínima de ajustes, sino que además engloba a determinados sectores de la sociedad que se ven en la obligación de asumir cuotas de responsabilidad social. Son quienes, mediante la utilización de un miembro de dicho colectivo, tratan de ocultar a través de la solidaridad y la compasión o incluso por medio de la exageración de determinados atributos, las injusticias y comportamientos de la sociedad que se sabe son inaceptables. Este tipo de comportamientos suele estar presente, entre otros, en los medios de comunicación de masas que por medio de distintos espectáculos contribuyen a mantener una percepción paternalista y compasiva hacia las personas con discapacidad (Moscoso, 2011).

Para evitar tales prácticas que degradan el colectivo de la discapacidad, es necesario que las instituciones apliquen de manera efectiva la normativa legal y asuman que no se están llevando a cabo gastos en dependencia sino inversiones en autonomía. Esto implicaría retornos sociales, puesto que se abaratarían los costos en la contratación de asistentes y decrecería la economía sumergida que afecta principalmente a la mujer inmigrante (Carbonell, 2019).

4. Metodología

La temática elegida para realizar este Trabajo Fin de Grado surge a raíz de mi interés por un proyecto relacionado con los cuidados a personas dependientes en que el cuidado es llevado a cabo por hombres. Este trabajo fue realizado por la Universidad Rovira y Virgili, donde he cursado mis estudios de Antropología. Tras comprender esta realidad social, pensé que otro colectivo que generaba cuidados, pero que igualmente se encontraba invisibilizado, era el de la discapacidad al cual yo misma pertenecía. Por lo que me propuse mostrar algunos casos de los cuidados parentales que llevan a cabo personas con distintas discapacidades, ya

que esta circunstancia también me afectaba en primera persona. Esta realidad, si bien resulta perfectamente asimilada entre el colectivo de la discapacidad, parece que no lo es en el conjunto de la sociedad, que continúa manteniendo estereotipos acerca de la capacidad de este colectivo a la hora de desarrollar su papel parental.

Con frecuencia, los estudios realizados en el ámbito de la discapacidad abordan aspectos de sus cuidados en la etapa infantil o respecto a integración tanto en el ámbito educativo como laboral en la vida adulta. También son tratados los estudios de género/discapacidad. De manera más anecdótica se pueden encontrar artículos periodísticos encumbrando logros profesionales o deportivos hasta entonces inalcanzados por personas de este colectivo. Sin embargo, es escasa la literatura no autobiográfica que trate de la vida personal de las personas con discapacidad, como la creación de una familia, cuáles pueden ser sus limitaciones en actividades cotidianas y cómo las solventan. Por ello, en este trabajo me propongo dar a conocer algunas dificultades del día a día que no impiden que estas personas desempeñen diariamente su papel como padres a la par que salvan continuos obstáculos para mantener un modelo de vida autónomo.

La elaboración de este proyecto de investigación debe contextualizarse en el momento de excepcionalidad a nivel mundial que se vive desde marzo de 2020 a causa de la emergencia sanitaria debida a la pandemia provocada por el Covid-19. Si bien esta excepcionalidad no ha supuesto grandes inconvenientes para la elaboración de dicho trabajo, me parece oportuno matizar que las entrevistas llevadas a cabo a mis informantes se realizaron de manera telefónica, por lo que una parte importante de la investigación antropológica como es la observación ha tenido que suprimirse.

Continuando con las técnicas etnográficas que he empleado, cabe decir que, si bien no he realizado una observación participante junto a los informantes durante un periodo concreto, es justo matizar que conozco la perspectiva EMIC, ya que yo misma he afrontado situaciones similares a las que se han enfrentado los protagonistas de este trabajo. Pero para llevar a cabo esta investigación se ha adoptado una perspectiva ETIC con el fin de poner la distancia oportuna con la que se logren unos resultados objetivos propios del método empírico.

Todos los informantes han sido elegidos debido a que comparten un perfil marcado por el fuerte compromiso que tienen con la defensa de su autonomía personal, así como por defender su derecho a ejercer su papel como madres y padres, procurándoles a sus hijos e hijas los cuidados oportunos en los ámbitos proveedor, afectivo y educativo. Además, buscan un espacio propio en la sociedad y reivindican que ésta sea inclusiva para poder llevar a cabo su trabajo como cuidadores dejando a un lado los estigmas.

Para el desarrollo de este trabajo se han realizado un total de seis entrevistas semiestructuradas, que han sido grabadas previa autorización por parte de los informantes. Para no caer en el efecto “bola de nieve” se ha considerado que la cantidad de testimonios era suficiente ya que el objetivo de dicho proyecto es tener una muestra cualitativa en lugar de una cuantitativa acerca de la realidad de un grupo reducido de personas dentro de un colectivo sumamente heterogéneo, por lo que no es mi objetivo hacer generalización alguna.

Los informantes son:

- Jaime, de 45 años, tiene dos hijos de 10 y 7 años, reside en Reus.
- Sonia, de 47 años, tiene 2 hijas de 8 y 5 años, reside en Madrid.
- Carme y Juan, de 39 y 48 años, tienen una hija de 1 año, residen en Cerdanyola del Vallès.

En estos tres casos, ambos progenitores son personas invidentes con enfermedades congénitas y ejercen su maternidad/paternidad de forma activa.

Los otros tres informantes son los siguientes:

- Jordi, de 40 años, tiene tres hijos, dos mellizos de 12 años y una hija de 8, reside en Reus.
- Antoni, de 32 años, tiene una hija de 2 años, reside en Reus.
- Esther, de 42 años, tiene un hijo de 12 años, reside en Terrassa.

En estos tres últimos casos, la discapacidad que padecen es motora. En el caso de los varones, es sobrevenida. En el caso de la mujer, es una discapacidad congénita que le limita además de la capacidad motora de las extremidades inferiores, una extremidad superior y dificultades en el habla. Todos ellos ejercen

su paternidad o maternidad de manera activa, a pesar que sus parejas no padecen ninguna discapacidad y este hecho tradicionalmente se ha asumido como que el progenitor sin discapacidad era quien tenía que asumir la totalidad del peso de la crianza.

El perfil socioeconómico de los informantes es de una clase social media, donde en los cuatro hogares en que se ha convivido con una discapacidad congénita todos los entrevistados están en posesión de títulos universitarios, en cambio en los dos casos en los que la discapacidad ha aparecido en la vida adulta, como es el caso de Jordi y Antoni, los estudios son básicos.

El nombre real de los informantes ha sido sustituido por seudónimos para preservar su identidad. Así mismo, la mayoría de los contactos se produjeron, principalmente, a través del círculo social que mantengo en distintos ámbitos de la discapacidad. Sin embargo, tras llevar a cabo una búsqueda por Internet con el objetivo de ampliar experiencias personales, pude contactar con Esther, que relataba mediante un bloc y dos libros su experiencia con la maternidad a pesar de padecer una discapacidad motora provocada por una parálisis cerebral. Tras concertar una entrevista, al igual que con los otros informantes, su testimonio también queda plasmado en este trabajo.

Las cuestiones principales que se les han planteado a los informantes son: la reacción de su entorno tanto familiar como social ante la noticia de la inminente maternidad/paternidad, cómo se prepararon para adquirir conocimientos en el cuidado del niño, qué dificultades tienen en el día a día, cómo perciben que la sociedad reacciona ante su papel de madres/padres cuidadores y qué actividad laboral desempeñan. En definitiva, poner de relieve los problemas y las soluciones que las personas con discapacidad asumen en su vida diaria.

5. Análisis

5.1 Cumplimiento con la maternidad/paternidad

No es objetivo de este trabajo el homogeneizar los cuidados que desempeñan personas con discapacidad, sino visualizar distintas experiencias que dichas personas tienen a la hora de ejercer sus cuidados hacia sus hijos, ya que no existe ninguna fórmula de carácter general para desempeñar esta tarea, sino que los protagonistas se van adaptando a las necesidades que supone cada etapa de dicha tarea. Estos testimonios pertenecen a un sector dentro del colectivo de la discapacidad que no se identifica con la situación mayoritaria de las personas con discapacidad en cuanto a que en todos los hogares aquí expuestos cuentan con dos fuentes de ingresos; y porque las personas que padecen una discapacidad congénita han logrado completar estudios universitarios. En cambio, sí se cumple la estadística que afirma que las personas con discapacidad sobrevenida tienen pocas probabilidades de reincorporarse al mundo laboral, como es el caso de los dos informantes en dicha situación.

El hecho de padecer una discapacidad no ha supuesto un impedimento a la hora de plantearse una paternidad o una maternidad a las personas que han colaborado en este proyecto, lo cual queda reflejado en todas y cada una de las entrevistas realizadas. Incluyo a continuación algunas de las reacciones que observaron las informantes al respecto.

Carme señala: “yo siempre he tenido claro que quería ser madre, no me planteé mucho si podía o no porque siempre he estado en contacto con niños”. Sin embargo, en el momento de hacer realidad este deseo, ha sido cuestionada en ocasiones por la propia familia, el ámbito sanitario, las instituciones o la sociedad. En diálogo con su pareja, Juan, explican lo que les sucedió en el Centro de Atención Primaria:

Carme: “Cuando me quedé embarazada, nos encontramos con una doctora que nos dijo si nos lo habíamos pensado bien”. Juan: “Sí; aquello fue muy incómodo”. Carme:” Sí, fue un poco violento, porque, claro, a mí me dieron ganas de decirle: - *No creo que esto se lo pregunte a nadie más*”.

En una situación parecida se encontró Esther, que se indignó cuando la enfermera cuestionó abiertamente que fuera madre. Y prácticamente lo mismo se repitió con Sonia. Ambas reaccionaron defendiendo su decisión.

“Lo que sí notaba era que nadie jamás me dijo: *¿Para cuando el niño?* Eso que se les dice a las parejas, a mí nadie me lo preguntaba. De hecho, cuando yo anuncié mi embarazo, aparte de mis padres, que se lo esperaban, en el resto de la familia hubo muchas sorpresas y comentarios. De hecho, algunos se pensaban que yo estaba esterilizada. Cuando fui al CAP (centro de salud), me hice allí la prueba de embarazo, la enfermera vio el positivo y me dijo: *Sí, estás preñada. ¿Qué vas a hacer con el niño?* Y no supe que decirle porque, claro, le puedes decir muchas cosas, pero lo que hice fue escribir una carta al centro quejándome por el trato recibido” (Esther).

“En la clínica donde me hice el tratamiento, así como mi ginecólogo, nunca me cuestionaron; en los hospitales tampoco, nunca, jamás. Sin embargo, la trabajadora social del hospital sí me lo planteó, que cómo habíamos tenido una niña, porque no podíamos ver si la niña se encontraba bien o mal, que si teníamos algún tipo de ayuda. Le dije: *-Bueno, mira vamos a ver, ¿cómo que no puedo cuidar a una niña? ¿No somos la primera ni la última pareja de ciegos que tienen hijos!* A lo que me respondió: *- Hombre, tendrán ayuda.* Y le volví a decir: *Mira, te voy a decir una cosa: mis dos padres son ciegos y aquí estoy yo*” (Sonia).

Carme, por su parte, constata que de forma reiterada las personas que no la conocen muestran sorpresa, o le hacen recomendaciones para que ejerza bien su función de madre.

“Entre la gente que no nos conoce realmente, te encuentras en situaciones con gente que te hace unos comentarios que yo me pregunto, *¿Esta gente les diría lo mismo a personas sin discapacidad?* El otro día íbamos con la mochila en el autobús, bajamos súper cerca de casa e iba la niña en la mochila súper tapadita y tal. Hacía frío, es verdad, y nos dice un señor: *¿A ver si le podéis poner un gorrito a la niña? ¿Si podéis, eh!*” (Carme).

Parece evidente que el desconocimiento que se tiene por parte de distintos ámbitos de la sociedad en cuanto a límites y otras capacidades con las que cuentan las personas con discapacidad fomenta este tipo de alusiones a la incapacidad de cuidar de sus hijos, lo cual lleva a situaciones tensas y desagradables ya que el cuestionamiento constante supone un desgaste emocional importante.

A pesar de ello, con el objetivo de brindar el mejor cuidado posible a sus hijos e hijas, las tres parejas afectadas de ceguera no dudaron a la hora de formarse en la tarea de cuidados hacia el bebé, inscribiéndose en cursos organizados por la ONCE, en los cuales se abordan las adaptaciones necesarias en asuntos básicos como el aseo, la alimentación o el transporte del bebé.

A pesar de que la ONCE es una organización estatal, se hallan diferencias en el modelo de impartición de dicho curso, ya que únicamente en la sede de Barcelona se realiza un curso más exhaustivo donde se tiene la posibilidad de contar además con las enseñanzas técnicas, con las recomendaciones de un pediatra y la experiencia de otros padres con la misma discapacidad ya experimentados. En la sede de Madrid, tal y como comentaba Sonia, puesto que reside en dicha ciudad, los cursos se realizan también en las instalaciones de la organización puesto que cuentan con todo el material necesario para aprender a preparar el baño del bebé, cambio de pañales, transporte del niño mediante la técnica de porteo o cómo hacer la medición exacta del agua para la realización de biberones o la toma de medicamentos, que es a través de la marcación de muescas táctiles en el émbolo de jeringuillas de distintos tamaños, dependiendo de las cantidades. En cambio, cuando el lugar de residencia no coincide con la ubicación de una gran sede de la ONCE, como en el caso de Jaime que vive en Reus (Tarragona), la fórmula a seguir es que la Técnica en Rehabilitación (TR) se traslade al domicilio de los futuros padres y les enseñe las distintas estrategias ya mencionadas. Sonia explica su experiencia al respecto.

“Lo hicimos presencial allí, en la sede, y nos enseñaron cómo bañar al bebé, te explican cómo preparar el agua para el baño, lo de las curas del ombligo, que a mí me daba mucho miedo, cómo cogerlo, vestirlo... Luego, también lo de las mediciones para los biberones, las jeringuillas... Todo eso me lo dieron allí y luego, ya cuando tuve a la niña, vinieron para ver cómo teníamos la casa por

si era necesario algún tipo de cambio por temas de seguridad y luego con la niña en sí porque, claro, las prácticas las hicimos con un muñeco y un muñeco no se mueve” (Sonia).

Además de esta preparación específica, también se interesan por prepararse como el resto de futuros padres, realizando clases de preparación al parto, buscando información sobre la crianza a través de libros o Internet, mediante foros, blogs, tutoriales o cursos en línea.

En el caso de otras discapacidades que no cuentan con la posibilidad de estar respaldados por una institución tan sólida como la ONCE, la adquisición de técnicas de cuidado no se encuentra tan depurada por lo que queda en ocasiones abierta a la experimentación, dependiendo de las limitaciones personales.

“Sacarlo a la calle me costaba mucho porque, claro, cómo voy en silla de ruedas, si tengo que llevar un carro, pues no es factible. Probé mochilas, pañuelos, bandoleras, una especie de cinturón ancho, probé de todo” (Esther).

“Yo iba con la mano cogida al carro gemelar y con la otra conduciendo mi silla haciendo mucha fuerza” (Jordi).

Todas estas tareas son realizadas con cierta mecánica y, por lo general, no revisten mayor dificultad una vez los padres hayan tenido la primera toma de contacto con las instalaciones y el personal, tanto escolar como extraescolar, y se hayan subsanado posibles dificultades en cuanto a la accesibilidad, derivadas de barreras arquitectónicas.

Sin embargo, existen otras ocasiones donde los padres con discapacidad sí pueden tener más dificultades, pero que finalmente acaban resolviendo de una u otra manera. Es el caso de abastecer el hogar tanto por lo que respecta a la alimentación como al vestido. En estos casos los padres con dificultad visual muestran más limitaciones, ya que las grandes superficies no cuentan con adaptaciones podotáctiles ni marcaciones en braille. Por lo tanto, cada familia se organiza de acuerdo a sus preferencias o posibilidades, haciendo compras en línea, aunque de manera generalizada las páginas webs de los supermercados no son accesibles, o bien acudiendo al supermercado en cuestión y demandando ayuda. Cabe reseñar que no siempre se proporciona ayuda, especialmente en una conocida cadena que ha convertido la no colaboración con este colectivo en política de empresa, no obstante, es la única que ofrece accesibilidad completa en su página web. Por todos estos motivos los informantes optan por el comercio de proximidad, siempre que las circunstancias lo permiten, ya que la cercanía que les ofrece este comercio les resulta más satisfactoria.

El acto de comprar tanto el vestido como el calzado también responde a las circunstancias de cada hogar, ya que, si se tiene la posibilidad, se opta por ir acompañado por personas del entorno familiar o social, pero, si esta posibilidad no es factible, entonces la compra se realizará por lo general con la ayuda de los dependientes de los comercios o, de forma ocasional, valiéndose de la colaboración del servicio de voluntariado de la ONCE.

Las tareas escolares de los niños y niñas pueden entrañar algunas limitaciones, ya que los padres con dificultades visuales, en ocasiones, no pueden acompañar al niño en este aprendizaje. Si bien es cierto que también influye el carácter del niño. Para dichas ocasiones se ven en la necesidad de contratar personal de apoyo que refuercen la actividad escolar con el objetivo de procurarles a sus hijos e hijas la ayuda que ellos en ese momento tienen más limitada.

En cualquier hogar, en ocasiones, puede surgir algún imprevisto como la necesidad de acudir de forma urgente a un centro hospitalario. En las entrevistas realizadas, los hogares de Esther, Jordi y Antoni, no tienen mayor dificultad para solventar estos episodios, ya que los hospitales suelen estar adaptados para circular con la silla de ruedas, a excepción de algunos mostradores ubicados a demasiada altura para favorecer una correcta comunicación con el personal administrativo.

Sin embargo, en los hogares de las otras tres parejas, el acceso a estos centros sí que entraña más dificultades. Empezando por el transporte para llegar al hospital, ya que, al carecer de vehículo, las opciones de las que disponen es el taxi o solicitar ayuda a algún familiar cercano para que les lleve en su automóvil. Una vez en el hospital, se ven en la obligación de demandar ayuda puesto que la señal para la orientación dentro de estos centros se realiza mediante un código de colores o mediante letreros visuales, por lo que es

imprescindible la colaboración del personal sanitario. Si bien es cierto que en algunos hospitales, teniendo una cita programada, ofrecen la posibilidad de contar con personal que acompaña a personas con esta y otras dificultades a su cita médica. También cabe la posibilidad de contar con la colaboración del voluntariado de la ONCE. “En Madrid, en los hospitales públicos, si tú llamas y expones tu situación, diciendo la visita y la hora, ellos te acompañan” (Sonia).

En cuanto al reparto de tareas en estos hogares, no se sigue patrón alguno, sino que, dependiendo de las circunstancias de cada familia, las tareas domésticas y el cuidado de niños y niñas se reparte de distintas maneras. Así, de los seis hogares estudiados, sólo en uno ambos miembros de la familia disponen de empleos remunerados. En los otros cinco, únicamente un miembro de la pareja trabaja fuera de casa, mientras que el resto percibe prestaciones gubernamentales y generalmente son los que cargan con el mayor peso del hogar, indistintamente del sexo.

La actividad de cuidar, en cualquier caso, es una acción que supone mucho esfuerzo físico, psicológico y emocional, además que supone la dedicación de mucho tiempo. Por lo que no resulta sencillo compatibilizar dicha tarea con otras actividades ya sean de carácter laboral, de ocio o activismo social.

De manera generalizada, todos los informantes consultados son personas activas que tratan de combinar su papel como padres con actividades extrafamiliares. Así, tanto Jordi como Antoni desarrollan sendas carreras deportivas practicando baloncesto en silla de ruedas y, además, participan en charlas escolares para concienciar a los adolescentes de los accidentes de tráfico. Juan y Carme son personas muy activas en la asociación ACIC (Associació Catalana per a la Integració de Persones Cegues). Jaime combina actividades deportivas, culturales y de activismo social también en ACIC. Esther y Sonia se inclinan por actividades culturales y fomentan las relaciones sociales. Todos afirman que su prioridad es el cuidado de sus hijos e hijas y que, en ocasiones, combinar los horarios resulta complicado. Sin embargo, con un poco de organización logran conciliar tanto la vida familiar como la personal, tal como dice Carme: “si te organizas bien y son cosas puntuales y quieres, todo se puede hacer”.

A pesar que todos los informantes abogan por lograr de manera autónoma el cuidado de sus hijos, en ocasiones, admiten que existen situaciones que debido a su condición les son más limitadas. Resultan especialmente complicadas de resolver aquellas actividades que requieren un desplazamiento donde la utilización del vehículo propio es imprescindible, ya que el transporte público no cubre el itinerario necesario o, si lo hace, no resulta excesivamente práctico ni accesible, especialmente para viajar con niños. Así sucede en actividades de ocio, como pueden ser el acudir a parques temáticos o entornos naturales (playa, nieve, etc.), la realización de actividades culturales (museos, zoológicos, etc.) o actividades deportivas (debido a que las instalaciones pueden encontrarse ubicadas lejos de núcleos urbanos, por lo que el transporte público no abarca dicho trayecto). Todas estas son actividades que, sin ser vitales, resultan también necesarias para un mejor desarrollo de los hijos y que al privar a éstos de su realización se fomenta la desigualdad con respecto a otros niños y niñas cuyos padres no padezcan discapacidad.

Ante estas situaciones, los padres se muestran frustrados a pesar que buscan la posibilidad de lograr que sus hijos las realicen.

“El tema de los desplazamientos te condiciona a la hora de elegir ciertas actividades. Nosotros todos los desplazamientos los tenemos que realizar en transporte público, no es lo mismo que otros padres que meten a sus hijos en el coche y los llevan sin más. En nuestro caso hay una mayor dificultad Y, si es fuera de Reus, el desplazamiento se complica aún más” (Jaime).

Para lograr llevar a cabo estas actividades, de manera generalizada, cuentan con ayudas puntuales de familiares y amigos, cuando es posible. Cabe reseñar que desde 2019 la ONCE autoriza que sus afiliados soliciten la ayuda de un voluntario para acudir a parques temáticos siempre que se acuda en transporte público. Como se puede observar en el relato de Sonia, la medida del voluntariado que ofrece ONCE resuelve sólo en parte las necesidades que tiene este colectivo al respecto.

“Pues sí, tenemos cosas limitadas como el viajar, actividades de ocio o culturales. Pasan dos cosas cuando son amigos videntes que no tienen hijos, pues no les apetece hacer planes con críos, y cuando

tienes amigos videntes con hijos, pues no entramos en los coches porque nosotros solos ya somos cuatro. Nosotros tenemos más amistades con personas que tienen problemas visuales y que también tienen niños, que están en nuestra misma situación. Por lo cual, para mí el voluntario sería una solución porque sería decir a tal día y a tal hora quedamos pero esta posibilidad no es viable hoy” (Sonia).

La limpieza del hogar también supone un esfuerzo para estas familias, si bien desempeñar dichas tareas es en su mayoría asumible, se debe tener en cuenta también que la inversión de tiempo para ello es mayor. Por ello, en los hogares donde la discapacidad es visual, cuentan en todos los casos con ayuda externa que ellos mismos costean. Además de las tareas ordinarias que desempeñan las empleadas de hogar, en los hogares de los informantes se pone especial énfasis en el cuidado de la ropa, asegurándose que esté libre de manchas, que son lógicamente inapreciables al tacto. En el caso de Esther, que tiene más dificultades para desempeñar estas tareas, por lo general también cuenta con la ayuda de una persona. Sin embargo, su situación económica actual le impide contar con ella por lo que todo el peso del hogar recae en su cónyuge. En los otros dos hogares no cuentan con esta ayuda y realizan ellos mismos el grueso de las tareas domésticas.

El colectivo de la discapacidad es un sector de la población que, a pesar de los avances en derechos sociales o de haber logrado alcanzar cuotas de profesionalización laboral elevadas, continúa estando estigmatizado, por no responder a los estándares establecidos. Así, cuando este grupo decide continuar con un plan de vida que, además de una formación profesional que posibilite un desarrollo profesional, incluye un desarrollo familiar, el conjunto de la sociedad, y no sólo las instituciones como se ha señalado más arriba, cuestionan este rol, debido al desconocimiento que conlleva combinar discapacidad y maternidad/paternidad. Sin embargo, esto no sucede cuando hay un acercamiento y un mayor conocimiento de las capacidades de este colectivo, que normalmente pasan desapercibidas para el resto de la sociedad, ya que lo más evidente es la discapacidad. Entonces, el cuestionamiento se convierte en sana admiración y posteriormente en una “normalización” bastante aceptable de la situación.

“El tema es que o te ven como súper héroe, pero eso ya pasa con la ceguera, o, madre mía, *¡qué irresponsables!* Eso es lo que yo percibo en general. Yo creo que hay gente que empieza con una idea como *ostras donde se han metido*, tienen un cierto contacto con nosotros y evolucionan” (Carme).

Los informantes, de manera reiterada, manifiestan su incomodidad ante el hecho que la sociedad permanezca en la creencia que los hijos de este colectivo deben cuidar de manera sistemática a sus progenitores, convirtiéndolos en “niños cuidadores”, debido a que continúa arraigado el estereotipo que una persona con discapacidad no es autónoma y, por tanto, no puede cuidar a terceros.

“La gente cree que he tenido a las niñas, porque además te lo preguntan, para cuidarme. Además, continuamente oigo el comentario de: *Así tenéis que hacer, ayudar a mamá*. Y eso me repatea, que encima les hagan esos comentarios a las niñas que no tienen por qué ayudarme, no es la obligación de un niño” (Sonia).

“El comentario este de: *menos mal que la niña ve, así, de mayor os podrá ayudar*, eso te envenena” (Juan).

No obstante, además de estos cuestionamientos a los que deben hacer frente las personas con discapacidad como colectivo, existen diferencias en cuanto a la percepción que tiene la sociedad respecto a la tarea de cuidados, dependiendo del sexo de los progenitores. En las relaciones en las que ambos padres padecen una discapacidad, la tarea de cuidadora se le presupone invariablemente a la mujer. Pero incluso también pueden darse ocasiones en las que la sociedad percibe que el hombre también es cuidado por la mujer, quedando la paternidad en un papel secundario. En cambio, en los hogares que cuentan con un progenitor sin discapacidad, la presunción de cuidador principal recae sobre éste, quedando el factor del género en un segundo plano.

Sin embargo, la realidad no coincide con esta percepción como se ha comprobado. A pesar de ello, la atribución de roles en materia de cuidados continúa siendo de carácter tradicional, ya que, en los casos estudiados, cuando es la mujer quien asume una mayor carga de cuidado o crianza, la sociedad lo acoge como un hecho naturalizado. En cambio, cuando es el hombre quien los proporciona, se constata una primera reacción de asombro, la cual da paso a una segunda en la que la admiración y la normalización ganan terreno en favor de la labor llevada a cabo por parte del progenitor.

Precisamente, por esta identificación de mujer cuidadora es por lo que la sociedad cuestiona más a la mujer que al hombre a la hora de ejercer dicha tarea. Puesto que, supuestamente, partiendo de una posición de desventaja, la mujer con discapacidad asume su propio cuidado, el de sus hijos o incluso el de su pareja. Sonia señala: “creo que la sociedad lo que tiene asumido es que yo tengo que ser cuidada; entonces, como tú tienes que ser cuidada no entra el concepto que puedes cuidar a alguien”.

5.2 Desarrollo de una vida autónoma

Para poder realizar todas las actividades que garanticen una vida autónoma, las personas con discapacidad requieren apoyo tanto tecnológico como humano, dicho apoyo está sujeto a inversiones económicas que en ocasiones son difícilmente asumibles. En estos seis hogares se tiene la garantía de contar con la aportación económica mensual de ambos miembros de la pareja, bien como salario producto de un empleo remunerado, o bien a modo de prestación a cargo del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) dependiente del Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.

De los doce miembros de dichos hogares, siete de ellos (cuatro con discapacidad visual y tres sin discapacidad alguna) logran desarrollar una actividad laboral. Los otros cinco (dos con discapacidad visual y tres con discapacidad motora) perciben algún tipo de prestación gubernamental, variando la cuantía.

El acceso a un puesto de trabajo para personas con discapacidad va generalmente acompañado de una educación superior (entiéndase el acceso a un puesto de trabajo que no suponga la venta del cupón de la ONCE, para lo cual el único requisito es disponer de un certificado de minusvalía superior al 33%, o a otros centros específicos). Si bien se fomenta y facilita el acceso a la educación, ésta todavía no alcanza los niveles deseables para poder equiparar el nivel educativo al del resto de la sociedad. El terreno laboral también es un ámbito que todavía requiere grandes esfuerzos para alcanzar la plena integración laboral. Ello limita la posibilidad de acceder a puestos mejor remunerados, teniéndose que aceptar las prestaciones de menor cuantía, ya que la realidad es que muchas personas con discapacidad no encuentran empleo o, si lo hacen, está por debajo de su cualificación, y esto repercute desfavorablemente en su nivel económico. Los gastos a los que tiene que hacer frente una persona con discapacidad por el mero hecho de padecerla se refleja en diversos ámbitos, por lo que su posición económica se ve afectada.

Desde el momento que las parejas deciden formar una familia y buscar una casa adecuada, ya comienzan las desventajas para este colectivo. Si bien los dos tipos de discapacidad que hemos tratado tienen necesidades en el caso de la elección de vivienda, éstas son de distinta naturaleza.

Así, los informantes que padecen discapacidad motora por diversos motivos no se plantearon o no reunían los requisitos necesarios para optar a una vivienda de protección oficial (VPO), que cuentan con un número limitado de viviendas adaptadas. Por lo que en sus búsquedas particulares ponían especial énfasis en hallar una vivienda que en su acceso estuviese libre de escaleras o que, en el caso de haberlas, pudiesen salvarse mediante rampas. En definitiva, que resultase accesible tanto desde el exterior como en el interior, donde además buscaban una distribución amplia en todas las estancias para poder desplazarse con facilidad con la silla de ruedas. Los entrevistados confiesan no tener ninguna adaptación en el hogar, ya que hasta el momento han ido salvando los obstáculos que han ido surgiendo. Sin embargo, admiten que con ciertas adaptaciones su día a día sería más sencillo; es a partir de ahora cuando debido a la edad y ante un posible empeoramiento de su salud se plantean realizar dichas reformas. Para las personas con discapacidad física es

de vital importancia una silla de ruedas adecuada a cada necesidad, ya que las lesiones son variadas y por ende también lo es la silla en la que se va a estar la mayor parte del tiempo. Así, las sillas de ruedas estándares que receta la Seguridad Social no se ajustan a las necesidades de todas las personas. En los tres casos consultados cada uno utiliza un modelo diferente. En su caso, Esther necesita una silla eléctrica puesto que no tiene movilidad en uno de los brazos. Antoni tiene que emplear una silla con un respaldo rígido especial y Jordi, puesto que es una persona muy activa, emplea una silla más resistente. Por tanto, la diferencia económica de la silla estándar a la otra corre a cargo de ellos. Para la adquisición de otros elementos como cojines de aire, verticalizadores, etc., que resultan esenciales para su salud, y otros como las adaptaciones para el vehículo, a pesar de contar con subvenciones, también tienen que aportar cierta cantidad económica.

En Cataluña existen las ayudas del Programa de Atención Social a las Personas con Discapacidad (PUA) promovidas por el Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya. Estas ayudas tienen la finalidad de contribuir a los gastos producidos por la adquisición bien de productos o bien de actuaciones que permitan promover la autonomía personal de las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial mediante medidas que compensen la mejora de la calidad de vida y el fomento de la integración social. En el ejercicio 2020, la cuantía máxima disponible fue de 2.615.000 euros. Sin embargo, los informantes afirman que son claramente insuficientes, pero además tienen unas particularidades que no se ajustan a las necesidades de sus destinatarios, ya que los productos o ayudas pueden variar de un año a otro; dependiendo del artículo se pueden solicitar únicamente una vez cada cuatro años y los plazos de solicitud son ineficaces ya que el periodo de presentación de solicitudes se realiza durante los meses de junio a agosto, quedando fuera de trámite toda posible adaptación llevada a cabo entre los meses de agosto (desde el día posterior a la fecha límite de entrega del periodo fijado) a diciembre.

En el caso de las personas con la discapacidad sensorial, también tienen limitaciones, en primer lugar, con la elección de la vivienda. En este caso, la accesibilidad a la vivienda es importante, pero aquí la sustitución de rampas por escaleras no es imprescindible. En cambio, se busca más una buena localización de la vivienda donde gana protagonismo el fácil acceso a servicios de primera necesidad como tiendas de alimentación, centros de salud, escuelas, etc.

“A la hora de comprar un piso, pues, lo que buscas es que esté cerca de servicios básicos, que tenga buen transporte público. A lo mejor podría comprarme un piso más grande o más barato más a las afueras de Madrid, pero tengo que tener en cuenta servicios de primera necesidad” (Sonia).

La discapacidad visual en nuestra sociedad limita mucho, ya que está basada en los estímulos visuales, por ello y para desempeñar el día a día, se requieren gran cantidad de recursos tecnológicos. Empezando por el teléfono móvil porque los dispositivos que utilizan deben ser de gama alta debido a la mejor accesibilidad que ofrecen; electrodomésticos accesibles como la televisión, la caldera, la lavadora, etc. Aunque estos aparatos no los fabrican específicamente para personas con discapacidad visual, por lo que se pueden adquirir en el mercado al igual que lo haría el resto de la sociedad, algunos tienen incorporado el programa de accesibilidad o bien se pueden utilizar a través del teléfono móvil, pero para ello también es necesario realizar una inversión extraordinaria, ya que para este colectivo dichas aplicaciones resultan absolutamente imprescindibles en lugar de resultar opcionales como puede serlo para el conjunto de la sociedad. Otros utensilios más sencillos, pero que también se deben tener en cuenta como son los mandos para los semáforos, el papel para marcar en braille, los relojes táctiles, las básculas de cocina o de baño, los termómetros, los bastones, los juegos de mesa adaptados para jugar con los niños..., se deben comprar en lugares específicos y llevan aparejados un sobrecoste que repercute en la economía de estas familias, ya que no existen ayudas para este tipo de material.

La realización de actividades de ocio que, aunque no son rutinarias sí podrían ser habituales, también suponen una fuente de gastos extra. Tal y como se ha mencionado anteriormente, la realización de actividades lúdicas están más limitadas a lo que hay que añadirle unos gastos que no son tema baladí y que se deben tener en cuenta a la hora de realizar dichas actividades.

En la realización de determinados desplazamientos, resulta imprescindible el llevarlos a cabo en taxi, debido a que en ocasiones el transporte público no alcanza el destino deseado. Sin embargo, hay otras ocasiones que, a pesar que este medio de transporte sí sería factible, resulta inviable debido a que, ante la imposibilidad de localizar visualmente un lugar concreto y no estar familiarizado con él, resulta oportuno disponer de un taxi que te traslade al lugar exacto para evitar desorientaciones innecesarias que pueden crear estados de ansiedad ante la pérdida de control de la situación. Esto se debe a que el ámbito urbano no tiene adaptadas las calles con rayuelas podotáctiles, tampoco cuenta con la adaptación oportuna para la identificación de las avenidas, puesto que ni están señalizadas en braille ni a la altura necesaria para ser leídas mediante este sistema de lectoescritura.

Otro aspecto relevante es el turismo, que es una asignatura pendiente que tienen los informantes, puesto que para poder tener una experiencia satisfactoria deben contar con ayuda ajena, en ocasiones contratando a una tercera persona que les oriente y explique los pormenores del itinerario. “Tener una discapacidad sale caro”, nos dice Carme.

Hasta aquí se ha mostrado cómo los participantes solventan las problemáticas que conlleva una discapacidad física o sensorial en el desempeño de la vida diaria, siguiendo más o menos una serie de rutinas.

5.3 El impacto del Covid-19

A continuación, se procurará mostrar cómo han asumido nuevas problemáticas derivadas de un periodo excepcional producido por el Covid-19, donde la mayoría de rutinas se han visto alteradas. Más si cabe en hogares con necesidades especiales como estos.

El confinamiento decretado desde el 14 de marzo de 2020 significó una prueba de adaptación para el conjunto de la sociedad y en el sector de la discapacidad el impacto no fue menor. En el caso de Esther, Jordi y Antoni, la actividad de realizar tareas de abastecimiento quedó en manos de sus parejas, bien porque al salir éstas a trabajar aprovechaban la circunstancia y realizaban la compra, o bien como en el caso de Esther, al entrar en ERTE su marido, tenía más tiempo y también realizaba dicha tarea. Sin embargo, en el caso de los hogares de Jaime, Sonia y Carme, sus rutinas sí se vieron afectadas en mayor o menor medida.

Así pues, para Carme y Jaime, quienes realizan la compra de manera en línea, este sistema quedó inutilizado, ya que sus proveedores suspendieron esta vía. Los hijos de Jaime, que colaboran en esta actividad regularmente, no podían acceder a dichos establecimientos, por lo que ambas familias tuvieron que depender de la ayuda que les proporcionaban amigos, vecinos o familiares. Sonia, por su parte, contó con la colaboración del pequeño comercio de su barrio.

Tanto Jaime como Sonia aseguran que una de las actividades a las cuales más les costó adaptarse fue la ayuda que debían proferir a sus hijos en la realización de las tareas escolares. A la familiarización con una nueva plataforma digital, se unieron las múltiples actividades consistentes en la elaboración y edición de vídeos, que al ser elementos visuales excedían sus posibilidades, aunque finalmente lograron completar al menos parte de las tareas, las que estaban más a su alcance.

“Hubo partes que nos fueron especialmente complicadas cuando había que grabar vídeos y realizar distintas actividades. Entonces ese tipo de cosas lo que hacía era jugar más en contra nuestra” (Jaime).

Ante esta crisis la respuesta institucional fue insuficiente o nula según los informantes. De hecho, de las seis familias, dos recibieron sendas llamadas de distintas instituciones, y otras dos familias también las recibieron, pero se realizaron dos meses después del inicio del confinamiento. En las casas de Jordi y Antoni ninguna institución en ningún momento se puso en contacto con ellos para cerciorarse de su estado y si tenían las necesidades básicas cubiertas. Así, se lamenta Jordi: “No, ni siquiera me han llamado ni se han puesto en contacto conmigo. Eso habría sido ya un lujo”.

En el caso de Esther, recibió una llamada telefónica de la Oficina de Capacidades Diversas y Accesibilidad del Ayuntamiento de Terrassa para preguntarle por su estado de salud y para comunicarle que en breve se pondría en contacto con ella su médico de cabecera.

Jaime y Carme admiten que sí recibieron una llamada telefónica por parte de los servicios sociales de la ONCE de Catalunya, sin embargo, lo hicieron dos meses después de decretarse el estado de alarma.

Por último, Sonia sí que fue contactada por la ONCE de Madrid a los pocos días de iniciarse dicho periodo. “La ONCE nos llamó por si necesitábamos algo, bastante al principio”.

A pesar que, efectivamente, la respuesta institucional parece insuficiente, estas familias han sabido adaptarse a las circunstancias en momentos adversos aun contando con el hándicap de la discapacidad.

El periodo inmediatamente posterior al confinamiento también ha supuesto un aprendizaje continuo y, en ocasiones, nuevas dificultades para las personas con discapacidad. Esther, Jordi y Antoni manifiestan que los cambios más significativos consistieron en extremar las medidas de seguridad y, en el caso específico de Jordi, permanecer en lugares públicos el menor tiempo posible debido a que al manejar la silla con las manos, las ruedas pueden estar más contaminadas, de ahí su reparo.

En el caso de la discapacidad visual, los informantes destacan varios factores como el hecho que, en los primeros meses, el uso prolongado de la mascarilla les producía desorientación, lo cual para Carme suponía un problema, ya que al desplazarse con el bastón y portear a su hija le producía mucha inseguridad.

También explican que a la hora de esperar el turno para acceder a cualquier establecimiento, debido al aforo permitido en interiores, se les hace especialmente complicado puesto que no se puede percibir si existe una fila y el sentido de ésta, pero además calcular la distancia de seguridad de dos metros también es complicado. Por si fuera poco, aluden a la actitud acusadora de algunas personas cuando a causa de lo mencionado la persona ciega sin pretenderlo se salta algún paso en la fila. “La distancia social para los ciegos es un horror. Yo necesito tocar y saber quién está delante para poder avanzar y ahora hay mucha gente reacia a que la toques”, nos dice Sonia.

Otras situaciones críticas son las que se producen cuando no se permite tocar los objetos o cuando se solicita ayuda a algún viandante para salvar alguna barrera y éste evita ser tocado, por lo que se viven escenas desagradables. Esta situación afecta también a la hora de entrada y salida de los colegios de sus hijos e hijas; debido nuevamente a las medidas de seguridad y a la distancia social, no se permite el acceso a los recintos educativos. Esto ha provocado que se habiliten nuevas estrategias de entrada y salida para los niños. Sin embargo, todas estas estrategias son mediante códigos visuales, ya sean signos dibujados en el suelo, señalización en las paredes o guardando turno por orden de llegada, lo que supone todo un cúmulo de inconvenientes para los padres que no pueden acceder visualmente a estas nuevas metodologías.

En el caso de Sonia, el colegio le propuso que sus hijas utilizaran una puerta alternativa para las entradas y las salidas, para que le fuese más sencillo. A lo que ésta se opuso argumentando que ello significaría tratar de diferente forma a sus hijas, cuando la discapacidad la tenía ella. Por tanto, les sugirió la posibilidad de situarse siempre en el mismo lugar para que las profesoras de las niñas la pudiesen ver, y dejarlas salir cuando fuese su turno. De esta manera se evitaba, por un lado, el trato diferencial de las niñas y, por otro, la dificultad que supone buscar la fila correspondiente a la clase de la niña y avanzar cuando sea oportuno, todo ello con el añadido del ruido correspondiente a un patio de colegio, que dificulta aún más la orientación.

La cuestión es que la pandemia del Covid-19 ha supuesto muchos cambios para el conjunto de la sociedad, por tanto, un sector tan específico como el de la discapacidad también acusa sus efectos. Sin embargo, los asume y afronta procurando adaptarse en la medida de sus posibilidades.

5.4 Demandas y perspectivas

Dentro del colectivo de la discapacidad, como se ha podido comprobar, hay diversidad en cuanto a necesidades y la manera que tienen de enfrentar una misma situación. Sin embargo, una cualidad que tienen en común estas familias, que un día decidieron poner en marcha un plan de vida que incluía afrontar una maternidad/paternidad, es su manera de asumir y ajustarse a la discapacidad. Tanto si ésta les ha acompañado a lo largo de toda su vida como si les ha llegado en un momento determinado, todos los informantes han optado por asumir su discapacidad y trabajar para que ésta les suponga las menores limitaciones posibles.

Si bien es cierto que en la mayoría de los casos han empezado marcando límites a nivel familiar para desarrollarse como sujetos autosuficientes, posteriormente han continuado luchando por llevar una vida autónoma y por hacer valer sus derechos y su espacio en la sociedad, un lugar que no signifique exclusión, sino inclusión desde su diferenciación.

Por último, cabe conocer cuáles son las necesidades que estas familias consideran que tienen y qué herramientas creen que harían falta para una sociedad más inclusiva, que les facilitase una mayor autonomía personal para poder desempeñar una maternidad/paternidad más naturalizada.

Los informantes manifiestan tener distintas necesidades, debido a sus particularidades. Sin embargo, en conjunto todos de una u otra manera señalan las mismas carencias:

- Una mayor educación en temas de discapacidad en el ámbito sanitario. Debido a los invariables cuestionamientos a los que se ven sometidas las personas con discapacidad a la hora de ejercer libremente su maternidad/paternidad.
- Un mayor conocimiento y concienciación acerca de la diversidad, que entraña el colectivo de la discapacidad, dirigida al conjunto de la sociedad. Tal y como se ha constatado en todas las entrevistas, en general los individuos que no están familiarizados con este colectivo, tienen un concepto erróneo acerca de la discapacidad, ya que al no conocer otras capacidades de estas personas las consideran dependientes, por lo que les resulta complicado asumir que pueden desarrollar una vida autónoma.
- Una mejora en la actuación por parte de las instituciones hacia las demandas de las personas con discapacidad. Las distintas instituciones no tienen en cuenta las necesidades específicas de este tipo de hogares, descuidando aspectos importantes como el ocio o la mejora en la calidad de vida, a lo que se llegaría realizando inversiones, en parte económicas, pero en mayor medida la inversión debería ser técnica, fomentando los espacios y actividades inclusivas, de tal manera que se pudiese garantizar la accesibilidad de todo el mundo a cualquier tipo de entorno. Una medida que facilitaría este hecho sería el fomento de la figura del asistente personal. Pese a que la ley contempla que aquellas personas que superan el 65% de discapacidad deben contar con el apoyo de otra persona, al menos de manera puntual, ésta resulta otra de las normativas que no son aplicadas, provocando desigualdades como las ya mencionadas.

Terminaré este capítulo con una frase de Jordi bien significativa:

“Si no tuviese barreras, ganaría en calidad de vida. Llevo muchos años adaptándome a la sociedad y creo que ya es hora que la sociedad se adapte a nosotros y que nos vean como a una persona más, porque, al final, discapacitados somos todos. Porque todo el mundo no es capaz de hacer algo. Y nosotros somos capaces de hacer muchísimas cosas”.

6 Factibilidad de continuación del proyecto

A partir de la elaboración de este trabajo, he detectado la falta de información que existe en la sociedad acerca de la discapacidad, tanto de sus limitaciones como de sus otras capacidades, las cuales permiten a las personas con discapacidad tener vidas autónomas, a pesar de los escasos mecanismos de accesibilidad que les proporciona la sociedad aun estando vigentes unas normativas jurídicas que los respaldan. Estas

circunstancias han logrado decantarme por seguir indagando en otras facetas desconocidas de este sector de la población, hacerlas igualmente visibles para acercar la discapacidad a la sociedad y que, así, se puedan eliminar o al menos minimizar los cuestionamientos que se generan continuamente hacia estas personas y que son producto del desconocimiento.

Por otra parte, también considero factible la posibilidad de decantar mis estudios posteriores a la defensa activa de los derechos de las personas con discapacidad a través de la progresiva instauración del modelo social de la discapacidad. Puesto que mediante la inclusión de las personas que no pertenecen al modelo estandarizado en la sociedad es posible visibilizar la realidad de una sociedad diversa y heterogénea como la nuestra.

7 Dificultades y limitaciones

Los inicios de este proyecto no fueron alentadores debido a la escasa literatura específica del tema. Aunque es cierto que en materia de discapacidad existe bastante documentación, se conjugaba con temáticas como la educación, el trabajo, el género o los cuidados. Sin embargo, el terreno de los cuidados recaía en cómo cuidar a personas con discapacidad o cómo gestionar la maternidad/paternidad cuando se tiene un hijo con esta problemática, lo cual no se ajustaba al objeto de este proyecto. Otra dificultad que finalmente resultó subsanada fue el hecho que los escasos libros encontrados que tratan sobre el tema aquí trabajado se hallaban en formato tinta, y su transcripción a un formato digital que me permitiese acceder a ellos se excedía en el tiempo, por lo que finalmente se tuvo que optar por realizar el escaneo de dicha literatura de manera manual y personal.

8 Aplicabilidad

Este trabajo se puede aplicar al conjunto de la sociedad, acercando el mundo de la discapacidad a aquellas personas que desconocen la faceta de cuidadores de este colectivo.

En el sector de la propia discapacidad tiene como aplicabilidad contribuir a empoderar y orientar a aquellos futuros padres que pudiesen tener alguna duda acerca de sus posibilidades como cuidadores, puesto que el ajuste a la discapacidad, sobre todo cuando ésta es sobrevenida, puede resultar complicada en sus inicios, aunque como ha quedado reflejado a lo largo de estas páginas la actitud optimista juega un papel determinante a la hora de convivir con una discapacidad. También puede emplearse en dar a conocer el punto en el que se encuentra el movimiento de la discapacidad, tanto su evolución histórica, la legislación que lo ampara, la aplicabilidad real que ha tenido hasta el momento y cuales serían las líneas de actuación para que en los próximos años se lleven a cabo las medidas oportunas para lograr la inclusión de este colectivo en la sociedad.

9. Conclusiones

El mundo de la discapacidad es un terreno muy estudiado, debido a la gran cantidad de personas que se ven afectadas por ella de uno u otro modo. Sin embargo, este trabajo ha procurado mostrar un aspecto de las personas con discapacidad poco explorado. Si bien es cierto que a través de diversos organismos se trabaja por visibilizar las problemáticas más comunes de este colectivo como pueden ser las limitaciones de acceso a la educación, al mundo laboral o las desigualdades de género/discapacidad, el terreno personal como el aquí trabajado suele quedar al margen de dichos estudios. Además, es significativo y manifiesto que el desconocimiento que existe hacia ella es generalizado.

A lo largo de este trabajo se ha puesto de relieve que, cuando existe un buen ajuste a la discapacidad, una actitud de defensa por el desarrollo de una vida autónoma, unos apoyos técnicos accesibles, unos recursos económicos suficientes y unas estrategias en materia de accesibilidad aceptables, se conforman los factores básicos para poder pasar de ser demandantes a generadores de cuidados. De esta manera, se puede alcanzar un modelo de vida independiente. Con ello se logra un plan de vida que puede incluir, como ha sido el caso de los informantes, desarrollar un papel principal en los cuidados a sus hijos.

A pesar que el deseo de ser padres se encuentra presente en el colectivo de la discapacidad, estas personas con frecuencia ven cuestionado este proyecto de vida. Si bien dicho cuestionamiento puede comenzar con comentarios provenientes de familiares, éstos traspasan el ámbito familiar y se extienden a otras instituciones como pueden ser las sanitarias o las sociales, pero tal y como ha quedado reflejado las dudas acerca de las posibilidades de cuidado de este colectivo llegan al conjunto de la sociedad y a tales réplicas tienen que hacer frente habitualmente estas personas, ya que con ellos tanto la sociedad como sus instituciones adoptan una actitud paternalista que no cree en las posibilidades de afrontar una vida autónoma y un posible desempeño de la actividad de cuidador por parte de personas que padecen una discapacidad tan limitante como pueden ser la ceguera o la motora.

La tarea de cuidar de sus hijos e hijas no obedece a ningún modelo estandarizado ya que, aunque es cierto que en todos los hogares existe el denominador común de la discapacidad, dentro de ésta existen multitud de especificidades afines a una misma discapacidad, pero además existen particularidades personales dentro de dicha especificidad. Ello hace que cada hogar estudiado haya creado su propia metodología para hacer frente a las situaciones que se les plantean durante el desempeño de las tareas como cuidadores. El hecho de llevar a cabo esta tarea no resulta sencillo puesto que la sociedad tiene impuestas múltiples barreras que limitan las posibilidades de este colectivo en aspectos básicos como el abastecimiento en cuanto a alimentación o vestido, el acceso a la vivienda, transportes, instituciones sanitarias, instalaciones de organismos públicos, la movilidad en el entorno urbano o la participación activa en el ámbito socio-cultural. En todos estos terrenos se vulnera el derecho a la accesibilidad universal, ya que la sociedad ha creado un entorno poco accesible lo cual genera grandes desigualdades, y es aquí donde radica gran parte de la denominada discapacidad.

Aun así, debido a la resiliencia que han demostrado las personas aquí entrevistadas, les ha permitido hacer frente a dichas dificultades, aunque siempre partiendo de una posición de desventaja. Así pues, las carencias que se han manifestado a lo largo de las entrevistas, como la accesibilidad, la mejora tanto en políticas como en prestaciones sociales que permitan no padecer un sobre coste provocado por el hecho de contar con una discapacidad, son aspectos que corresponde a las instituciones gubernamentales corregir.

En estos ejemplos se ha comprobado como las personas con discapacidad han superado con éxito el camino que debían recorrer para ajustarse adecuadamente a la discapacidad, alcanzar una formación universitaria, acceder pese a las dificultades a un puesto de trabajo y desarrollar un modelo de vida independiente, todo ello para lograr una integración social apropiada.

A pesar de ello, tanto a nivel institucional como social, se continúa sin tener en cuenta a este colectivo, vulnerando sus derechos y obviando sus particularidades. Por lo que resulta necesaria la instauración definitiva del modelo social, ya que de esta manera se pondrán de relieve las necesidades específicas de este colectivo y se fomentará un modelo de sociedad inclusivo desde la especificidad de sus integrantes.

A pesar que el marco legislativo permite llevar a cabo todas las medidas necesarias para garantizar los derechos a las personas con diversidad funcional, la realidad es que, estos constantemente se ven vulnerados y la aplicación de las leyes en materia de discapacidad resulta incomprensiblemente escasa lo cual impide a este colectivo su participación activa en la sociedad.

Es cierto que es mucho el camino que queda por avanzar respecto a esta materia y que, si bien todas estas carencias corresponden al ámbito diario, cuando se desata una emergencia sanitaria como la acaecida recientemente por el Covid-19, las desigualdades se acrecientan aún más.

Si bien la respuesta ciudadana ante dicha situación se basó en iniciativas para colaborar con sectores poblacionales desfavorecidos o de alto riesgo, no llegaron en su gran mayoría a grupos específicos como el de la discapacidad. Sin embargo, la actuación más preocupante fue la adoptada por las diferentes instituciones que se ocupan de este sector, puesto que su intervención resultó prácticamente inexistente y, en las ocasiones que se manifestó, fue tardía, inespecífica y por tanto ineficaz. Por lo que nuevamente la solución de los nuevos problemas que se presentaron radicó en la capacidad de adaptación y el carácter resolutivo de dicho colectivo. Fueron ellos los que lograron minimizar la situación de vulnerabilidad y desigualdad que se acentuó en dicho periodo.

La era post-Covid-19 tampoco resulta demasiado halagüeña, ya que las medidas de seguridad, como el uso de la mascarilla, la distancia social o los mensajes informativos que no resultan accesibles para una parte de la población, provocan que se perpetúen las desigualdades sociales.

Como ya se ha comprobado, las personas con discapacidad han probado sobradamente su capacidad de adaptación ante distintas situaciones, pero ¿la sociedad ha demostrado su capacidad de inclusión con este colectivo?

Bibliografía

Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado (2021) [en línea]. Madrid: Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática. [Fecha de consulta: 25 y 26 de abril de 2021] <https://www.boe.es/buscar/>

ALLUÉ, Marta (2003). *Discapitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

BANENS, Maks y MARCELLINI, Anne (2015). “Ces hommes qui prennent soin d’autrui. Étude de quelques figures masculines de l’aide intrafamiliale”. *Alter: Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* (vol. 9, núm. 3, pág. 195-206). París.

CARBONELL, Gonzalo José (2019). “El movimiento de vida independiente en España”. *Revista Española de Discapacidad* (vol. 7, núm. 2, pág. 201-214). Madrid.

COMAS, Dolors (2012). “Políticas públicas y vida cotidiana. Redescubrimiento y auge de las políticas familiares en España”. *Scripta Nova: Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales* (núm. extra 16, vol. 395, núm. 20). Barcelona.

COMAS, Dolors (2017). “El don y la reciprocidad tienen género. Las bases morales de los cuidados”. *Quaderns-de l’Institut Català d’Antropologia* (vol. 2, núm. 22, pág. 17-32). Revista electrónica.

COMAS, Dolors (2019). “Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados”. *Cuadernos de Antropología Social* (núm. 49, pág. 13-29). Buenos Aires.

COMAS, Dolors y CHIRINOS, Carlos (2017). “Cuidados no pagados. Experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares”. *Revista Murciana de Antropología* (núm. 24, pág. 65-86). Murcia.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021) [en línea]. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI. [Fecha de consulta: 28 de abril de 2021] <http://www.convenciondiscapacidad.es/>

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021) [en línea]. Santiago de Chile: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Oficina Regional para América del Sur. [Fecha de consulta: 29 de abril de 2021] <https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>

CRUZ, María del Pilar (2004). “La maternidad de las mujeres con discapacidad física. Una mirada a otra realidad”. *Debate Feminista* (núm. 30, pág. 87-105). México.

- DÍAZ, Miguel y PALLERO, Rafael (2003). El proceso de ajuste a la discapacidad visual. En CHECA, Javier, DÍAZ, Pura y PALLERO, Rafael (coordinadores), *Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual* (pág. 45-100). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- El Portal de las Personas con Discapacidad* (2021) [en línea]. Madrid: Fundación ONCE, ILUNION Tecnología y Accesibilidad. [Fecha de consulta: 28 de abril de 2021] <https://www.discapnet.es/>
- GOFFMAN, Erving (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos aires: Amorrortu.
- Instituto Nacional de Estadística (2021) [en línea]. Madrid: Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital. [Fecha de consulta: 29 de abril de 2021] <https://www.ine.es/>
- JIMÉNEZ, Antonio y HUETE, Agustín (2010). “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”. *Política y Sociedad* (vol. 47, núm. 1, pág. 137-152). Madrid.
- LÓPEZ, María (2007). “Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas”. *Educacion y Diversidad: Revista Interuniversitaria de Investigación Sobre Discapacidad e Interculturalidad* (núm. 1, pág. 137-172). Zaragoza.
- MORRIS, Jenny (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- MOSCOSO, Melania (2011). “La discapacidad como diversidad funcional. Los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social”. *Dilemata: Revista Internacional de Éticas Aplicadas* (núm. 7, pág. 77-92). Revista electrónica.
- OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD (OED) (administrador) (2020). *Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de la discapacidad en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (Dirección General de Políticas de Discapacidad y Real Patronato sobre Discapacidad).
- Observatorio Estatal de la Discapacidad* (2021) [en línea]. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. [Fecha de consulta: 25 de abril de 2021] <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info>
- PALACIOS, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo editorial CINCA.
- PULIDO, Montserrat y DA SILVA, María Fátima (2017). “Una mirada antropológica en torno al cuidado. Desafíos y oportunidades”. *Documentación Social* (núm. 187, pág. 13-28). Madrid.
- SANZ, Jesús. *Més enllà del mercat. Formes de treball no mercantilitzades en la nostra societat* [en línea]. Barcelona: UOC, 2015 Disponible en http://materials.cv.uoc.edu.eu1.proxy.openathens.net/daisy/Materials/PID_00223703/pdf/index.html
- TOBOSO, Mario (2013). “De los discursos actuales sobre la discapacidad en España”. *Política y Sociedad* (vol. 50, núm. 2, pág. 681-706). Madrid.
- VÁZQUEZ, Miguel Ángel (2008). “La construcción social de la discapacidad. Habitus, estereotipos y exclusión social”. *Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* (vol. 17, núm. 1, pág. 221-232). Madrid.
- VICTORIA, Jorge Alfonso (2013). “El modelo social de la discapacidad. Una cuestión de derechos humanos”. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* (vol. 46, núm. 138, pág. 1093-1109). México.