

Nuevos significados de la *discapacidad*: De la igualdad de capacidades a la igualdad de derechos

JESÚS MUYOR RODRÍGUEZ

DOCTOR EN TRABAJO SOCIAL.

ÁREA DE TRABAJO SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES.

DEPARTAMENTO DE DERECHO DEL TRABAJO Y DE LA SEGURIDAD
SOCIAL. FACULTAD DE CIENCIAS DEL TRABAJO.

UNIVERSIDAD DE CÁDIZ

jesus.muyor@uca.es

Resumen: Este artículo aborda algunos planteamientos sobre las representaciones sociales de la diversidad funcional en el ámbito de las políticas sociales en España. El objetivo que se persigue es reflexionar y cuestionar las distintas formas de interpretar la discapacidad. Desde una perspectiva cualitativa utilizamos la investigación narrativa y la trayectoria auto etnográfica para investigar desde la propia práctica profesional. Las principales técnicas de investigación que se han desarrollado han sido la revisión documental y las estrategias de observación. El análisis nos permitió identificar dos

enfoques distintos de concebir la noción de discapacidad. Un modelo médico-rehabilitador construido desde la mirada biomédica y un modelo social que define la discapacidad a partir de las barreras que encuentra la persona al interactuar con su entorno. Las principales aportaciones de este trabajo visibilizan ejemplos concretos sobre cómo las políticas de austeridad y los acontecimientos político-económicos en España han ejercido como mecanismos que (re)construyen simbólicamente el significado de la diversidad funcional. Las personas con discapacidad, a partir de la vulneración de sus derechos sociales, han reforzado el discurso del modelo social. El problema de la discapacidad se ha (re)situado en las estructuras sociales, políticas y económicas que actúan como barreras para la participación de las personas con diversidad funcional.

Dentro de las conclusiones de este artículo enfatizamos la necesidad de afrontar un cambio definitivo de perspectiva. Este enfoque social debe fundamentarse en el reconocimiento del colectivo como sujetos activos, autónomos y con capacidad plena para decidir sobre sus propias vidas y ejercer sus derechos de ciudadanía.

Palabras clave: Diversidad funcional, discapacidad, dependencia, servicios sociales, políticas sociales.

New meanings of the *disability*: From the equality of capacities to the equality of rights.

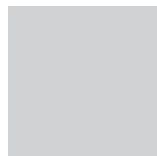
Abstract: This article addresses some approaches to the social representations of functional diversity in the field of social policies in Spain. The objective is to reflect and question the different ways of interpreting disability. From a qualitative perspective, we use narrative research and autoethnography to investigate on the basis of our own professional practice. The main research techniques used are documentary review and observation strategies. Our analysis enabled us to identify two different approaches to conceiving the notion of disability: A medical/rehabilitative model focused on the biomedical perspective and a social model that defines disability based on the barriers a person encounters when interacting with their environment. The main contributions of this work show specific examples of how austerity policies and politico-economic events in Spain have acted as mechanisms that symbolically (re)construct the meaning of functional diversity. Having had their social rights violated, people with disabilities have reinforced the discourse of the social model. The problem of disability has

been (re)located in the social, political and economic structures that act as barriers to the participation of people with functional diversity.

As part of our conclusions, we emphasize the need to perform a definitive change of perspective. This social approach must be based on the recognition of the group as active, autonomous and fully capable individuals that can decide on their own lives and exercise their citizenship rights.

Key Words: Functional diversity, disability, dependency, social services, social policies.

Nuevos significados de la *discapacidad*: De la igualdad de capacidades a la igualdad de derechos



Jesús
Muyor Rodríguez

https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2019393231

Recibido: 23/12/2017

Aceptado: 17/05/2018

INTRODUCCIÓN

La *discapacidad* ha sido representada tradicionalmente como una anomalía o una desviación que se tiene que corregir (Rodríguez y Ferreira, 2010). Desde esta óptica biomédica, el origen de la discapacidad remite a un substrato fisiológico y expresa una situación de limitación individual. De este modo el problema se aborda desde un *tratamiento* específico dependiendo del tipo de discapacidad en el que se clasifique a la persona, por ejemplo *persona con discapacidad física* o *persona con discapacidad intelectual* (Palacios, 2008). Este modelo, que se sitúa a principios del Siglo XX, otorga la legitimidad jurídica y práctica a los/as profesionales sobre *los/as usuarios/as*. Los técnicos son los encargados de desarrollar las intervenciones sociales de acuerdo a un saber científico. Éstos interpretan qué es lo mejor para la persona con discapacidad y qué se necesita en cada caso. De esta forma, la institucionalización adquiere un peso importante mediante el cual “las personas serán apartadas de la convivencia colectiva y serán recluidas en instituciones especializadas para su tratamiento” (Ferreira, 2011:9).

Precisamente, desde una perspectiva completamente opuesta se conforma el *modelo social* (Oliver 1990; Barton, 1998) como un discurso diferente, alternativo y crítico que nace desde el propio colectivo de personas con discapacidad (Ferreira 2008, 2010

y 2011). El origen de esta nueva mirada puede establecerse en los años 60 en Estados Unidos e Inglaterra. El propio colectivo se moviliza activamente en este contexto para oponerse a la dependencia de la familia y de los servicios profesionales, muchos de los cuales se dispensaban en instituciones especializadas.

Los activistas con discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como ciudadanos de segunda clase. Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban— discapacitaban a las personas con discapacidad. De este modo, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria (Palacios, 2008:106-107).

Este cambio de perspectiva pretende remarcar la dimensión contextual en la construcción social del sujeto *con* discapacidad. El constructo *social* hace referencia a las barreras físicas y arquitectónicas pero también a los obstáculos provocados por las actitudes paternalistas, sobreprotectoras o de rechazo. Estos elementos se (re)construyen, entre discursos y prácticas, y se utilizan para identificar al otro, al diferente (Barton 1998 y 2008).

En este trabajo se plantean tres objetivos esenciales. En el primero de ellos buscamos ejemplificar y visualizar experiencias significativas que materializan el tránsito del modelo médico-rehabilitador hacia el modelo social dentro del ámbito de las políticas sociales en España. Para ello mostraremos el posicionamiento del Foro de Vida Independiente y algunas acciones concretas que se reflejaron en el diseño de la Ley de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAAD).

El segundo objetivo tratamos de mostrar, en el contexto español de crisis económica, cómo las decisiones políticas realizadas en el marco de los servicios sociales favorecen la institucionalización de nociones y representaciones sociales concretas sobre la discapacidad. Tomamos como ejemplo relevante el impacto del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio de medidas*

para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad sobre la cobertura de los recursos y prestaciones de la LAAD¹.

El tercer objetivo se centra en evidenciar cómo la vulneración de derechos en las políticas sociales ha reforzado el discurso del modelo social de la discapacidad en España. A través de algunos ejemplos significativos de reivindicación pública, promovidos por el Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI), reflexionamos sobre el modo en el que se expresa y representa la discapacidad.

METODOLOGÍA

Para este trabajo nos hemos servido de un diseño metodológico cualitativo de corte interpretativo. El enfoque metodológico del estudio nos ha permitido utilizar la investigación narrativa (Montagud, 2015) y la trayectoria auto etnográfica para investigar desde la propia práctica profesional (Guerrero, 2014). Utilizamos el conocimiento multisituado (Haraway, 1995) por el espacio destacado que tiene la disciplina del Trabajo Social entre la investigación y la práctica. Las principales técnicas de investigación que se han desarrollado han sido la revisión documental y las estrategias de observación. Las distintas posiciones de observación y análisis discurren entre experiencias como miembro del Foro de Vida Independiente y como directivo de una Federación de personas con discapacidad física y orgánica perteneciente al CERMI. Desde estas adscripciones he podido participar en experiencias ciudadanas de reivindicación social y otras de carácter profesional. Entre las actuaciones profesionales en el ámbito de la discapacidad destaco las funciones como supervisor de servicios sociales especializados, docente de cursos de formación, diseñando programas y guías para familiares, la elaboración de compromisos electorales para los programas de las formaciones políticas en elecciones al Parlamento Europeo, redacción de alegaciones a la actual Ley de servicios sociales de Andalucía,

¹ El Observatorio Estatal de la Dependencia cifra el recorte acumulado de la Administración General del Estado, tras el RD-ley 20/2012, en más de 4.600 millones de euros considerando la supresión del nivel acordado, la reducción del nivel mínimo y la supresión de las cotizaciones de cuidadoras familiares (Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales, 2018).

así como la participación en distintas comisiones realizadas para Elecciones Autonómicas.

Estos lugares estratégicos nos han facilitado la observación y el análisis de las representaciones sociales en torno a la diversidad funcional. Con este posicionamiento investigador ponemos en valor tres elementos esenciales en este trabajo: la reflexividad, la subjetividad y la interpretación de los hechos analizados.

El planteamiento metodológico seleccionado nos ofrece un conocimiento a partir del discurso en el contenido de fuentes bibliográficas y desde la práctica y la indagación profesional. Con ello, queremos dar cuenta de la manera en la que se han organizado ciertas experiencias significativas del colectivo de la diversidad funcional e identificar, en esas acciones, los modelos que representan.

RESULTADOS

Transitar hacia el modelo social: la vida independiente

Desde el modelo social se entiende que el problema social de la discapacidad no radica en la diferencia corporal, en las manifestaciones físicas, sino en la discriminación que se ejerce sobre el *colectivo*. Por otra parte, desde este (nuevo) enfoque en la concepción de la noción de discapacidad, se cuestiona la idea que cosifica al *colectivo* como personas *minorizadas*, sin capacidad para decidir sobre sus propias vidas (James et al., 2017). Este paradigma comprensivo se opone al imaginario que justifica que las personas con discapacidad son solamente un colectivo sobre el que hay que intervenir para *rehabilitar*. Por el contrario, plantea un discurso en el que tiene como fin la función cívico-política de estas personas como expresión de participación ciudadana (Cerrillo, 2007). En definitiva, las personas con discapacidad reclaman transitar del nosotros como colectivo de asistencia –*objeto*– al nosotros como ciudadanos/as –*sujeto*–.

De estos planteamientos surge el *movimiento de vida independiente* asumiendo, además, que quienes mejor conocen las necesidades de las personas con discapacidad son ellas mismas y no los profesionales² (García, 2003). La independencia es

² Se toma como principio el lema “Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as”.

evaluada en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar dicho control. Al contrario del modelo médico rehabilitador, la autonomía no se limita a la realización funcional de las actividades básicas sino que adquiere una dimensión de decisión. Romañach (2009) alude a la *autonomía moral* como la capacidad de decidir sobre uno/a mismo/a, de tomar decisiones en aquellos aspectos relacionados con sus vidas y tener el control de su propio destino.

La construcción de este discurso liberador de la diversidad funcional puede visualizarse en España, en gran parte, a la creación del Foro de Vida Independiente en el año 2001. El Foro de Vida Independiente ha supuesto un hecho socio-histórico significativo en nuestro país en materia de diversidad funcional. Se funda como una comunidad virtual organizada por internet. Está constituida por todo tipo de hombres y mujeres con o sin diversidad funcional. Esta agrupación se conforma como Foro, sin presupuesto y sin pretensión de gestionar servicios. Su preocupación pasa por reflexionar ideológicamente los modelos que fundamentan los recursos sociales y visibilizar los procesos a partir de los cuales se ejerce discriminación hacia las personas con discapacidad.

La participación del Foro se hace de manera directa, sin ningún/a representante que hable por el colectivo. En sus inicios su actividad se centra en debatir y difundir la filosofía emancipadora del modelo social. Sus elementos teóricos de partida confluyen bajo la hipótesis de que el movimiento asociativo instaurado en España hasta la fecha no cuestionaba una revisión profunda de los postulados ideológicos, culturales, políticos y económicos cruciales para el *colectivo* (Lobato, 2005). Así, se inicia un movimiento de (re)conceptualización y crítica del conjunto de creencias, actitudes y disposiciones generadoras de prácticas en el campo de la discapacidad. En este sentido, la terminología que se ha utilizado para identificar al colectivo se considera como un mecanismo representativo de paradigmas que generan opresión y discriminación.

Hace muchos años, nos llamaban subnormales, incapacitados, discapacitados, minusválidos y un montón de insultos de este tipo. Yo me siento insultado con estos

términos; en primer lugar, porque yo no he elegido el nombre. A mí nadie me ha pedido permiso para llamarme de estas formas. Hemos trabajado sobre la terminología, porque no nos gusta la palabra discapacidad. Es un término negativo, que implica una no-capacidad de algo. Por ello, decidimos darnos un nombre a nosotros mismos, por primera vez, sin que nadie nos lo haya impuesto: DIVERSIDAD FUNCIONAL (Lobato, 2005:26).

Desde este posicionamiento se destaca que las formas de nombrar llevan implícitas distintas representaciones que portan la naturaleza simbólica a partir de las cuales se fundamentan las acciones *sobre el colectivo*. El cambio de palabras, más allá de significar a las personas sin connotaciones negativas, supone una forma de rebelarse contra la autoridad hegemónica. El Foro a través del análisis terminológico comienza a expresar una subversión sobre un modo particular de ejercer la opresión hacia el colectivo, en este caso, a través de los significados. A partir del análisis de las categorías semánticas avanzan hacia el trabajo teórico sobre cómo implementar los postulados del movimiento de vida independiente en el contexto español. Diversos miembros de esta organización comienzan a tener una alta participación en espacios de debate como son los congresos o las jornadas relacionadas con las políticas públicas. Esta participación activa en contextos de reflexión intelectual ha tenido como resultado que a día de hoy pueda afirmarse que el concepto de diversidad funcional y el paradigma de Vida Independiente “sean conocidos, aunque quizá no muy bien comprendidos, por todos los sectores relevantes de la diversidad funcional, dentro y fuera del propio movimiento asociativo español” (Palacios y Romañach, 2006:63).

Lo que en un principio comenzó como un intento de abordar la perspectiva internacional de vida independiente en el contexto español se ha traducido en una forma emergente de conceptualizar la *discapacidad* que, desde un cambio ideológico de fondo, ha acabado denominándose en España como el *modelo de la diversidad funcional* (Palacios y Romañach, 2006).

En los últimos años, el ahora denominado Foro de Vida Independiente y Diversidad está reconocido como uno de los referentes centrales en el nuevo paradigma de la diversidad funcional. Si bien el portavoz tradicional con las administraciones públicas

es el CERMI³, el Foro actúa también como interlocutor con los partidos políticos, poderes públicos y agentes sociales para lograr un gran pacto de Estado en materia de Vida Independiente. Este Foro participa, entre otras acciones, en comparecencias en el Congreso de los Diputados en el marco de la Comisión de Políticas integrales de discapacidad, en diversas comisiones autonómicas⁴ y en encuentros académicos y universitarios.

El Foro de Vida Independiente también ha participado directamente como actor en el marco de los servicios sociales públicos estatales. Este Foro junto a otras entidades representativas de la discapacidad contribuyeron, en el debate generado en el diseño de la LAAD, a crear y canalizar la perspectiva social de la diversidad funcional en el abordaje de las situaciones de dependencia (Marbán, 2012; Artiaga, 2015). Las aportaciones realizadas por estas organizaciones generaron que se reconociera en el texto legislativo aspectos nucleares para la vida independiente como la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la figura del asistente personal o el pago directo.

(Re)situando el estado de la cuestión: la ciudadanía *dependiente*

En este contexto de desarrollo del movimiento internacional de vida independiente se ha producido en España un importante progreso normativo y de estrategias políticas a favor de la población con diversidad funcional desde la perspectiva de los derechos humanos (De Lorenzo, 2015). Destaca principalmente la ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de

³ El CERMI representa el movimiento organizado de entidades de discapacidad en España. Auspicia a 8.000 asociaciones de personas con discapacidades de todo tipo que representan en su conjunto a 3.8 millones de personas con discapacidad.

⁴ Por ejemplo, en Andalucía el 2 de Octubre de 2013, el grupo parlamentario de Izquierda Unida elaboró, con el apoyo de miembros del Foro, una Proposición No de Ley que fue aprobada por unanimidad y que se presentó en la Comisión de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. En ella se insta al Consejo de Gobierno a la implantación y desarrollo de la prestación de la asistencia personal.

Por otro lado, en el año 2017, la Junta de Andalucía reconoce el trabajo de VIAdalucía que es una entidad formada por miembros del Foro y que traban en conjunto con la red de personas del Foro. Le otorgan el Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad en la modalidad de Promoción de la Autonomía personal, por su trabajo en el desarrollo de la implantación de la Asistencia Personal.

las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006) que entraría en vigor en España en mayo de 2008. Este tratado internacional implica potenciar como paradigma de referencia la vida independiente de forma transversal en el diseño de políticas públicas. Esto supone un cambio profundo en la visión social y política de la discapacidad. Plantea nuevos objetivos y criterios como son la visibilidad social, la imagen social positiva, la no discriminación, la participación activa de las personas. En general, adoptar cuantas medidas jurídicas sean necesarias para garantizar los derechos humanos, en su sentido más amplio sean civiles, políticos o sociales (Marbán et al., 2012). La Convención representa la plasmación jurídica de un cambio de paradigma a la hora de interpretar la realidad de las personas con discapacidad que las legitima para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural. Esta consideración conlleva que deba hacerse una transformación social para que las personas con diversidad funcional lleven una vida en igualdad de condiciones. Esto es, acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.

Esta *nueva* manera de entender la *discapacidad* en España se ha visto reforzada con una serie de procesos que también han acontecido a partir del desarrollo de la LAAD. La expansión de las políticas neoliberales de recortes sociales han limitado severamente los recursos públicos en materia de servicios sociales (García et al., 2017). Estos sucesos han generado que las personas con diversidad funcional se organicen para demandar su lugar en el espacio público como colectivo conocedor y reclamante de sus derechos (vulnerados) de ciudadanía.

Las personas con diversidad funcional han visto en estos acontecimientos una amenaza a sus limitadas opciones de apoyo para cubrir sus necesidades cotidianas.

En relación a los recortes presupuestarios en materia de política social, se hace necesario señalar los impactos producidos en la cobertura de los recursos por el *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*. Este Real Decreto, a pesar de no ser la primera ni la última medida de *reducción del gasto público* que se adopta, manifiesta claramente las decisiones

políticas tomadas por el Gobierno central en la gestión de las políticas sociales en el contexto de crisis económica.

El Real Decreto se aprueba, según señala, para desarrollar actuaciones urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera, con el fin de reducir el déficit público. En lo que se refiere a la LAAD, además de reducir sustancialmente las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, también suprime los niveles en la valoración y concreta una restricción en las compatibilidades de los recursos. También con este Real Decreto la incorporación de todos los grados al sistema de dependencia se retrasó dos años más de lo previsto en el inicio de la LAAD. El texto originario de la LAAD indicaba el año 2013 como la fecha para la implantación del Grado I. Con este Real Decreto se demoró normativamente hasta julio de 2015⁵.

El RD-ley 20/2012 supuso, sumado a lo anterior, la rebaja en las horas de cobertura de los servicios y elevó el copago con el objetivo de incrementar la recaudación pero también como elemento disuasorio ante nuevos solicitantes. Estas medidas implican un debilitamiento de los derechos reconocidos, reflejándose que las lógicas del mercado dejan de ser un mero mecanismo económico para convertirse en un modelo de organización social (Zamora, 2014). Asistimos así a un mecanismo discursivo que, anunciando exigencias de ajuste económico, modifica marcos normativos que acaban mermando el modelo de bienestar.

No se trata solo de pérdida de derechos, sino de pérdida de las condiciones de acceso a los bienes necesarios para la satisfacción de necesidades básicas «basadas en los derechos». Por ello, hay que insistir en que no es suficiente para definir las bases que se están poniendo a la arquitectura social el aumento del empobrecimiento de unos y el enriquecimiento de otros, ni siquiera la creciente desigualdad, etc. Incluso no es suficiente definir la privatización de lo público como ganancia de los ricos. Hay que desvelar que todo ello no es sino la forma de estructuración

⁵ No obstante, el Observatorio Estatal de la Dependencia ha denunciado que en 2018 el 24,51% de las personas dependientes no recibe ninguna prestación o servicio del sistema de atención a la dependencia. Hay todavía 310.000 ciudadanos/as en lista de espera y 120.000 personas pendientes de valoración (Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales, 2018).

social resultante de la negación del derecho, de los derechos (Castro et al., 2014:52).

El discurso de la rentabilidad económica prima sobre el de la equidad y la justicia social. De esta forma, la LAAD se percibe socialmente como una amenaza para la estabilidad presupuestaria de la Administración y se convierte en un sistema profundamente asistencial.

De Asís y Barranco (2010) señalan que estas circunstancias, contrariando al ordenamiento jurídico internacional, impiden la oportunidad de elegir a las personas con diversidad funcional el lugar de residencia, dónde y con quién residir. Los recortes en políticas sociales obligan a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Por ejemplo, el establecimiento de una tasación de las horas máximas de atención domiciliaria puede conducir a la imposibilidad de materializar el derecho a la elección del lugar de residencia. Sería el caso de personas en situación de dependencia que quieran seguir viviendo en el domicilio y necesiten un apoyo en horas bastante mayor al tiempo diario establecido por la LAAD. En ese supuesto, por la falta de intensidad del servicio, la persona podría verse obligada a recibir un recurso residencial en el que se presta una atención mayor en número de horas. La escasa cobertura estaría actuando como mecanismo que traslada el derecho a decidir del beneficiario a la Administración. La persona en situación de dependencia ve vulnerada su autonomía para tomar sus propias decisiones y la fuerza a vivir con arreglo a un sistema específico, como es el caso de una residencia.

Estos aspectos son contrarios al paradigma que debe enmarcar la acción dentro de los servicios sociales. Entendiendo por ello una intervención social fundamentada en la autonomía plena de las personas atendidas. Los recursos sociales actuarían como instrumentos de apoyo para ofrecer la oportunidad de escoger su ideal de vida. De esta forma estaríamos dando valor a la dignidad de las personas atendidas. Se trataría, en definitiva, de materializar el reconocimiento de derechos jurídicamente exigibles para todos los miembros de la sociedad (Cordero y Palacios, 2017).

La crisis económica que atraviesa nuestra sociedad, (re)construye el accionar de los servicios sociales. El discurso ligado a los recortes presupuestarios se instaura como parámetro que debe marcar el destino de las políticas sociales. Además de reducir la

cobertura directa de protección social a través de los servicios y ayudas, se disminuyen los recursos humanos y técnicos (Lima, 2011 y 2016) provocando que los servicios sociales se debiliten.

Los nuevos escenarios que se están dibujando con la prolongación de la crisis económica y el modelo (social) europeo están produciendo una fuerte presión en el sistema de Servicios Sociales, que debe afrontar un doble reto difícilmente conciliable. Por un lado, atender a un mayor volumen de población, con problemas relacionados con la exclusión y la vulnerabilidad y por otro lado, gestionar con menor volumen de recursos (Raya y Caparrós, 2014: 83).

Ante el aumento en la demanda de recursos sociales públicos, se cuestiona la capacidad del sistema para responder a las situaciones de vulnerabilidad de la ciudadanía. La crisis ha reforzado el discurso economicista que se ha traducido en medidas de *ajuste* y reducción de los servicios sociales públicos. Esto ha dado lugar a una situación en la que los/as profesionales se enfrentan a múltiples formas de exclusión y necesidades de la población con una deficiente red de protección social.

La lógica del coste-beneficio parece ser el único justificante válido de las dificultades de implementar políticas con un enfoque más social y comunitario (CERMI, 2009, 2010, 2011 y 2015). En consecuencia, las acciones públicas tienden a orientarse de manera más asistencial. Se trata de un modelo perverso en el que la realidad política, social y económica ha dispuesto un sistema público de servicios sociales insuficiente para atender las demandas de la ciudadanía. La desigualdad social se transforma en un elemento de *autogestión* que requiere del mercado, del Tercer Sector o de la familia para hacer frente a las situaciones de vulnerabilidad. Se espera que la mayoría de la población encuentre la solución a su bienestar en el mercado, con sus propios recursos económicos o con el apoyo de la familia (Fernández y Andrés, 2015). La cobertura pública de protección social se limita a la población con menor apoyo o capacidad de autogestión (Pérez, 2014), potenciando unos servicios sociales que cada vez tienen menos cobertura en relación a quién se atiende y cómo se interviene. En el accionar de las políticas públicas se apela a que la ciudadanía se busque de manera individual sus propias soluciones a los problemas socialmente producidos.

De los nuevos significados: aportaciones para el campo de lo social

En este contexto, se construye un discurso en el que las personas con diversidad funcional entienden la vulneración de los derechos subjetivos de protección social como una manera de opresión que se manifiesta en biografías particulares. Los recortes sociales no se perciben como consecuencia *natural* de un momento de crisis económica. Estas *medidas de ajuste económico* representan un proceso de estratificación social que concentra y mantiene al *colectivo* en una posición de desigualdad social donde no se garantiza su participación social como ciudadanía. Así, la concepción de las propias personas con diversidad funcional pasa de *personas vulnerables a personas vulneradas* en el ejercicio de sus derechos (Arnau, 2012).

A través de la reivindicación pública se articula una *lucha* encarnada que pone en el debate político la diversidad funcional como una cuestión de derechos, creándose un nuevo proceso de (de)construcción colectiva desde la militancia (Planella y Pié, 2012). La discapacidad se utiliza y se muestra públicamente, por ejemplo en manifestaciones, como declaración de denuncia y de presión política para alcanzar los derechos que les corresponden como ciudadanos/as activos y no sólo como sujetos pasivos, *discapacitados y dependientes*.

Las reivindicaciones del colectivo se expresan desde diversas ópticas y posiciones. El Tercer Sector de la discapacidad ha concentrado fundamentalmente sus acciones a través del CERMI como plataforma unitaria en la acción política y en la influencia en los procesos de toma de decisiones. Desde esta organización, la movilización más representativa, junto a la campaña del copago confiscatorio, ha sido la estrategia #SOSDiscapacidad. El propósito de ese programa, que se inicia en septiembre de 2012, fue articular un conjunto de acciones de la *discapacidad organizada* contra los recortes sociales.

Las actividades están dirigidas a evitar, atenuar y contrarrestar las medidas de ajuste y los recortes que se vienen aplicando desde los distintos poderes públicos en los últimos años y meses, y que están desmantelando las estructuras del bienestar de las personas con discapacidad y sus familias (CERMI, 2012:1).

La acción más visible tuvo lugar el 2 de diciembre de 2012 con una manifestación en Madrid donde acudieron unas 100.000 personas procedentes de toda España (CERMI, 2012). En años sucesivos se han ido replicando actuaciones de protesta en distintas comunidades autónomas contra los recortes. También se han generado a nivel estatal otras líneas de denuncia contra la exclusión sistémica y estructural que sufren las personas con discapacidad. Se han desarrollado acciones relevantes en materia de inserción laboral, educativa, accesibilidad o en el ámbito de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.

También mediante formas de organización alternativas se han realizado denuncias sociales para hacer efectivas las políticas sociales. Ejemplos representativos son las plataformas de *afectados* en “defensa de la Ley de Dependencia”, los movimientos surgidos del 15M en materia de diversidad funcional o el propio Foro de Vida Independiente en España.

Como vemos, el contexto social de recortes públicos en materia de servicios sociales ha conllevado una serie de movilizaciones donde la persona con diversidad funcional adquiere un papel participativo para demandar un proceso de cambio. Siguiendo los análisis de Arenas y Pié (2014), en los últimos años se ha hecho un uso político del cuerpo como estrategia de reivindicación. A partir de esas cuestiones, se vuelve a tomar en consideración el modelo social de la discapacidad. Se refuerza el discurso que traslada el problema en la discapacidad de la persona al contexto. La diversidad funcional se (re)presenta como una expresión de resistencia a las ideologías dominantes, a las políticas y a las prácticas opresivas que subordina al colectivo (Arenas y Pié, 2014).

CONCLUSIONES

Nuestra intención se ha centrado en visibilizar algunos elementos significativos que explican la manera en la que emerge la figura sociopolítica de la discapacidad. En este aspecto, destacamos una de las aportaciones de este artículo que tiene que ver con la mirada situada desde la que accedemos a la información. A pesar de la existencia de trabajos con cierta tradición en el estudio de

las personas con discapacidad como sujeto político, y como objeto problematizado para el accionar de la política social, es muy difícil encontrar investigaciones específicas en el contexto español. Los recortes en las políticas sociales realizados en nuestro país constituyen un escenario estratégico donde se visibiliza la forma particular de interpretar la discapacidad.

Como hemos explorado en este trabajo, la discapacidad como figura social se ha creado a partir de un paradigma biológico. Un modelo médico-rehabilitador del que se emana una concepción ideológica que *minusvalora* las capacidades de las personas con diversidad funcional.

En oposición a este enfoque surge el modelo social como paradigma alternativo a la hora de interpretar, significar y representar la discapacidad. La problematización de la discapacidad no se fundamenta en las limitaciones personales sino, mayoritariamente, a partir de las carencias de los factores ambientales.

En este último aspecto, destacamos el papel que han desempeñado las diversas organizaciones del ámbito de la discapacidad para implementar el modelo social en nuestro país. Desde la óptica del movimiento de vida independiente, el Foro de Vida Independiente, ha contribuido sustancialmente a cuestionar el modelo médico-rehabilitador desde la argumentación discursiva. A partir de la utilización del término “diversidad funcional” se ha tenido una capacidad de influencia socio-política relevante a la hora de interpelar la realidad del colectivo. A través del lenguaje se introdujo una nueva representación social de la discapacidad que trata de visibilizar la diversidad como parte fundamental de la realidad humana. Este hecho nos obliga a aceptar *la otredad* de los cuerpos diversos y mirar hacia las estructuras sociales, políticas y económicas que actúan como barreras para la participación de las personas con diversidad funcional.

Dentro de los marcos interpretativos de las políticas sociales, en este trabajo hemos visibilizado cómo las medidas de reducción del gasto público han impactado en la forma de representar la discapacidad. El escaso desarrollo de la LAAD se toma como un elemento de opresión hacia el colectivo. Las desigualdades sociales se transforman en condicionantes que expresan lo vulnerados que son las personas con diversidad funcional en sus derechos de ciudadanía. Se rompe así con el imaginario colectivo

más tradicional que los representa como personas vulnerables por sus condiciones naturales. Estos hechos refuerzan el discurso social de la discapacidad, enfatizando que el problema no está en la persona sino en la realidad social.

En este sentido, el colectivo de la discapacidad responde a través de movilizaciones de diversos tipos como denominador común frente a los recortes sociales realizados por las Administraciones públicas. En estas movilizaciones, la diversidad funcional supone un símbolo de lo desterrado y una posibilidad para comprender la *realidad* más allá de la vulnerabilidad, la no capacidad y la dependencia. Este activismo es una oportunidad para que la persona cambie el modo de pensarse como sujeto incapaz. Pero también lo es para que la sociedad conciba las *diferencias* y, con ello, se modifiquen las relaciones que se establecen con el mundo y *los otros*. Lo que se busca es la ciudadanía activa e inclusiva. Esto es, que el colectivo tome parte y decida en los asuntos públicos que conciernen a todos los/as ciudadanos/as y no sólo en determinados espacios de representación donde el Estado contemple una participación en sentido restringido (Pastor, 2012; Alberich y Espadas, 2014). La figura de *usuario* o *beneficiario* de un sistema de servicios sociales da paso a la representación de ciudadano/a en tanto que exige el cumplimiento de sus derechos. Para ello, las personas con diversidad funcional utilizan cierto tipo de entidades y movimientos sociales que proyectan y expresan la esperanza emancipatoria y liberadora mediante el cambio sociopolítico. El lugar que ocupan las personas en los procesos de acción social se transforma. Se reconoce su condición de agentes de cambio y su capacidad de decidir en función de sus preferencias personales. Un proceso que nos exige asumir el modelo social de la discapacidad y orientar las políticas sociales hacia acciones públicas que sitúen a las personas con diversidad funcional como sujetos activos y no sólo como objetos pasivos de una protección social residual.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Alberich, T. y Espadas, M^a A. (2014). Democracia, participación ciudadana y funciones del trabajo social. *Trabajo Social Global. Revista de Investigaciones en Intervención Social*, 6(4), 3-30.

- Arenas, M. y Pié, A. (2014). Las comisiones de diversidad funcional en el 15M español: poner el cuerpo en el espacio público. *Política y Sociedad*, 51(1), 227-245.
- Arnau, M.S. (2012). Bioética de la diversidad funcional. Una nueva voz desconocida. En A. Pié (Coord.). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 75-88). Barcelona: UOC.
- Artiaga, A. (2015). *Producción política de los cuidados y de la dependencia: políticas públicas y experiencias de organización social de los cuidados*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2018). *XVIII Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: ADGSS.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (2008). *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata.
- Castro, T., Gómez, P. J. y Seis, M. (2014). Hacia un nuevo modelo social: ¿la privatización del vivir social? En F. Lorenzo (Coord.), *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. (pp. 32-64). Madrid: Fundación Foessa/Cáritas.
- CERMI (2009). *Análisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Estudio comparativo autonómico*. Madrid: CERMI.
- CERMI (2010). *Discapacidad, Derechos y Políticas de Inclusión*. Madrid: CERMI.
- CERMI (2011). *Derechos y Servicios Sociales. Por un Sistema de Servicios Sociales universal, garantista y de calidad: un derecho básico para la igualdad y el desarrollo humano*. Madrid: CERMI.
- CERMI (2012). *Argumentario de la Estrategia de Contestación Activa*. Madrid: CERMI.
- CERMI (2015). *Informe Derechos Humanos y Discapacidad 2014*. Madrid: CERMI.

- Cerrillo, J. A. (2007). La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad. *Acciones e investigaciones sociales*, 24, 101-129.
- Cordero, N. y Palacios, J. E. (2017). Claves éticas para el Trabajo Social, la dependencia, el cuidado y la autonomía. *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(1), 65-75.
- De Asís, R. y Barranco, C. (2010). *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre*. Madrid: CERMI.
- De Lorenzo, R. (2015). La Convención, un desafío inaplazable. En E. Alcaín, (Dir.) y G. Álvarez (Coord.). *La Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. De los derechos a los hechos* (pp. 9-42). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Fernández, T. y Andrés, S. (2015). Crisis y estado de bienestar: las políticas sociales en la encrucijada. *Tendencias y Retos*, 20(1), 119-132.
- Ferreira, M.A.V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124, 141-174.
- Ferreira, M.A.V. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Ferreira, M.A.V. (2011). Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva política del cuerpo? *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 6, 6-19.
- García, J. V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García, G., Barriga, L., Ramírez, J.M., Zubiría, A., Izquierdo, A. y Velasco, L.(2017). Índice de desarrollo de los Servicios Sociales. Índice DEC. Madrid: Asociación de Directoras Gerentes de Servicios Sociales.
- Guerrero, J. (2014). El valor de la auto-etnografía como fuente para la investigación social: del método a la narrativa. *Azarbe. Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 3, 237-242.

- Haraway, D. J. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- James, E., Morgan, H. y Mitchell. R. (2017). Named social workers – better social work for learning disabled people? *Disability & Society*, 32(10), 1650-1655.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE número 299, de 15 de diciembre de 2006.
- Lima, A. (2011). Servicios Sociales, Trabajo Social y Crisis. *Servicios Sociales y Política Social*, 93, 82-92.
- Lima, A. (2016). *II Informe sobre los Servicios Sociales en España*. Madrid: Consejo General del Trabajo Social.
- Lobato, M. (2005). Filosofía del Movimiento de Vida Independiente. El concepto de asistencia personal. En Diputación Foral de Gipuzkoa (Ed.). *I Jornada de Vida Independiente* (pp. 26-44). Donostia: Diputación Foral de Guipúzcoa.
- Marbán, V. (2012). Actores sociales y desarrollo de la Ley de Dependencia en España. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 70(2), 375-398.
- Marbán, V., Montserrat, J., Morán, E. y Rodríguez, G. (2012). *El sector de la discapacidad: realidad, necesidades y retos futuros*. Madrid: Cinca.
- Montagud, X. (2015). La narración de la experiencia profesional como expresión del conocimiento en Trabajo Social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 28(2), 199-209.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Palacios, A. y Romañach. J. (2006). *El Modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para*

- alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas-AIES.
- Pastor, E. (2012). Gobernanza de los Servicios Sociales municipales: dar voz y salida a las aspiraciones ciudadanas. *Cuadernos de Trabajo Social*, 25(1), 143-158.
- Pérez, A. (2014). *Subversión feminista a la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficante de sueños.
- Planella, J. y Pié, A. (2012). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: UOC.
- Raya, E. y Caparrós, N. (2014). Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 27(1), 81-91.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y sobre lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172.
- Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Zamora, J. A. (2014). Enfrentarse a la crisis desde la perspectiva de las víctimas. En F. Lorenzo (Coord.), *VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. Documento de trabajo 6.2*. (pp. 1-30). Madrid: Fundación Foessa/Cáritas.