

Cuidados, vida independiente y diversidad funcional: Análisis teórico y vinculaciones prácticas

Care, independent life and functional diversity:
Theoretical analysis and practical links

Jesús Muyor Rodríguez¹

ORCID: 0000-0003-4226-5181

M. Ángeles Minguela Recover²

ORCID: 0000-0002-7523-494X

Recepción: 29/06/19. Revisión: 25/07/19. Aceptación: 29/07/19

Para citar: Muyor Rodríguez, J., y Minguela Recover, M. Á. (2019). Cuidados, vida independiente y diversidad funcional: Análisis teórico y vinculaciones prácticas. *Revista de Treball Social*, 216, 29-47. DOI: 10.32061/RTS2019.216.02

Resumen

En este trabajo exploramos la conexión teórica entre los estudios del *care* (cuidado) y las propuestas del modelo social de la *discapacidad*. Buscamos visibilizar el saber científico producido desde el propio colectivo de personas con diversidad funcional para incorporarlo en los distintos enfoques del cuidado. Nuestro objetivo último pretende desarrollar un modelo de cuidado conforme a las demandas del movimiento de vida independiente en la diversidad funcional. Desde un enfoque cualitativo utilizamos el análisis crítico del discurso, proponiendo como marco teórico-metodológico los postulados globales del modelo social de la discapacidad y los estudios sobre el *care*. Nos servimos del cuidado como unidad teórica de análisis, apoyándonos en la revisión documental como técnica de investigación.

Las propuestas analíticas del modelo social de la discapacidad obligan a inscribir dimensiones que generalmente han sido menos utilizadas en las políticas y prácticas del cuidado como son la autonomía, la (inter) dependencia, la igualdad, accesibilidad, libertad o los derechos.

1 Doctor por la Universidad de Jaén. Programa de Doctorado en Sociales y Jurídicas. Área de Trabajo Social. Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Área de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Ciencias del Trabajo. Universidad de Cádiz (España). jesus.muyor@uca.es

2 Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Granada. Área de Trabajo Social. Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Área de Trabajo Social y Servicios Sociales. Facultad de Ciencias del Trabajo. Universidad de Cádiz (España). mariangeles.minguela@uca.es

Concluimos señalando que la incorporación de los Disability Studies, desde el paradigma de vida independiente, constituye un (nuevo) modelo de cuidado menos opresivo para las personas con diversidad funcional y más acorde con una sociedad inclusiva.

Palabras clave: Cuidados, discapacidad, modelo social, diversidad funcional, vida independiente.

Abstract

In this article we explore the theoretical connection between studies on care and the proposals offered by the social disability model. The aim is to highlight the scientific knowledge generated by the group of people with functional diversity to incorporate it into the various approaches to care. Our ultimate goal is to forge a model of care that meets the demands of the movement for independent life in terms of functional diversity. From a qualitative standpoint, we adopt a critical analysis of discourse, putting forward global claims on the social model of disability and studies on care as a theoretical-methodological framework. We use care as a theoretical unit of analysis, relying on documentary reviews as a research technique.

The analytical proposals from the social model of disability compel us to register dimensions that have largely been less widely used in care policies and practices, such as autonomy, (inter)dependence, equality, accessibility, freedom, and rights.

We conclude by pointing out that the incorporation of disability studies, from the standpoint of an independent life, provides a (new) less oppressive care model for the people with functional diversity which is more in keeping with an inclusive society.

Keywords: Care, disability, social model, functional diversity, independent life.

Introducción

Las denominadas políticas de cuidados son un campo de estudio de interés para distintas disciplinas, en las que también se encuentran las ciencias sociales. Los distintos temas de actualidad como el envejecimiento de la población, la crisis de los cuidados desde la perspectiva de género, la relación entre cuidados y migración transnacional o la (re)estructuración de las políticas de servicios sociales constituyen, a partir de la implantación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, líneas de exploración con un importante desarrollo en el territorio español. La sólida trayectoria de los estudios del cuidado supone una innegable manifestación de la importancia que adquieren estas investigaciones. No obstante, la forma de aproximación al tema tradicionalmente se produce desde el saber experto y desde la narrativa de las personas cuidadoras. Todavía son escasos los trabajos que incorporan la óptica de las personas cuidadas para el desarrollo analítico de los estudios del cuidado. Concretamente en el ámbito de las personas con diversidad funcional (y en situación de dependencia), la construcción de modelos de cuidado, tanto a nivel político como práctico, adolece de una minusvalorización del saber construido desde las propias personas objeto de cuidado.

En este trabajo rescatamos el enfoque teórico y analítico producido desde las propias personas con diversidad funcional y materializado a partir del modelo social de la discapacidad (Oliver, 1990 y 1996). Nos interesa señalar los ejes esenciales de este modelo que transita por cuestiones políticas, sociales y humanas que aspiran a un reclamo de libertad, autonomía, justicia y derechos.

Desde este lugar de enunciación examinamos teóricamente los estudios del cuidado. Nuestra propuesta incorpora un análisis reflexivo de las políticas y prácticas del cuidado que nos permita desarrollar un modelo más acorde a las demandas del movimiento de vida independiente en las personas con diversidad funcional.

Desde el Trabajo Social resulta particularmente significativa la indagación desde los saberes minoritarios y, generalmente, silenciados en tanto que nos permite interpelar nuestra propia forma de mirar y actuar ante las situaciones sociales.

Con un enfoque cualitativo utilizamos el análisis crítico del discurso proponiendo como marco teórico-metodológico los postulados globales del modelo social de la discapacidad, estructurados de manera destacada en los denominados Disability Studies (Barton, 1998 y 2008) y los estudios sobre el *care* desde sus diferentes aproximaciones disciplinares. Nos apoyamos en la revisión documental como técnica de investigación. Nos servimos del *cuidado* como unidad teórica de análisis, explorando distintas perspectivas, posicionamientos y estrategias. Nuestra finalidad última pasa por reconocer la perspectiva del modelo social de la discapacidad, haciendo emerger distintas líneas estratégicas. Con ello, visibilizamos un (nuevo) modelo de cuidado, menos opresivo para las personas con diversidad funcional y más acorde con una sociedad inclusiva.

Para ello, comenzamos este artículo revisando el concepto de *care* y reflejando diversas perspectivas que visibilizan formas particulares de entender e implementar el cuidado. Posteriormente desarrollamos una (re) interpretación del cuidado a partir de los postulados del modelo social de la discapacidad. Esta propuesta nos conduce a interpelar no solo las nociones sobre el cuidado sino a reflexionar sobre cuestiones determinantes para el sustento de la vida como son la autonomía, la (dis)capacidad, la (inter)dependencia, la igualdad, la accesibilidad, la libertad o los derechos. Estas dimensiones han quedado generalmente ocultas entre los marcos interpretativos que han construido los estudios del cuidado.

La conexión teórica entre los *estudios del cuidado* y los *estudios sociales de la discapacidad* nos permite desde el Trabajo Social trazar trayectorias entre las formas de justificar el cuidado para las personas con diversidad funcional y las formas de materializarlo.

El concepto de *care* y su revisión

En la última década, en Europa, la investigación en las ciencias sociales y también en el ámbito de las ciencias de la salud alrededor del vocablo inglés *care* (cuidado) ha aumentado considerablemente. Sin embargo, este vocablo no tiene una correspondencia automática en otras lenguas como en español o en francés, generándose así un problema. Al interpretarse el concepto de manera diferente, difícilmente se pueden hacer comparaciones o replicar experiencias empíricas a otras realidades sociales.

El *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española* reconoce que el término *cuidado* proviene del latín *cogitatus* 'pensamiento', y es definido en su segunda acepción como la "acción de cuidar (asistir, guardar y conservar)". Cita como ejemplo el cuidado de los enfermos, de la ropa y de la casa. En este sentido, el verbo *cuidar* tiene que ver con la preocupación, el interés y la atención. En español se encuentran aproximaciones entre las que destacan el análisis de Martín Palomo (2008), en el que rescata la palabra *cuido* en la que se encuentran muchos matices, significados o sentidos que describen el término *care*. La autora indaga en el lenguaje cotidiano para evitar el uso de anglicismos y comprueba como el término *care* es más complejo que las acepciones de *cuidado/s* o *cuido*. Desde un punto de vista más generalista Tobío, Agulló, Gómez y Martín Palomo (2010) entienden el concepto de cuidado "como herramienta intelectual que identifica y describe las diversas actividades y prácticas sociales encaminadas a asegurar la supervivencia básica de las personas a lo largo de la vida" (Tobío et al., 2010, p. 19).

El término francés *soin* –*soins* en plural– está orientado más a tareas o intervenciones de carácter físico (personales) o instrumentales que se asocian con el campo de la enfermería (Durán, 2011). Aunque dentro de la misma lengua se encuentran otros términos, como la perífrasis *le travail centré sur autrui* (Letablier, 2001), o *le souci des autres* (Paperman y Laugier, 2005 citado en Bosselut, 2006), ambas autoras generalizan y

trabajan con el término *care* evitando interpretaciones erróneas y así poder incorporar la dimensión política/pública del *care*. La posición que toman las autoras referente al uso del vocablo *care* es compartida por muchos/as investigadores/as y países que lo utilizan sin traducirlo debido a la inexistencia de equivalencia en sus idiomas (Letablier, 2007).

Letablier (2007) resalta dos vertientes como punto de partida de la reflexión del término inglés *care*. Por un lado, la noción del trabajo no remunerado (*unpaid work*), que es el realizado tradicionalmente por las mujeres de las familias o por los miembros de la comunidad (entorno social) que procuran cuidados sin recibir ninguna compensación económica. Por otro lado, incorpora las investigaciones de la corriente feminista desde finales de los años 70 del siglo pasado, entre las que destaca la obra de Carol Giligan en 1985 en la que se introduce la dimensión de los sentimientos, las emociones y la moral en el cuidado (Letablier, 2007).

En inglés, el término *care* está orientado al pensamiento, a la atención. Sin embargo, el uso de las preposiciones en esta lengua lo han transformado en un concepto versátil. De hecho, Ungerson (2005), en su afán de conceptualizar el significado ambiguo del *care*, toma como referencia la monografía de Finch and Groves en 1983, *A Labour of love women, work, and caring*, en la que se establece una distinción básica entre el *caring about someone or something* (cuidar de algo o de alguien) y *caring for someone* (cuidar de alguien) (Ungerson, 2005, p. 188). En otras palabras, el primero indica una predisposición hacia la persona dependiente, el sentimiento. En cambio, la segunda es concebida como una tarea, orientándose como una actividad y cercana al concepto de *trabajo*. Ahora bien, estas distinciones descubren las diferencias de género existente alrededor del cuidado. A los hombres se les asignaba el *caring about* refiriéndose al sentimiento, a la preocupación de tener hijos y otros miembros a su cargo. En cambio, en el *caring for* la carga y las obligaciones del trabajo eran asignadas a la mujer (Graham, 1983; Ungerson, 1983). Así, Joan Tronto en 1998 identifica que *caring about* es común tanto para los hombres como para las mujeres, y que a estas además se les asigna la responsabilidad del cuidado (Tronto, 1998 citado en Duffy, 2005).

A principios de los noventa del siglo pasado, Joan Tronto, junto a Berenice Fisher, trabajaron el concepto del *care* desde un punto vista muy general. En sus estudios, lo convertían en una actividad esencial y central de la vida humana (Fisher y Tronto, 1990). Siguiendo esta línea de trabajo, Tronto publicó en 1998 el libro *An Ethic of Care, Generations*, en el que enfatiza el concepto *care* como proceso que implica cuatro facetas analíticas íntimamente relacionadas: *caring about* (preocuparse de), *take care of* (encargarse de), *care giving* (dar cuidado) y *care receiving* (recibir cuidado), configurándose así la gramática del término *care* y sus distintas acepciones (Tronto, 1998 citado en Martín Palomo, 2014, p. 202):

- *caring about*, consiste en ser consciente de las necesidades de cuidado por parte de otra persona. Implica la disposición moral de atención a un tercero.

- *take care of* implica el hecho de asumir una cierta responsabilidad en relación con la necesidad identificada. Implica la disposición moral a la responsabilidad.
- *care giving* representa la dimensión práctica y competencial para la realización de la actividad de cuidar. Implica la respuesta efectiva a la necesidad.
- *care receiving*, respuesta del beneficiario del cuidado. En otras palabras, la verificación del buen cuidado por parte de quién o quienes lo han recibido.

No solo se justifican las múltiples facetas implicadas en el cuidado, sino que “justifica la posibilidad y la necesidad de reconocerle una dimensión pública, política, al considerarlo, en términos arentianos, no solo como labor, sino también como trabajo y como acción” (Muñoz, 2012, p. 464).

En el trabajo de Carol Thomas de 1993 “De-Constructing concepts of care”, la autora pretende poner sobre la mesa la diversidad y la complejidad de los significados atribuidos al término *care* y la dificultad por encontrar una conceptualización común. Los hándicaps que encuentran son:

- La difusa línea que distingue los cuidados de carácter más genérico de los de carácter específico.
- La localización en la esfera privada –doméstica– o pública –estado, instituciones, mercado.
- La determinación de quiénes son las personas o grupos que reciben cuidados con el fin de conocer sus necesidades, intereses y la calidad de los cuidados recibidos.
- El cuidado como una cuestión de las mujeres de las familias, tanto dentro como fuera del hogar, ya que la cuestión de género está enraizada.
- La interpretación de las políticas del estado de bienestar, las ideologías y sistemas de protección social que dependen en gran medida de la definición de cuidado tomada de referencia.

La noción de *care*: de la versatilidad a las potencialidades

Thomas (2011) centró su atención en los trabajos de las autoras feministas Hilary Graham (1991) y Clare Ungerson (1990), además de hacer referencias a Roy Parker (1981) y Sylvia Walby (1989). Uno de los objetivos que se marcó fue poner en tela de juicio las reconceptualizaciones que se habían realizado, incidiendo en la no eliminación del carácter parcial o fragmentado de la concepción de cuidado. Dada la polisemia del término *care*, la autora estableció un marco analítico para resaltar las diferencias existentes en las reconceptualizaciones de las anteriores autoras. De esta manera, Thomas identificó las potencialidades del *care* a través de las siete dimensiones de los cuidados (Thomas, 2011, p. 148-151):

1. **La identidad social de la persona cuidadora:** las características sociales de la persona cuidadora a través de los roles familiares o profesionales como esposas, hijas, enfermeras y asistentes domésticas. La feminización del cuidado como identidad social en la investigación fundamentalmente feminista.
2. **La identidad social de la persona receptora de cuidados:** se identifican las características sociales de las personas que reciben cuidados. El identificador social en este caso es *la situación de dependencia*, definida en el marco de cómo las políticas sociales establecen los grupos. Es decir, personas mayores, personas con discapacidad, personas con enfermedades crónicas...
3. **Las relaciones interpersonales entre la persona cuidadora y la receptora de los cuidados:** reconoce tres tipos de relaciones: las que provienen de los lazos familiares, las basadas en la amistad o la vecindad y las *relaciones de cuidados contingentes*, que son aquellos en las que están preestablecidas unas condiciones y unos fines específicos entre personas que no se conocen. En investigación la relación se define en función del grado de familiaridad y de obligaciones personales.
4. **La naturaleza de los cuidados:** parte de la base de la dificultad que entraña el análisis del verbo *to care* en inglés y sus dos principales acepciones como estado afectivo (*caring for someone*) o como actividad (*caring about someone*). La naturaleza de los cuidados puede ser definida solo como actividad y como combinación entre actividad y afecto.
5. **El dominio social en el cual se localiza la relación de cuidados:** determina si se trata, por un lado, de cuidados recibidos en dominio público, denominados cuidados formales. En ellos la persona que presta cuidados tiene una remuneración. Por otro lado, cuidados recibidos en el dominio privado, identificados como cuidados informales. Estos cuidados se ejercen por familiares o amigos sin recibir remuneración alguna. La división establecida por Thomas corresponde a la división sexual del trabajo en la sociedad capitalista.
6. **El carácter económico de la relación de cuidados:** dimensión estrechamente relacionada con la anterior, aunque desde el punto de vista analítico es diferente. Establece que la localización de la relación de cuidado determina su remuneración. En este sentido, la literatura frecuentemente reconoce que si se trata de cuidados prestados en el ámbito privado no son remunerados. Sin embargo, aquellos localizados en el ámbito público, establece formas de trabajo y por tanto el cuidado sí está remunerado. Aunque no son excluyentes entre sí.
7. **El marco institucional en el cual se prestan los cuidados:** identifica dónde (lugar físico) se están proporcionando los cuidados: en el hogar, en una residencia, en un hospital, etc.

Las dimensiones propuestas por Thomas son una herramienta útil para describir, analizar e interpretar las conceptualizaciones entorno a los cuidados realizados en otros estudios. De hecho, la autora desgrana a partir de las siete dimensiones, las reconceptualizaciones realizadas por

Roy Parker, Hilary Graham y Clare Ungerson. Las unifica, y concluye que, aunque todas se enmarcan dentro una perspectiva feminista, no van en la misma dirección y siguen siendo parciales (véase tabla 1).

Tabla 1:
Descomposición de los conceptos de cuidados, según Carol Thomas, 1993 [2011]

Siete dimensiones de los cuidados	Hilary Graham, década de 1980 (1983, 1985)	Roy Parker (1981)	Hilary Graham. Década de 1990 (1991)	Clare Ungerson (1990)	Concepto unificado de cuidados
Identidad social de la persona cuidadora	Mujeres: - esposas - madres - hijas	Personas adultas	Identificadores: - género - raza - clase	Identificador: -género (se podrían incluir otras dimensiones)	Definida en términos de: - género (principalmente mujeres) - clase - raza - diversos roles ocupacionales dentro de los servicios sociales y sanitarios.
Identidad social de la persona receptora de cuidados	Personas adultas sanas y dependientes y niños y niñas.	Personas dependientes.	Personas adultas sanas y dependientes y niños y niñas.	Personas adultas sanas y dependientes y niños y niñas.	Personas adultas sanas y dependientes y niños y niñas.
Relación interpersonal entre la persona cuidadora y la receptora de cuidados	Familiar: - parentesco - matrimonio -consanguinidad	Familiar: - amistad - vecindad - profesional o de servicio	Familiar: - parentesco - matrimonio - consanguinidad	Familiar: - parentesco - matrimonio - consanguinidad No familiar.	Familiar, amistad, vecindad, contingente legal o profesional.
Naturaleza de los cuidados	- trabajo reproductivo - trabajo y afecto	Tareas de atención: - dar de comer - lavar - levantar - limpiar - proteger - consolar	- trabajo reproductivo - trabajo y afecto	Principalmente: - actividades de trabajo En segundo lugar: - estado emocional o afectivo	Actividades de trabajo estados afectivos.
Dominio social	Privado/ doméstico.	Privado/ doméstico o público formal o informal.	Privado / doméstico.	Privado/ doméstico o público formal o Informal.	Privado/ doméstico o público formal o Informal.

Relación económica	No salarial.	No salarial o salarial.	No salarial o salarial.	No salarial o salarial.	No salarial o salarial.
Contexto institucional	Hogar.	Hogar Diversos contextos de servicios sociales y sanitarios.	Hogar.	Hogar Diversos contextos de servicios sociales y sanitarios.	Diversos, por ejemplo: Hogar; instituciones residenciales; hospital de crónicos; guarderías; otros contextos de servicios sociales, sanitarios y de voluntariado.

Fuente: Martín Palomo (2014, p. 197).

En definitiva, se reitera la dificultad para alcanzar un consenso en la construcción del significado *care*, y lo identifica como un concepto descriptivo que no existe desde el punto de vista teórico sino desde la esfera empírica.

Más allá de la polisemia del vocablo *care*, es de resaltar el concepto metafísico propuesto por Berenice Fisher y Joan Tronto en 1990 en el capítulo llamado “Toward a feminist theory of caring”, definido como una

actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar o reparar nuestro “mundo” de tal modo que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y nuestro entorno, que intentamos mantener en una red compleja que sostiene la vida (Fisher y Tronto, 1990, p. 40).

Esta perspectiva responde, de manera muy general y clara, a la esencia del cuidado como instinto primitivo de protección y responsabilidad de una persona ante la situación de necesidad en la que se encuentre otro miembro de su red social.

La extensa literatura relacionada con el término *care* genera la necesidad de aclarar su contenido en la medida de lo posible, antes de trasladarlo a la investigación empírica, para evitar problemas conceptuales y metodológicos posteriores. De hecho, las investigaciones orientadas a la unificación del término *care*, nos dificultan el establecimiento de una correspondencia total con el vocablo español *cuidado*. Sin embargo, su proximidad en las acepciones de *preocupación*, *atención*, *hacerse cargo de...* hacen que usemos *care* y *cuidado* indistintamente.

Los cuidados desde los modelos teóricos de la discapacidad

Los modelos comportan un conjunto de ideas sobre la manera de entender la discapacidad, de explicarla y de organizar la práctica de intervención hacia el colectivo (Barton, 1998). Estos modelos han evolucionado desde la perspectiva individualista, propia del modelo de prescindencia y médico-rehabilitador, hasta la perspectiva social representada fundamentalmente desde el modelo social y de la diversidad (Palacios, 2008).

El cuidado hacia las personas con discapacidad también ha sido abordado tomando como referencia estos modelos. Tradicionalmente la concepción del cuidado adquiere una visión individualista y asistencialista. Desde esta perspectiva, la proyección y el crecimiento de las distintas dimensiones del cuidado, ya sea política, práctica, ética, encuentran su base en una forma de ayuda que es prestada a personas que, por su naturaleza, necesitan de la asistencia de otra. A partir de ese postulado se ha ido trabajando para ampliar el enfoque desde diferentes y subversivas formas de construir la noción del cuidado.

El enfoque asistencialista del cuidado interpreta esta forma de ayuda contemplando principalmente dos figuras. Por un lado, la persona cuidadora y por otro el sujeto de cuidado. En este sentido se establece una diada de cuidado entre cuidador/a y persona con discapacidad. Este patrón encierra “perversiones del cuidado” cuando se enfoca hacia el amplio colectivo de la diversidad funcional. Arnau (2009) introduce la idea en la que establece que este modelo de cuidado se sustenta en un sistema simbólico de opresión. El espacio de cuidado en el que se ejerce la ayuda quedaría forjado bajo distintos niveles de valor. La persona cuidadora es percibida como capaz, válida, autónoma mientras que la persona cuidada es significada como incapaz, invalida o dependiente. Las personas con diversidad funcional en tanto que son representadas como personas con necesidad permanente de ayuda son minusvaloradas socialmente. Esta distinción, además, sirve para justificar la condición de las personas con diversidad funcional como sujetos dominados. Guzmán, Toboso y Romañach (2010) señalaron que la relación asimétrica que se establece entre cuidador/a y persona cuidada se fundamenta en la categoría de *dependiente* que se le presupone a la persona cuidada.

La dependencia como categoría está constituida principalmente por constructos fundamentados con criterios médicos. Esta categoría se utiliza para nombrar una supuesta desviación en la salud de las personas con diversidad funcional a partir de las deficiencias en el funcionamiento de los órganos corporales. La dependencia, entendida así, impactaría esencialmente en la capacidad física para realizar ciertas actividades, en las dificultades para la comprensión y en restricciones en la participación. Esta interpretación sirve para argumentar una determinada atención de cuidados y una ayuda permanente hacia las personas con diversidad funcional. La persona dependiente es construida socialmente, y administrativamente,

como un sujeto pasivo, receptor, frágil, enfermo, vulnerable que necesita de asistencia, precisamente, para su propia subsistencia (Muyor, 2018). En el lado opuesto de la diada estaría la persona cuidadora, representada como capaz, sujeto activo y socialmente válida.

Esta articulación del cuidado simplifica la realidad en base a personas que prestan cuidados y personas que reciben cuidado.

Por otro lado, el modelo social de la discapacidad aglutina un conjunto de manifestaciones teóricas surgidas desde la experiencia encarnada de las propias personas con discapacidad (Barnes y Mercer, 2005). Este nuevo movimiento sitúa la centralidad del problema de la discapacidad en las barreras sociales que limitan la participación del colectivo en igualdad de oportunidades. Desde las propias personas con diversidad funcional se construye un paradigma teórico sobre sus vidas que ofrece una oposición al paradigma biologicista y médico que justifica la discapacidad desde las deficiencias corporales y funcionales de la persona. La perspectiva social desplaza el problema al entorno, en la medida que el ambiente limita o favorece la inclusión de las personas con diversidad funcional. Así, las herramientas de transformación y cambio social dejan de circunscribirse al ámbito de la rehabilitación. Por el contrario, se fundamentan principalmente en los derechos humanos, civiles y políticos, en el respeto a la igualdad y la diversidad, en la autonomía, la accesibilidad y la vida independiente.

Por lo tanto, nos encontramos con un modelo enfocado hacia el cambio político y estructural desde la reivindicación, el activismo y la participación de las propias personas con discapacidad. Este modelo ha sido complementado en España por el modelo de la diversidad (Palacios y Romañach, 2006). Este modelo supone un avance significativo en los argumentos conceptuales, ideológicos y éticos que refuerzan la fundamentación del modelo social. La base de este modelo se (re)construye desde la comprensión de la diversidad como realidad humana, desde la dignidad y la autodeterminación de las personas con diversidad funcional. Estos valores están intrínsecamente relacionados con las categorías de autonomía y dependencia, que se utilizan en el marco de la intervención social.

Martín Palomo (2016) advierte que la forma en la que se concibe el cuidado, que es prestado por otros, también tiene un sólido fundamento en la manera particular de definir la autonomía y la dependencia.

La autonomía como capacidad física opera como elemento de inclusión dentro del modelo de pensamiento liberal actual. Esta acepción de autonomía presenta a las personas como autosuficientes para ejecutar las elecciones en los asuntos importantes para uno mismo. Este significado puede resultar muy controvertido en tanto que confunde la capacidad de realizar por uno mismo alguna tarea, que se denomina autonomía funcional, con la capacidad de decidir y tener control sobre lo que se quiere realizar, cuándo y cómo (Iáñez, 2009). Romañach (2009) advertía que la concepción de autonomía, en la persona con diversidad funcional y en situación de dependencia, debería promocionarse para que se tenga los apoyos necesarios para controlar, según su propio deseo, las decisiones y elecciones que impactan en la vida de uno mismo. Por tanto, la autonomía

no debe centralizarse desde la capacidad para materializar físicamente actividades sino desde la capacidad de controlar y tomar decisiones. Así, aunque el cuidado se ejerza porque una persona necesite apoyos para realizar varias actividades, no se le debe limitar la capacidad de que ella misma decida cuál es el apoyo que necesita, cómo quiere recibirlo y cuándo en función de su propio proyecto de vida.

En este sentido, el Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona (Rodríguez, 2013) también comparte estos aspectos comunes con el modelo de la diversidad. Estos modelos se conectan desde los fundamentos y principios básicos de dignidad, autonomía e independencia como base desde la que sustentar la materialización de la atención y los apoyos hacia las personas con discapacidad. Ambos modelos advierten y proponen la necesidad de construir el proceso de cambio en la atención a las personas con diversidad funcional.

Martín Palomo (2016), además, profundiza señalando que la modernidad y el pensamiento liberal sirven de argumento ideológico para constituir un ideario colectivo que representa un patrón concreto de ser autónomo como realidad consustancial al ser humano. Este pensamiento, erróneo, obvia que todos los seres humanos somos dependientes en algún momento o para algunas esferas de nuestras vidas. La naturaleza del cuidado –de los cuidados– debe combinar múltiples dimensiones que constituyan la diversidad y la complejidad social. Es concretamente en la noción de interdependencia desde donde se puede homogeneizar la diversidad de todo ser humano. Se entiende que lo transversal a la vida es que todas las personas necesitamos de apoyos para vivir. Esta realidad supone una concepción del individuo como ser social y colectivo. No solo que necesita de las relaciones sociales, sino que encuentra en la atención de los demás el sentido de la convivencia. Este paradigma rompe con la idea del cuidado unidireccional y la división entre quienes prestan cuidado en exclusiva y quienes lo reciben (Martín Palomo y Muñoz, 2015).

(Re)interpretando los cuidados desde el modelo social de la discapacidad

Esta necesidad de renovación en la concepción del cuidado encuentra (nuevas) justificaciones teóricas y experiencias prácticas a partir del modelo social de la discapacidad, que se complementa con los modelos emergentes. A partir del modelo social se fundamenta un paradigma subversivo a la hora de (de)construir la política del cuidado y de (re)pensar(se) desde la práctica del cuidado. La centralidad de esta filosofía recae en rescatar las voces silenciadas de las personas con diversidad funcional en los asuntos que atañen a sus propias vidas. A partir de ahí, supone entender la vida desde la (inter)dependencia como noción transversal de las personas.

El cuidado desde un modelo social de la discapacidad debe implementarse como apoyo para que las personas con diversidad funcional transiten de la concepción de colectivo objeto de asistencia a una ciuda-

danía, como sujetos de derechos. Por ello, la forma de recibir el cuidado no puede enfocarse desde posiciones asimétricas de poder. El cuidado tiene que materializarse para dotar a la persona con diversidad funcional del máximo control sobre su propia vida, con arreglo a sus preferencias y posibilidades. Desde esta perspectiva se construye una asistencia que extiende los límites tradicionales del cuidado físico y psicológico. Se alude a una organización del cuidado que redunde en la promoción de la autonomía moral y no solo en las cuestiones asistenciales de cuidados básicos y personales. Estas relaciones de cuidado contemplarían la cuestión de apoyar en 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 (Romañach, 2009).

En este punto, la confluencia entre la práctica de los cuidados y el modelo social reside en su orientación liberadora y emancipadora de las personas cuidadas. El cuidado no llevaría por objetivo ni la rehabilitación social en términos médicos ni la práctica asistencial cuando la rehabilitación no fuera posible. Tradicionalmente la asistencia a las personas con diversidad funcional se ha desarrollado conforme a unos requerimientos de normalización. La normalización se ha entendido como el objetivo de la intervención profesional que ha requerido, para alcanzar dicho objetivo, de un proceso de re-habilitación de la *persona discapacitada*. En la medida que la persona asistida alcanzaba más y mejores capacidades de funcionamiento estaba más cerca de lograr el objetivo de normalización. Por el contrario, si la atención era hacia una persona –o unas personas– que, por sus presumibles *deficiencias*, no podía mejorar en la adquisición de unos mínimos en términos de capacidad, esta entraba a formar parte de instituciones de atención a necesidades básicas o quedaba relegada al ámbito familiar.

Desde una óptica completamente antagónica, el modelo social de la discapacidad plantea el cuidado en términos de justicia y derechos. Las personas con diversidad funcional denuncian que su situación de vulnerabilidad no está provocada por su constitución biológica sino por la violación sistemática de sus derechos. El objetivo principal de las políticas de cuidado se enfoca así hacia la igualdad de derechos y no tanto hacia la igualdad de capacidades (Muyor, 2019).

Las personas etiquetadas con discapacidad reclaman el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas, sociales y culturales y cualquier forma de vida de la comunidad, al igual que las personas sin discapacidad. No obstante, para acceder a este derecho no deben corregir o encubrir sus diferencias. Todo lo contrario, se reclama una igualdad inclusiva que visibilice la diferencia (Palacios, 2008).

Este proceso no niega la necesidad de apoyo, sino que cambia el enfoque de este. De hecho, una de las mayores exigencias del Movimiento Internacional de Vida Independiente, asociado al modelo social, es la implantación de la figura de asistencia personal (García Alonso, 2003; Palacios y Romañach, 2006; Mladenova, 2015). La asistencia personal se define como un servicio que apoya la vida independiente de las personas

con diversidad funcional permitiéndoles realizar las actividades de participación social sin tener que depender del cuidado familiar o solicitar ayuda de un amigo, de un voluntario o de la solidaridad ajena. Otro aspecto que lo diferencia de la atención tradicional es el control sobre su propia vida. El apoyo se materializa en las actividades que considera la propia persona con diversidad funcional y del modo y la forma más adecuada según sus preferencias.

Vicente (2018) señala que la demanda de la figura de asistencia personal serviría para poder politizar el cuidado desde la justicia en oposición a la caridad. Igualmente, pretende proyectar una visión más aséptica de la acción de cuidar, utilizando conceptos como ayuda, apoyo o asistencia. Esto facilitaría obviar de la relación de *cuidado* elementos personales, emocionales, culturales que favorecen las asimetrías de desigualdad entre persona que asiste y persona asistida. Así, la asistencia personal podría favorecer la eliminación de las concepciones negativas que poseía el cuidado. No obstante, esta investigadora alerta que no se puede simplificar la relación de cuidado a una mera transacción mercantil o laboral entre el/la asistente personal y la persona con diversidad funcional. El hecho de asistir, apoyar o cuidar se compondría de más aspectos que aglutinan elementos emocionales e inmateriales.

A pesar de estas últimas apreciaciones, entendemos que la reclamación de la asistencia personal supone una disrupción en cuanto a la visión tradicional en la forma de prestar el denominado cuidado hacia las personas con diversidad funcional. En particular, hace hincapié en los derechos, en la vida independiente, en la participación social, en la igualdad de oportunidades, en la autodeterminación y en el empoderamiento de las personas con diversidad funcional. Todo esto supone una identificación diferente del sujeto con diversidad funcional, de la persona cuidada y de la construcción de las políticas y las prácticas de cuidado.

En este sentido, la perspectiva del modelo social también provoca cambios en la forma de prestar el cuidado. Se pone de manifiesto la necesidad de un cambio estructural en la organización y en la forma de convivencia en sociedad. La provisión del cuidado tendría principalmente su base en la (co)responsabilidad institucional. Por una parte, las políticas del cuidado deben potenciar la accesibilidad universal y la eliminación de las barreras que constituyen elementos de vulneración de los derechos de las personas con diversidad funcional. Por otra, el desarrollo de un sistema real de provisión de ayudas técnicas y productos de apoyo que aseguren el acceso y uso universal de los dispositivos y adaptaciones necesarias.

Del mismo modo, se evidencia la necesidad de fortalecer las políticas públicas para que fomenten una igualdad efectiva en los diferentes sistemas y subsistemas de protección (social, educativo, laboral, económica, de salud, etc.). En definitiva, se necesita establecer medidas que instrumentalicen la participación social de las personas con diversidad funcional reforzando su papel de ciudadanos/as de pleno derecho.

Específicamente en la manera de materializar el cuidado, el modelo social de la discapacidad nos obliga a movilizar espacios y prácticas que

fomenten la vida independiente. De esta manera las políticas y prácticas del cuidado deben ser completamente opuestas a la dependencia familiar y de los servicios profesionales. No se trataría de un rechazo a esta asistencia sino de un cambio en su filosofía. De una parte, los servicios profesionales actuarían como instrumentos de apoyo para garantizar la voluntad y la autogestión de las personas con diversidad funcional. Por otra parte, el papel que se considera que deben cumplir las familias responden exclusivamente a los roles familiares y no a la utilización de las familias como proveedoras de servicios sociales dentro de las políticas del cuidado. Dentro de este aspecto se refleja además la oposición a ciertas lógicas paternalistas que devienen de componentes emocionales y sobreprotectores que en algún caso pueden darse dentro del ámbito familiar. Vicente (2018) expresa que este paternalismo puede someter a las personas con diversidad funcional, infantilizando su criterio a la hora de elegir sobre su propio proyecto de vida o incapacitando sus decisiones. Estos aspectos permiten que otras personas realicen decisiones por ellos/as, limitando su autonomía y capacidad de decidir.

Conclusiones

En este trabajo se ponen en común las relaciones entre las *arquitecturas* o formas del cuidado y los enunciados del modelo social de la discapacidad. Al abordar estos temas se encuentran conflictos derivados de las distintas posiciones teóricas sobre el cuidado. Estas fricciones aluden a las diversas formas que se encuentran para aproximarnos al objeto de estudio. No obstante, la interrelación del estudio de los cuidados con el modelo social y emancipatorio de la discapacidad contemplan espacios de encuentro que nos permiten señalar una propuesta, lo suficientemente amplia, desde donde no se perciba el cuidado como un sistema opresivo para las personas con diversidad funcional.

Esta propuesta establece la interdependencia como eje transversal en las relaciones de cuidado. Repensar la vida entendiendo que todas las personas necesitamos del cuidado y aportamos cuidado nos ayuda a desarrollar las políticas del cuidado desde un plano de equidad.

El modelo social de la discapacidad y los distintos modelos complementarios nos obligan, como también se hace desde perspectivas críticas del *care*, a cuestionar la finalidad del cuidado y su materialización. Por una parte, el cuidado tiene que ser entendido como un medio para visibilizar la dignidad de la persona cuidada, para maximizar su autonomía moral (y no solo física o funcional) y canalizar las estrategias para una vida independiente. Este aspecto tiene que contemplarse también desde el respeto, la libertad y la dignidad de la persona que cuida.

Vivir de forma independiente, dentro de este modelo, no está relacionado con vivir de forma aislada, individual o sin necesidad de apoyo. Supone, por el contrario, admitir que la necesidad de asistencia es consustancial a la experiencia de vivir de cualquier persona. Con ello, los

cuidados deben ejemplificar la forma inclusiva de convivir en entornos comunitarios, recibiendo y dando apoyo, como eje central para el sostenimiento de la vida. En este sentido conviene interrogar(nos) para señalar que la nombrada discapacidad, en cualquiera de sus manifestaciones, no es por sí misma una cualidad para negar la capacidad de ofrecer cuidado, en sus múltiples expresiones, a otras personas.

Por otra parte, la materialización del cuidado no puede limitarse a las relaciones estrictamente humanas. Si bien, desde el modelo social de la discapacidad se reclama la implantación de la asistencia personal, la forma de aplicar el cuidado también aborda dimensiones estructurales, ambientales, actitudinales y tecnológicas.

Entendemos que las políticas del cuidado no pueden dar respuesta en exclusiva a las demandas que entrañan un cambio hacia el modelo social, pero sí se exige la (co)responsabilidad de incluir en sus postulados los *saberes*, teorizaciones y experiencias del propio colectivo.

El Trabajo Social, asumiendo estos marcos interpretativos, fortalece su implicación política-social de justicia social. Tanto el Trabajo Social contemporáneo como los emergentes modelos construyen un relato basado en el reconocimiento de los derechos como eje para eliminar las causas de la desigualdad social y las discriminaciones. En la práctica, las demandas de las personas con diversidad funcional deben ser tomadas en cuenta para (re)construir unas políticas del cuidado acordes a un verdadero estado de bienestar basado en la igualdad, la solidaridad, la justicia y los derechos.

Referencias bibliográficas

- Arnau, S. (2009). El "cuidado" y sus perversiones. La cultura de la violencia. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3(2), 67-83. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3044617>
- Barnes, C. y Mercer, G. (2005). *The Social Model of Disability – Europe and the Majority World*. Leeds: The Disability Press.
- Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (Coord.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Bosselut, C. (2006). Patricia Paperman, Sandra Laugier, eds., "Le souci des autres. Éthique et politique du care". *Archives de sciences sociales des religions*, 136, 115-283. Recuperado de <https://journals.openedition.org/assr/4012?lang=es#quotation>
- Duffy, M. (2005). Reproducing Labor Inequalities: Challenges for Feminists Conceptualizing Care at the Intersections of Gen-

- der, Race, and Class. *Gender & Society*, 19(1), 66-82. DOI: 10.1177/0891243204269499
- Durán, M. A. (2011). El trabajo en el marco macroeconómico. En Durán, M. A. (Dir.). *El trabajo del cuidado en América Latina y España* (p. 11-33). Madrid: Fundación Carolina (CeAICI).
- Fisher, B. y Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. En Emily K. Abel y Margaret K. Nelson (eds.). *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives* (p. 36-54). Albany, NY: State University of New York.
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/fundacionluisvives-movimiento-01.pdf>
- Graham, H. (1983). Caring: a Labour of Love. En J. Finch y D. Groves (eds.). *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (p. 13-30). Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Graham, H. (1991). The concept of caring in feminist research: The Case of Domestic Services. *Sociology*, 25, 61-78.
- Guzmán, F., Toboso, M. y Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas: cuadernos de trabajo social*, 17, 45-62. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14296/1/Alternativas_17_03.pdf
- Iáñez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. A Coruña: Diversitas Ediciones.
- Letablier, M. (2001). Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe. *Travail, genre et sociétés*, 6(2), 19-41. DOI:10.3917/tgs.006.0019
- Letablier, M. T. (2007). El trabajo de "cuidados" y su conceptualización en Europa. En C. Prieto (ed.). *Trabajo, género y tiempo social* (p. 64-84). Madrid: Hacer-UCM.
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 46(2), 29-49. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0808230029A>
- Martín Palomo, M. T. (2014). *Los cuidados en las familias. Un estudio a través de tres generaciones de mujeres en Andalucía* (Tesis doctoral). Universidad Carlos III de Madrid, Madrid.
- Martín Palomo, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

- Martín Palomo, M. T. y Muñoz, J. M (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 17, 212-237. Recuperado de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1382/1269>
- Mladenova, T. (2015). Neoliberalism, postsocialism, disability. *Disability & Society*, 30(3), 445-459. DOI: 10.1080/09687599.2015.1021758
- Muñoz, J. M. (2012). Cuidar del mundo. Labor, trabajo y acción en una compleja red de sostenimiento de la vida. *Isegoría*, 47, 461-480. DOI: 10.3989/isegoria.2012.047.04
- Muyor, J. (2018). La situación de dependencia en la diversidad funcional: De lo biológico y patológico en la persona. *Trabajo Social Hoy*, 84, 63-76. DOI: 10.12960/TSH.2018.0010
- Muyor, J. (2019). Nuevos significados de la *discapacidad*: De la igualdad de capacidades a la igualdad de derechos. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 39, 33-55 DOI: 10.26754/ojs_ais/ais.2019393231
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From theory to practice*. Nueva York: St Martin's Press.
- 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. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El Modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas-AIES. Recuperado de <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Parker, R. (1981). Tending and Social Policy. En E. M. Goldberg y S. Hatch (eds.). *A new look at the Social Services* (p. 17-34). Londres: Policy Studies Institute.
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Recuperado de <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>
- 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.
- Thomas, C. (2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En C. Carrasco, C. Borderías y T. Tornos (eds.). *El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas* (p. 145-176). Madrid: Editorial Catarata.

- Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27(4), 649-669. DOI: 10.1177/0038038593027004006
- Tobío, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez V. y Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas, un reto para el siglo XXI*. Colección Estudios Sociales. España: Fundación La Caixa. Recuperado de https://multimedia.caixabank.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf
- Ungerson, C. (1983). Why do women care? En J. Finch y D. Groves (eds). *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (p. 31-49). Londres: Routledge and Kegan Paul.
- Ungerson, C. (1990). *Gender and Caring: Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. Londres: Haverster Wheatsheaf.
- Ungerson, C. (2005). Care, work and feeling. *The Sociological Review*, 53 (supl. 2), 188-203. DOI:10.1111/j.1467-954X.2005.00580.x
- Vicente, I. (2018). Los estudios feministas del cuidado y los principios de vida independiente a diálogo. *Papeles el tiempo de los derechos*, 10, 1-21. Recuperado de <https://redtiempodelosderechos.files.wordpress.com/2018/01/wp10-estudios-feministas-cuidado.pdf>
- Walby, S. (1989). *Women, Theory and Society: From Private to Public Patriarchy*. Oxford: Blackwell.