

Cura, vida independent i diversitat funcional: Anàlisi teòric i vinculacions pràctiques

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

Jesús Muyor Rodríguez¹

ORCID: 0000-0003-4226-5181

M^a Ángeles Minguela Recover²

ORCID: 0000-0002-7523-494X

Recepció: 29/06/19. Revisió: 25/07/19. Acceptació: 29/07/19

Per citar: Muyor Rodríguez, J., i Minguela Recover, M. A. (2019). Cura, vida independent i diversitat funcional: Anàlisi teòric i vinculacions pràctiques. *Revista de Treball Social*, 216, 27-44. DOI: 10.32061/RTS2019.216.02

Resum

En aquest treball explorem la connexió teòrica entre els estudis del *care* i les propostes del model social de la discapacitat. Busquem visibilitzar el coneixement científic produït des del mateix col·lectiu de persones amb diversitat funcional per incorporar-lo en els diferents enfocaments de la cura. El nostre objectiu últim pretén desenvolupar un model de cura segons les necessitats del moviment de vida independent en la diversitat funcional. Des d'un enfocament qualitatiu utilitzem l'anàlisi crítica del discurs, proposant com a marc teoricometodològic els postulats globals del model social de la discapacitat i els estudis sobre el *care*. Hem utilitzat la cura com a unitat teòrica d'anàlisi, recolzant-nos en la revisió documental com a tècnica d'investigació. Les propostes analítiques del model social de la discapacitat obliguen a inscriure dimensions que generalment han sigut menys utilitzades a les polítiques i pràctiques de la cura, com són l'autonomia, la (inter)dependència, la igualtat, la accessibilitat, la llibertat o els drets.

1 Doctor per la Universitat de Jaén. Programa de Doctorat en Socials i Jurídiques. Àrea de Treball Social. Departament de Dret del Treball i de la Seguretat Social. Àrea de Treball Social i Serveis Socials. Facultat de Ciències del Treball. Universitat de Cadis (Espanya). jesus.muyor@uca.es

2 Doctora en Ciències Socials per la Universitat de Granada. Àrea de Treball Social. Departament de Dret del Treball i de la Seguretat Social. Àrea de Treball Social i Serveis Socials. Facultat de Ciències del Treball. Universitat de Cadis (Espanya). mariangeles.minguela@uca.es

Concluïm assenyalant que la incorporació dels Disability Studies, des del paradigma de vida independent, constitueix un (nou) model de cures menys opressiu per a les persones amb diversitat funcional i més d'acord amb una societat inclusiva.

Paraules clau: Cures, discapacitat, model social, diversitat funcional, vida independent.

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.

Introducció

Les anomenades polítiques de cures són un camp d'estudi d'interès per a diferents disciplines, entre les quals també hi ha les ciències socials. Els diversos temes d'actualitat com l'envelliment de la població, la crisi de les cures des de la perspectiva de gènere, la relació entre cures i migració transnacional o la (re)estructuració de les polítiques de serveis socials constitueixen, a partir de la implantació del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència, línies d'exploració amb un important desenvolupament en el territori espanyol. La sòlida trajectòria dels estudis de la cura suposa una innegable manifestació de la importància que adquireixen aquestes recerques. No obstant això, la manera d'aproximar-se al tema, tradicionalment es duu a terme des del saber expert i des de la narrativa de les persones cuidadores. Els treballs que incorporen l'òptica de les persones cuidades per al desenvolupament analític dels estudis de la cura encara són escassos. Concretament, en l'àmbit de les persones amb diversitat funcional (i en situació de dependència), la construcció de models de cura, tant des de l'àmbit polític com des d'un punt de vista pràctic, peca d'una minusvalorització del saber construït des de les mateixes persones objecte de cura.

En aquest treball rescatem l'enfocament teòric i analític que han produït les mateixes persones amb diversitat funcional i que s'ha materialitzat a partir del model social de la discapacitat (Oliver, 1990 i 1996). Ens interessa assenyalar els eixos essencials d'aquest model que transita per qüestions polítiques, socials i humanes que aspiren a un clam de llibertat, autonomia, justícia i drets.

Des d'aquest lloc d'enunciació examinem en el pla teòric els estudis de la cura. La nostra proposta incorpora una anàlisi reflexiva de les polítiques i pràctiques de la cura que ens permeti desenvolupar un model més d'acord amb les demandes del moviment de vida independent en les persones amb diversitat funcional.

Des del Treball Social resulta particularment significativa la indagació des dels sabers minoritaris i, generalment, silenciats en tant que ens permet interpellar la nostra pròpia manera de mirar i actuar davant les situacions socials.

Amb un enfocament qualitatiu, utilitzem l'anàlisi crítica del discurs proposant com a marc teoricometodològic els postulats globals del model social de la discapacitat, estructurats de manera destacada en els anomenats Disability Studies (Barton, 1998 i 2008) i els estudis sobre el *care* des de les seves diferents aproximacions disciplinars. Ens recolzem en la revisió documental com a tècnica de recerca. Ens servim de la cura com a unitat teòrica d'anàlisi, explorant diferents perspectives, posicionaments i estratègies. La nostra finalitat última passa per reconèixer la perspectiva del model social de la discapacitat, fent emergir diferents línies estratègiques. Amb això, visibilitzem un (nou) model de cura, menys opressiu per a les persones amb diversitat funcional i més d'acord amb una societat inclusiva.

Per a això, comencem aquest article revisant el concepte de *care* i reflectint diverses perspectives que visibilitzen formes particulars d'entendre i implementar la cura. Posteriorment, desenvolupem una (re)interpretació de la cura a partir dels postulats del model social de la discapacitat. Aquesta proposta ens condueix a interpel·lar no només les nocions sobre la cura sinó a reflexionar sobre qüestions determinants per al manteniment de la vida com són l'autonomia, la (dis)capacitat, la (inter)dependència, la igualtat, l'accessibilitat, la llibertat o els drets. Aquestes dimensions han quedat generalment ocultes entre els marcs interpretatius que han construït els estudis de la cura.

La connexió teòrica entre els estudis de la cura i els estudis socials de la discapacitat ens permet, des del Treball Social, traçar trajectòries entre les formes de justificar la cura per a les persones amb diversitat funcional i les formes de materialitzar-lo.

El concepte de *care* i la seva revisió

En l'última dècada, a Europa, la recerca en les ciències socials i també en l'àmbit de les ciències de la salut al voltant del vocable anglès *care* ('cura') ha augmentat considerablement. No obstant això, aquest vocable no té una correspondència directa en altres llengües com l'espanyol o el francès, la qual cosa genera un problema. Com que el concepte s'interpreta de manera diferent, difícilment es poden fer comparacions o replicar experiències empíriques a altres realitats socials.

El *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española* reconeix que el terme *cura* (*cuidado*) prové del llatí *cogitatus* 'pensament', i el defineix en la seva segona accepció com l'"acció de cuidar (assistir, guardar i conservar)". Cita com a exemple la cura dels malalts, de la roba i de la casa. En aquest sentit, el verb *cuidar* té a veure amb la preocupació, l'interès i l'atenció. En espanyol, s'han dut a terme aproximacions entre les quals destaquen l'anàlisi de Martín Palomo (2008), en què rescata la paraula *cuido*, que ofereix molts matisos, significats o sentits que descriuen el terme *care*. L'autora indaga en el llenguatge quotidià per evitar l'ús d'anglicismes i comprova que el terme *care* és més complex que les accepcions de *cura*/*es* o *cuido*. Des d'un punt de vista més generalista Tobío, Agulló, Gómez i Martín Palomo (2010) entenen el concepte de cura "com a eina intel·lectual que identifica i descriu les diverses activitats i pràctiques socials encaminades a assegurar la supervivència bàsica de les persones al llarg de la vida" (Tobío et al., 2010, p. 19).

El terme francès *soin* –*soins* en plural– està orientat més a tasques o intervencions de caràcter físic (personals) o instrumentals que s'associen amb el camp de la infermeria (Durán, 2011). Encara que trobem altres expressions en la mateixa llengua, com la perífrasi *le travail centré sur autrui* (Letablier, 2001), o *le souci des autres* (Paperman i Laugier, 2005 citat a Bosselut, 2006), totes dues autores generatzen i treballen amb el terme *care* evitant interpretacions errònies i així poder incorporar la dimen-

sió política/pública del *care*. La posició que prenen les autores sobre l'ús del vocable *care* és compartida per molts investigadors i investigadores i països que el fan servir sense traduir-lo per manca d'equivalent en el seu idioma (Letablier, 2007).

Letablier (2007) destaca dues vessants com a punt de partida de la reflexió del terme anglès *care*. D'una banda, la noció del treball no remunerat (*unpaid work*), que és el que tradicionalment han dut a terme les dones de les famílies o els membres de la comunitat (entorn social) que procuren cures sense rebre cap compensació econòmica. D'altra banda, incorpora les recerques del corrent feminista des de finals dels anys 70 del segle passat, entre les quals destaca l'obra de Carol Giligan del 1985 en què s'introdueix la dimensió dels sentiments, les emocions i la moral en la cura (Letablier, 2007).

En anglès, el terme *care* està orientat al pensament, a l'atenció. No obstant això, l'ús de les preposicions en aquesta llengua l'han transformat en un concepte versàtil. De fet, Ungerson (2005), en el seu afany per conceptualitzar el significat ambigu del *care*, pren com a referència la monografia de Finch and Groves de 1983, *A Labour of love women, work, and caring*, en la qual s'estableix una distinció bàsica entre el *caring about someone or something* ('cuidar d'alguna cosa o d'algú') i *caring for someone* ('cuidar d'algú') (Ungerson, 2005, p. 188). En altres paraules, el primer indica una predisposició cap a la persona dependent, el sentiment. En canvi, el segon es concep com una tasca, orientant-se com una activitat i pròxima a la idea de feina. Ara bé, aquestes distincions posen a descobert les diferències de gènere existent al voltant de la cura. Als homes se'ls assignava el *caring about* referint-se al sentiment, a la preocupació de tenir fills i altres membres al seu càrrec. En canvi, en el *caring for* la càrrega i les obligacions del treball eren assignades a la dona (Graham, 1983; Ungerson, 1983). Així, Joan Tronto el 1998 identifica que *caring about* és comú tant per als homes com per a les dones, i que a aquestes a més se'ls assigna la responsabilitat de la cura (Tronto, 1998, citat a Duffy, 2005).

A principis dels noranta del segle passat, Joan Tronto, juntament amb Berenice Fisher, van treballar el concepte del *care* des d'un punt de vista molt general. En els seus estudis, ho convertien en una activitat essencial i central de la vida humana (Fisher i Tronto, 1990). Seguint aquesta línia de treball, Tronto va publicar el 1998 el llibre *An Ethic of Care, Generations*, en el qual emfatitza el concepte *care* com a procés que implica quatre facetes analítiques íntimament relacionades: *caring about* ('preocupar-se de'), *take care of* ('encarregar-se de'), *care giving* ('donar cura') i *care receiving* ('rebre cura'), configurant-se així la gramàtica del terme *care* i les seves diferents accepcions (Tronto, 1998, citat a Martín Palomo, 2014, p. 202):

- *caring about*, consisteix a ser conscient de les necessitats de cura per part d'una altra persona. Implica la disposició moral d'atenció a un tercer.

- *take care of* implica el fet d'assumir una certa responsabilitat en relació amb la necessitat identificada. Implica la disposició moral a la responsabilitat.
- *care giving* representa la dimensió pràctica i competencial per a la realització de l'activitat de cuidar. Implica la resposta efectiva a la necessitat.
- *care receiving*, resposta del beneficiari de la cura. En altres paraules, la verificació del bon cuidar per part dels que el reben.

No només es justifiquen les múltiples facetes implicades en la cura, sinó que “justifica la possibilitat i la necessitat de reconèixer-li una dimensió pública, política, en considerar-ho, en termes arentians, no només com a tasca, sinó també com a treball i com a acció” (Muñoz, 2012, p. 464).

En el treball de Carol Thomas de 1993 “De-Constructing concepts of care”, l'autora pretén posar sobre la taula la diversitat i la complexitat dels significats atribuïts al terme *care* i la dificultat per trobar una conceptualització comuna. Els handicaps que troba són:

- La difusa línia que distingeix les cures de caràcter més genèric de les de caràcter específic.
- La localització en l'esfera privada –domèstica– o pública –estat, institucions, mercat.
- La determinació de qui són les persones o grups que reben cures amb la finalitat de conèixer les seves necessitats, interessos i la qualitat de les cures rebudes.
- La cura com una qüestió de les dones de les famílies, tant dins com fora de la llar, ja que la qüestió de gènere està arrelada.
- La interpretació de les polítiques de l'estat de benestar, les ideologies i sistemes de protecció social que depenen en gran mesura de la definició de cura que es pren de referència.

La noció de *care*: de la versatilitat a les potencialitats

Thomas (2011) va centrar la seva atenció en els treballs de les autores feministes Hilary Graham (1991) i Clare Ungerson (1990), a més de fer referència a Roy Parker (1981) i Sylvia Walby (1989). Un dels objectius que es va marcar va ser posar en dubte les reconceptualitzacions que s'havien dut a terme, incidint en la no eliminació del caràcter parcial o fragmentat de la concepció de cura. Donada la polisèmia del terme *care*, l'autora va establir un marc analític per ressaltar les diferències existents en les reconceptualitzacions de les anteriors autores. D'aquesta manera, Thomas va identificar les potencialitats del *care* a través de les set dimensions de les cures (Thomas, 2011, p. 148-151):

1. **La identitat social de la persona cuidadora:** les característiques socials de la persona cuidadora a través dels rols familiars o professionals com a esposes, filles, infermeres i assistents domèsti-

ques. La feminització de la cura com a identitat social en la recerca fonamentalment feminista.

2. **La identitat social de la persona receptora de les cures:** s'identifiquen les característiques socials de les persones que reben cures. L'identificador social en aquest cas és la situació de dependència, definida en el marc de la manera com les polítiques socials estableixen els grups. És a dir, persones grans, persones amb discapacitat, persones amb malalties cròniques...
3. **Les relacions interpersonals entre la persona cuidadora i la receptora de les cures:** reconeix tres tipus de relacions: les que provenen dels llaços familiars, les basades en l'amistat o el veïnatge i les relacions de cures contingents, que són aquelles en què estan preestablertes unes condicions i unes finalitats específiques entre persones que no es coneixen. En la recerca la relació es defineix en funció del grau de familiaritat i d'obligacions personals.
4. **La naturalesa de les cures:** part de la base de la dificultat que comporta l'anàlisi del verb *to care* en anglès i les seves dues principals accepcions com a estat afectiu (*caring for someone*) o com a activitat (*caring about someone*). La naturalesa de les cures pot ser definida només com a activitat i com a combinació entre activitat i afecte.
5. **El domini social en què es localitza la relació de cures:** determina si es tracta, d'una banda, de cures rebudes en domini públic, denominades cures formals. En ells la persona que presta cures té una remuneració. D'altra banda, cures rebudes en el domini privat, identificats com a cures informals. Aquestes cures són exercides per familiars o amics sense rebre cap remuneració. La divisió establerta per Thomas correspon a la divisió sexual del treball en la societat capitalista.
6. **El caràcter econòmic de la relació de cures:** dimensió estretament relacionada amb l'anterior, encara que des del punt de vista analític és diferent. Estableix que la localització de la relació de cura en determina la remuneració. En aquest sentit, la literatura sovint reconeix que si es tracta de cures prestades en l'àmbit privat no són remunerades. No obstant això, les que es localitzen en l'àmbit públic, estableixen formes de treball i per tant la cura sí que és remunerada. Encara que no són excloents entre si.
7. **El marc institucional en què es presten les cures:** identifica on (lloc físic) s'estan proporcionant les cures: a la llar, en una residència, en un hospital, etc.

Les dimensions proposades per Thomas són una eina útil per descriure, analitzar i interpretar les conceptualitzacions al voltant de les cures realitzades en altres estudis. De fet, l'autora desgrana a partir de les set dimensions, les reconceptualitzacions dutes a terme per Roy Parker, Hilary Graham i Clare Ungerson. Les unifica, i conclou que, encara que totes s'emmarquen dins una perspectiva feminista, no van en la mateixa direcció i continuen sent parcials (vegeu taula 1).

Taula 1:
Descomposició dels conceptes de cures, segons Carol Thomas, 1993 [2011]

Set dimen- sions de les cures	Hilary Graham, dècada de 1980 (1983, 1985)	Roy Parker (1981)	Hilary Graham. Dècada de 1990 (1991)	Clare Ungerson (1990)	Concepte unifi- cat de cures
Identitat social de la persona cuidadora	Dones: - esposes - mares - filles	Persones adultes	Identificadors: - gènere - raça - classe	Identificador: - gènere (s'hi podrien incloure altres dimensions)	Definida en termes de: - gènere (principalment dones) - classe - raça - diversos rols ocupacionals dins dels serveis socials i sanitaris.
Identitat social de la persona receptora de les cures	Persones adultes sanes i dependents i nens i nenes.	Persones dependents.	Persones adultes sanes i dependents i nens i nenes.	Persones adultes sanes i dependents i nens i nenes.	Persones adultes sanes i dependents i nens i nenes.
Relació interpersonal entre la persona cuidadora i la receptora de les cures	Familiar: - parentiu - matrimoni - consanguinitat	Familiar: - amistat - veïnatge - professional o de servei	Familiar: - parentiu - matrimoni - consanguinitat	Familiar: - parentiu - matrimoni - consanguinitat No familiar.	Familiar, amistat, veïnatge, contingent legal o professional.
Naturalesa de les cures	- feina reproductiva - feina i afecte	Tasques d'atenció: - alimentar - netejar - aixecar - protegir - consolar	- feina reproductiva - feina i afecte	Principalment: - activitats de feina En segon lloc: - estat emocional o afectiu	Activitats de feina, estats afectius.
Domini social	Privat/ domèstic.	Privat/ domèstic públic formal o informal.	Privat / domèstic.	Privat/ domèstic o públic formal o informal.	Privat/ domèstic o públic formal o informal.
Relació econòmica	No salarial.	No salarial o salarial.	No salarial o salarial.	No salarial o salarial.	No salarial o salarial.

Context institucional	Llar.	Llar. Diversos contextos de serveis socials i sanitaris.	Llar.	Llar. Diversos contextos de serveis socials i sanitaris.	Diversos, per exemple: Llar; institucions residencials; hospital de crònics; escoles bressol; altres contextos de serveis socials, sanitaris i de voluntariat.
------------------------------	-------	---	-------	---	--

Font: Martín Palomo (2014, p. 197).

En definitiva, es reitera la dificultat per aconseguir un consens en la construcció del significat de *care*, i l'identifica com un concepte descriptiu que no existeix des del punt de vista teòric sinó des de l'esfera empírica.

Més enllà de la polisèmia del vocable *care*, s'ha de destacar el concepte metafísic proposat per Berenice Fisher i Joan Tronto el 1990 al capítol anomenat "Toward a feminist theory of caring", definit com una

activitat característica de l'espècie humana que inclou tot el que fem per mantenir, continuar o reparar el nostre "món" de tal manera que puguem viure-hi tan bé com sigui possible. Aquest món inclou els nostres cossos, les nostres individualitats i el nostre entorn, que intentem mantenir en una xarxa complexa que sosté la vida (Fisher i Tronto, 1990, p. 40).

Aquesta perspectiva respon, de manera molt general i clara, a l'essència de la cura com a instint primitiu de protecció i responsabilitat d'una persona davant la situació de necessitat en la qual es troba un altre membre de la seva xarxa social.

L'extensa literatura relacionada amb el terme *care* genera la necessitat d'aclarir-ne el contingut en la mesura que sigui possible, abans de traslladar-lo a la recerca empírica, per evitar problemes conceptuals i metodològics posteriors. De fet, les recerques orientades a la unificació del terme *care*, ens fan difícil establir una correspondència total amb el vocable castellà *cuidado*. No obstant això, la seva proximitat amb les accepcions de *preocupació*, *atenció*, *fer-se càrrec de...* fan que usem *care* i *cuidado* indistintament.

Les cures des dels models teòrics de la discapacitat

Els models comporten un conjunt d'idees sobre la manera d'entendre la discapacitat, d'explicar-la i d'organitzar la pràctica d'intervenció cap al col·lectiu (Barton, 1998). Aquests models han evolucionat des de la perspectiva individualista, pròpia del model de prescindència i metge-rehabilitador, fins a la perspectiva social representada fonamentalment des del model social i de la diversitat (Palacios, 2008).

La cura cap a les persones amb discapacitat també ha estat abordada prenent com a referència aquests models. Tradicionalment, la concepció de la cura adquireix una visió individualista i assistencialista. Des d'aquesta perspectiva, la projecció i el creixement de les diferents dimensions de la cura, ja sigui política, pràctica, ètica, troben la seva base en una forma d'ajuda que és prestada a persones que, per la seva naturalesa, necessiten l'assistència d'una altra. A partir d'aquest postulat s'ha anat treballant per ampliar l'enfocament des de diferents i subversives formes de construir la noció de la cura.

L'enfocament assistencialista de la cura interpreta aquesta forma d'ajuda a través, principalment, de dues figures. D'una banda, la persona cuidadora, i de l'altra, el subjecte de cura. En aquest sentit s'estableix una diada de cura entre cuidador/a i persona amb discapacitat. Aquest patró enclou "perversions de la cura" quan s'enfoca cap a l'ampli col·lectiu de la diversitat funcional. Arnau (2009) introdueix la idea en la qual estableix que aquest model de cura se sustenta en un sistema simbòlic d'opressió. L'espai de cura en el qual s'exerceix l'ajuda quedaria forjat sota diferents nivells de valor. La persona cuidadora és percebuda com a capaç, vàlida, autònoma mentre que la persona cuidada es percep com a incapaç, invàlida o dependent. Les persones amb diversitat funcional, en tant que són representades com a persones amb necessitat permanent d'ajuda són menysvalorades socialment. Aquesta distinció, a més, serveix per justificar la condició de les persones amb diversitat funcional com a subjectes dominats. Guzmán, Toboso i Romañach (2010) van assenyalar que la relació asimètrica que s'estableix entre cuidador/a i persona cuidada es fonamenta en la categoria de dependent que se li pressuposa a la persona cuidada.

La dependència com a categoria està constituïda principalment per constructes fonamentats en criteris mèdics. Aquesta categoria s'utilitza per anomenar una suposada desviació en la salut de les persones amb diversitat funcional a partir de les deficiències en el funcionament dels òrgans corporals. La dependència, entesa així, impactaria essencialment en la capacitat física per dur a terme certes activitats, en les dificultats per a la comprensió i en restriccions en la participació. Aquesta interpretació serveix per argumentar una determinada atenció de cures i una ajuda permanent cap a les persones amb diversitat funcional. La persona dependent és construïda socialment, i administrativament, com un subjecte passiu, receptor, fràgil, malalt, vulnerable, que necessita assistència, precisament, per a la seva pròpia subsistència (Muyor, 2018). A l'altre costat de la diada hi hauria la persona cuidadora, representada com a capaç, subjecte actiu i socialment vàlida.

Aquesta articulació de la cura simplifica la realitat sobre la base de persones que presten cures i persones que reben cures.

D'altra banda, el model social de la discapacitat aglutina un conjunt de manifestacions teòriques sorgides de l'experiència encarnada de les mateixes persones amb discapacitat (Barnes i Mercer, 2005). Aquest nou moviment situa la centralitat del problema de la discapacitat en les barreres socials que limiten la participació del col·lectiu en igualtat d'oportunitats. Des de

les mateixes persones amb diversitat funcional es construeix un paradigma teòric sobre les seves vides que ofereix una oposició al paradigma biologicista i mèdic que justifica la discapacitat des de les deficiències corporals i funcionals de la persona. La perspectiva social desplaça el problema a l'entorn, en la mesura que l'ambient limita o afavoreix la inclusió de les persones amb diversitat funcional. Així, les eines de transformació i canvi social deixen de circumscriure's a l'àmbit de la rehabilitació. Per contra, es fonamenten principalment en els drets humans, civils i polítics, en el respecte a la igualtat i la diversitat, en l'autonomia, l'accessibilitat i la vida independent.

Per tant, ens trobem amb un model enfocat cap al canvi polític i estructural des de la reivindicació, l'activisme i la participació de les mateixes persones amb discapacitat. Aquest model ha estat complementat a Espanya pel model de la diversitat (Palacios i Romañach, 2006). Aquest model suposa un avenç significatiu en els arguments conceptuals, ideològics i ètics que reforcen la fonamentació del model social. La base d'aquest model es (re)construeix des de la comprensió de la diversitat com a realitat humana, des de la dignitat i l'autodeterminació de les persones amb diversitat funcional. Aquests valors estan intrínsecament relacionats amb les categories d'autonomia i dependència, que s'utilitzen en el marc de la intervenció social.

Martín Palomo (2016) adverteix que la forma en què es concep la cura, que és prestada per uns altres, també té un sòlid fonament en la manera particular de definir l'autonomia i la dependència.

L'autonomia com a capacitat física opera com a element d'inclusió dins del model de pensament liberal actual. Aquesta concepció d'autonomia presenta les persones com a autosuficients per executar les eleccions en els assumptes importants per a un mateix. Aquest significat pot resultar molt controvertit en la mesura que confon la capacitat de realitzar per un mateix alguna tasca, que s'anomena autonomia funcional, amb la capacitat de decidir i tenir control sobre el que es vol fer, quan i com (Iáñez, 2009). Romañach (2009) advertia que la concepció d'autonomia, en la persona amb diversitat funcional i en situació de dependència, hauria de promoure's perquè es puguin rebre els suports necessaris per controlar, segons el seu propi desig, les decisions i eleccions que impacten en la vida d'un mateix. Per tant, l'autonomia no ha de centralitzar-se des de la capacitat per materialitzar físicament activitats sinó des de la capacitat de controlar i prendre decisions. Així, encara que la cura s'exerceixi perquè una persona necessita suports per dur a terme diverses activitats, no se li ha de limitar la capacitat que ella mateixa decideixi quin és el suport que necessita, com vol rebre'l i quan en funció del seu propi projecte de vida.

En aquest sentit, el model d'atenció integral centrat en la persona (Rodríguez, 2013) també comparteix aquests aspectes amb el model de la diversitat. Aquests models es connecten des dels fonaments i principis bàsics de dignitat, autonomia i independència com a base des de la qual sustentar la materialització de l'atenció i els suports cap a les persones amb discapacitat. Els dos models adverteixen i proposen la necessitat de construir el procés de canvi en l'atenció a les persones amb diversitat funcional.

Martín Palomo (2016), a més, aprofundeix assenyalant que la modernitat i el pensament liberal serveixen d'argument ideològic per constituir un ideari col·lectiu que representa un patró concret de ser autònom com a realitat consubstancial a l'ésser humà. Aquest pensament, erroni, obvia que tots els éssers humans som dependents en algun moment o per a algunes esferes de les nostres vides. La naturalesa de la cura –de les cures– ha de combinar múltiples dimensions que constitueixin la diversitat i la complexitat social. És concretament en la noció d'interdependència des d'on es pot homogeneïtzar la diversitat de tot ésser humà. S'entén que el que és transversal a la vida és que totes les persones necessitem suports per viure. Aquesta realitat suposa una concepció de l'individu com a ésser social i col·lectiu. No només que necessita de les relacions socials, sinó que troba en l'atenció dels altres el sentit de la convivència. Aquest paradigma trenca amb la idea de la cura unidireccional i la divisió entre els qui presten cura en exclusiva i els qui la reben (Martín Palomo i Muñoz, 2015).

(Re)interpretant les cures des del model social de la discapacitat

Aquesta necessitat de renovació en la concepció de la cura troba (noves) justificacions teòriques i experiències pràctiques a partir del model social de la discapacitat, que es complementa amb els models emergents. A partir del model social es fonamenta un paradigma subversiu a l'hora de (des)construir la política de la cura i de (re)pensar(-se) des de la pràctica de la cura. La centralitat d'aquesta filosofia recau a rescatar les veus silenciades de les persones amb diversitat funcional en els assumptes que concerneixen les seves pròpies vides. A partir d'aquí, suposa entendre la vida des de la (inter)dependència com a noció transversal de les persones.

La cura des d'un model social de la discapacitat ha d'implementar-se com a suport perquè les persones amb diversitat funcional transitin de la concepció de col·lectiu objecte d'assistència a una ciutadania com a subjectes de drets. Per això, la forma de rebre la cura no pot enfocar-se des de posicions asimètriques de poder. La cura ha de materialitzar-se per dotar la persona amb diversitat funcional del màxim control sobre la seva pròpia vida, d'acord amb les seves preferències i possibilitats. Des d'aquesta perspectiva es construeix una assistència que estén els límits tradicionals de la cura física i psicològica. S'al·ludeix a una organització de la cura que redundi en la promoció de l'autonomia moral i no només en les qüestions assistencials de cures bàsiques i personals. Aquestes relacions de cura preveuen la qüestió de recolzar en la capacitat de decidir sobre un/a mateix/a, de prendre decisions en aquells aspectes relacionats amb les seves vides i tenir el control del seu propi destí (Romañach, 2009).

En aquest punt, la confluència entre la pràctica de les cures i el model social resideix en la seva orientació alliberadora i emancipadora de les persones cuidades. La cura no tindria com a objectiu ni la rehabilitació social en termes mèdics ni la pràctica assistencial quan la rehabilitació no

fos possible. Tradicionalment, l'assistència a les persones amb diversitat funcional s'ha desenvolupat d'acord amb uns requisits de normalització. La normalització s'ha entès com l'objectiu de la intervenció professional que ha requerit, per aconseguir aquest objectiu, un procés de re-habilitació de la persona discapacitada. En la mesura que la persona assistida aconseguia més i millors capacitats de funcionament estava més prop d'aconseguir l'objectiu de normalització. Per contra, si l'atenció era cap a una persona –o unes persones– que, per les seves presumibles deficiències, no podia millorar en l'adquisició d'uns mínims en termes de capacitat, aquesta persona entrava a formar part d'institucions d'atenció a necessitats bàsiques o quedava relegada a l'àmbit familiar.

Des d'una òptica completament antagònica, el model social de la discapacitat planteja la cura en termes de justícia i drets. Les persones amb diversitat funcional denuncien que la seva situació de vulnerabilitat no està provocada per la seva constitució biològica sinó per la violació sistemàtica dels seus drets. L'objectiu principal de les polítiques de cura s'enfoca així cap a la igualtat de drets i no tant cap a la igualtat de capacitats (Muyor, 2019).

Les persones etiquetades amb discapacitat reclamen el dret a participar plenament en totes les activitats econòmiques, polítiques, socials i culturals i qualsevol forma de vida de la comunitat, igual que les persones sense discapacitat. No obstant això, per accedir a aquest dret no han de corregir o encobrir les seves diferències. Tot al contrari, es reclama una igualtat inclusiva que visibilitzi la diferència (Palacios, 2008).

Aquest procés no nega la necessitat de suport, sinó que en canvia l'enfocament. De fet, una de les exigències més destacades del Moviment Internacional de Vida Independent, associat al model social, és la implantació de la figura d'assistència personal (García Alonso, 2003; Palacios i Romañach, 2006; Mladenova, 2015). L'assistència personal es defineix com un servei que dona suport a la vida independent de les persones amb diversitat funcional permetent-los dur a terme les activitats de participació social sense haver de dependre de la cura familiar o sol·licitar ajuda d'un amic, d'un voluntari o de la solidaritat aliena. Un altre aspecte que el diferencia de l'atenció tradicional és el control sobre la seva pròpia vida. El suport es materialitza en les activitats que considera la mateixa persona amb diversitat funcional i de la manera i la forma més adequada segons les seves preferències.

Vicente (2018) assenyala que la demanda de la figura d'assistència personal serviria per poder polititzar la cura des de la justícia en oposició a la caritat. Igualment, pretén projectar una visió més asèptica de l'acció de cuidar, utilitzant conceptes com ajuda, suport o assistència. Això facilitaria obviar de la relació de cura elements personals, emocionals, culturals que afavoreixen les asimetries de desigualtat entre persona que assisteix i persona assistida. Així, l'assistència personal podria afavorir l'eliminació de les concepcions negatives que posseïa la cura. No obstant això, aquesta investigadora alerta que no es pot simplificar la relació de cura a una mera transacció mercantil o laboral entre l'assistent personal i la persona amb

diversitat funcional. El fet d'assistir, donar suport o cuidar es compondria de més aspectes que aglutinen elements emocionals i immaterials.

Malgrat aquestes últimes apreciacions, entenem que la reclamació de l'assistència personal suposa una disrupció quant a la visió tradicional en la forma de prestar la denominada cura cap a les persones amb diversitat funcional. En particular, posa l'accent en els drets, en la vida independent, en la participació social, en la igualtat d'oportunitats, en l'autodeterminació i en l'apoderament de les persones amb diversitat funcional. Tot això suposa una identificació diferent del subjecte amb diversitat funcional, de la persona cuidada i de la construcció de les polítiques i les pràctiques de cura.

En aquest sentit, la perspectiva del model social també provoca canvis en la forma de prestar la cura. Es posa de manifest la necessitat d'un canvi estructural en l'organització i en la forma de convivència en societat. La provisió de la cura tindria principalment la seva base en la (co)responsabilitat institucional. D'una banda, les polítiques de la cura han de potenciar l'accessibilitat universal i l'eliminació de les barreres que constitueixen elements de vulneració dels drets de les persones amb diversitat funcional. De l'altra, el desenvolupament d'un sistema real de provisió d'ajudes tècniques i productes de suport que assegurin l'accés i ús universal dels dispositius i adaptacions necessàries.

De la mateixa manera, s'evidencia la necessitat d'enfortir les polítiques públiques perquè fomentin una igualtat efectiva en els diferents sistemes i subsistemes de protecció (social, educatiu, laboral, econòmic, de salut, etc.). En definitiva, es necessita establir mesures que instrumentalitzin la participació social de les persones amb diversitat funcional reforçant el seu paper de ciutadans/as de ple dret.

Específicament en la manera de materialitzar la cura, el model social de la discapacitat ens obliga a mobilitzar espais i pràctiques que fomentin la vida independent. D'aquesta manera les polítiques i pràctiques de la cura han de ser completament oposades a la dependència familiar i dels serveis professionals. No es tractaria d'un rebuig a aquesta assistència sinó d'un canvi en la seva filosofia. D'una part, els serveis professionals actuarien com a instruments de suport per garantir la voluntat i l'autogestió de les persones amb diversitat funcional. D'altra banda, el paper que es considera que han de complir les famílies respon exclusivament als rols familiars i no a la utilització de les famílies com a proveïdores de serveis socials dins de les polítiques de la cura. Dins d'aquest aspecte es reflecteix, a més, l'oposició a certes lògiques paternalistes que resulten de components emocionals i sobreprotectors que en algun cas poden donar-se dins de l'àmbit familiar. Vicente (2018) expressa que aquest paternalisme pot sotmetre les persones amb diversitat funcional, infantilitzant el seu criteri a l'hora de triar sobre el seu propi projecte de vida o incapacitant les seves decisions. Aquests aspectes permeten que altres persones prenguin decisions per ells, limitant-ne l'autonomia i la capacitat de decidir.

Conclusions

En aquest treball es posen en comú les relacions entre les arquitectures o formes de la cura i els enunciats del model social de la discapacitat. En abordar aquests temes apareixen conflictes derivats de les diferents posicions teòriques sobre la cura. Aquestes friccions al·ludeixen a les diverses formes que es troben per aproximar-nos a l'objecte d'estudi. No obstant això, la interrelació de l'estudi de les cures amb el model social i emancipatori de la discapacitat preveuen espais de trobada que ens permeten assenyalar una proposta, prou àmplia, des d'on no es percebi la cura com un sistema opressiu per a les persones amb diversitat funcional.

Aquesta proposta estableix la interdependència com a eix transversal en les relacions de cura. Repensar la vida entenent que totes les persones necessitem cura i aportem cures ens ajuda a desenvolupar les polítiques de la cura des d'un pla d'equitat.

El model social de la discapacitat i els diferents models complementaris ens obliguen, com també es fa des de perspectives crítiques del **care*, a qüestionar la finalitat de la cura i la seva materialització. D'una banda, la cura ha de ser entesa com un mitjà per visibilitzar la dignitat de la persona cuidada, per maximitzar-ne l'autonomia moral (i no només física o funcional) i canalitzar les estratègies per a una vida independent. Aquest aspecte s'ha de pensar també des del respecte, la llibertat i la dignitat de la persona que cuida.

Viure de forma independent, dins d'aquest model, no està relacionat amb viure de forma aïllada, individual o sense necessitat de suport. Suposa, per contra, admetre que la necessitat d'assistència és consubstancial a l'experiència de viure de qualsevol persona. Amb això, les cures han d'exemplificar la forma inclusiva de conviure en entorns comunitaris, rebent i donant suport, com a eix central per al sosteniment de la vida. En aquest sentit convé interrogar(-nos) per assenyalar que l'anomenada discapacitat, en qualsevol de les seves manifestacions, no és per si mateixa una qualitat per negar la capacitat d'oferir cura, en les seves múltiples expressions, a altres persones.

D'altra banda, la materialització de la cura no pot limitar-se a les relacions estrictament humanes. Si bé, des del model social de la discapacitat es reclama la implantació de l'assistència personal, la forma d'aplicar la cura també aborda dimensions estructurals, ambientals, actitudinals i tecnològiques.

Entenem que les polítiques de la cura no poden donar resposta en exclusiva a les demandes que comporten un canvi cap al model social, però sí que s'exigeix la (co)responsabilitat d'incloure en els seus postulats els sabers, teoritzacions i experiències del mateix col·lectiu.

El Treball Social, assumint aquests marcs interpretatius, enforteix la seva implicació politico-social de justícia social. Tant el Treball Social contemporani com els models emergents construeixen un relat basat en el reconeixement dels drets com a eix per eliminar les causes de la desigualtat

social i les discriminacions. En la pràctica, les demandes de les persones amb diversitat funcional han de ser tingudes en compte per (re)construir unes polítiques de la cura d'acord amb un veritable estat de benestar basat en la igualtat, la solidaritat, la justícia i els drets.

Referències bibliogràfiques

- Arnau, S. (2009). El "cuidado" i 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. i Mercer, G. (2005). *The Social Model of Disability – Europe and the Majority World*. Leeds: The Disability Press.
- Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad i 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. Recuperat 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 Gender, 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 i España* (p. 11-33). Madrid: Fundación Carolina (CeAICI).
- Fisher, B. i Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. En Emily K. Abel i 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. Recuperat de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/fundacionluisvives-movimiento-01.pdf>
- Graham, H. (1983). Caring: a Labour of Love. En J. Finch i 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. i 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. Recuperat 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” i su conceptualización en Europa. En C. Prieto (ed.). *Trabajo, género i tiempo social* (p. 64-84). Madrid: Hacer-UCM.
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados i las mujeres en las familias. *Política i Sociedad*, 46(2), 29-49. Recuperat 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* (Tesi doctoral). Universitat Carlos III de Madrid, Madrid.
- Martín Palomo, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Madrid: Centro de Estudios Políticos i Constitucionales.
- Martín Palomo, M. T. i Muñoz, J. M (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 17, 212-237. Recuperat de <https://publicaciones.soiales.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 i 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 i 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*. Nova York: St Martin's Press.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización i plasmación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI. Recuperat de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelo-socialdediscapacidad.pdf>
- Palacios, A. i Romañach. J. (2006). *El Modelo de la diversidad. La Bioética i los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas-AIES. Recuperat de <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>
- Parker, R. (1981). Tending and Social Policy. En E. M. Goldberg i S. Hatch (eds.). *A new look at the Social Services* (p. 17-34). Londres: Policy Studies Institute.
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral i centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Recuperat 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 i el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Thomas, C. (2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En C. Carrasco, C. Borderías i T. Tornos (eds.). *El trabajo de cuidados: historia, teoría i 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. i Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas, un reto para el siglo XXI*. Colección Estudios Sociales. Espanya: Fundación La Caixa. Recuperat de https://multimedia.caixabank.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf
- Ungerson, C. (1983). Why do women care? En J. Finch i 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 i los principios de vida independiente a diálogo. *Papeles el tiempo de los derechos*, 10, 1-21. Recuperat 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.