



Empoderamiento en las personas con diversidad funcional: clave para la inclusión y equidad social¹

Estudio exploratorio en activistas del Foro de Vida Independiente y Diversidad de la Comunitat Valenciana

KATJA VILLATORO BONGIORNO

DOCTORANDA EN ATENCIÓN SOCIO SANITARIA A LA DEPENDENCIA

UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

KATVIBON@GMAIL.COM

FRANCESC X. UCEDA I MAZA

DEPARTAMENTO TRABAJO SOCIAL

UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

FRANCESC.UCEDA@UV.ES

Resumen: El concepto de discapacidad, que durante tantos años invisibilizó a tantas personas, debe ser superado. Discapacidad es la característica que se presenta cuando el entorno no permite a la persona desenvolverse en él, poniéndola en una posición de desventaja respecto al resto de ciudadanos.

En este artículo se propone el concepto de personas con diversidad funcional, lo que implica cambios trascendentales en la forma que las políticas públicas, los programas y proyectos han de ser pensados y ejecutados. El lenguaje, responsable de promover y transformar

los significados, sitúa desde la perspectiva de la diversidad, nuevos conceptos y retos que transforman la visión unilateral existente. En este sentido, el artículo aboga por incorporar el empoderamiento como filosofía y metodología de intervención para conseguir la inclusión y equidad social.

La metodología empleada es de tipo cualitativo; la técnica utilizada de los relatos de vida se considera la más adecuada para comprender los significados articulados por las personas, permitiendo descubrir las claves del empoderamiento.

Los resultados obtenidos en el análisis indican que el empoderamiento influye positivamente en las personas con diversidad funcional porque fomenta la participación social construyendo ciudadanía, tal y como demuestran los participantes en la investigación realizada en Valencia, favoreciendo la inclusión, la autonomía personal, la libre elección y las relaciones sociales como parte del desarrollo humano.

Palabras Claves: Discapacidad, diversidad funcional, empoderamiento, inclusión y equidad social.

Empowerment for people with functional diversity: key for equality and social integration

Exploratory study involving activists from the Forum “Vida Independiente y Diversidad” (Independent Life and Diversity) run by the regional government Comunitat Valenciana

Abstract: The concept of disability which made so many people invisible for so many years must be overcome. Disability is the characteristic that emerges when the surrounding environment does not allow a person to function properly, placing them at a disadvantage in comparison with the rest of the population.

This article advances the concept of people with functional diversity, which involves implementing major changes in the way public policies, programmes and projects are designed and executed. Language, which is responsible for promoting and transforming meanings, locates new concepts and challenges modifying existing unilateral vision within the context of diversity. With this in mind, the article argues in favour of incorporating empowerment as a philosophy and intervention methodology designed to achieve social integration and equality.

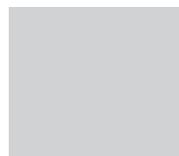
The methodology used here is of a qualitative nature. The technique of using life stories is considered to be the most appropriate for understanding the meanings articulated by each person, enabling us to unlock the keys to their empowerment.

The results obtained in the analysis indicate that empowerment has a positive impact on people with functional diversity because it encourages them to participate in society and help construct citizenship, as demonstrated by the participants in the research carried out in Valencia. This favours integration, personal autonomy, freedom of choice and social relationships as a part of human development.

Keywords: Inability, functional diversity, empowerment, social integration and equality.

Empoderamiento en las personas con diversidad funcional: clave para la inclusión y equidad social ¹

Estudio exploratorio en activistas del Foro de Vida Independiente y Diversidad de la Comunitat Valenciana



Katja
Villatoro
Bongiorno

Francesc X.
Uceda
i Maza

Recibido: 12/09/2013
Aceptado: 17/06/2014

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables ya que los condicionantes económicos, políticos y normativos afectan directamente a su inclusión social, ocupando una posición social por debajo de la media. Así pues, existe una relación bidireccional entre discapacidad y exclusión social, siendo un factor fundamental la dificultad de accesibilidad a los servicios tal y como comentan Huete, Díaz y Jiménez (2009).

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008 una de cada seis personas de la Unión Europea (UE) tiene una discapacidad clasificada entre leve y grave, lo que suma unos 80 millones de personas que, con frecuencia, no pueden participar plenamente en la sociedad y la economía a causa de barreras físicas y de la actitud

¹ El presente artículo es resultado del proyecto de investigación que lleva por título “El sistema de Servicios Sociales ante la crisis económica. Retos, desafíos y territorio: el caso de la provincia de Valencia” Ref./ UV-INV-PRECOMP12-82190.

del resto de la sociedad. En España, la última encuesta realizada por el INE en el año 2012 denominada de Integración Social y Salud (EISS, 2012), ofrece una radiografía de las personas con diversidad funcional señalando que el 16,7% de la población española de 15 y más años manifiesta algún grado de limitación en la participación social debido a su discapacidad. A medida que aumenta la edad, las limitaciones debidas a la condición de salud se hacen más patentes. Hasta 44 años la discapacidad está presente en menos de una de cada 10 personas, frente a más de cinco de cada 10 entre los mayores de 74 años. En cuanto al nivel de formación, en la población con discapacidad de 15 a 64 años se observa un mayor porcentaje de personas con estudios secundarios de primera etapa o inferiores (66,6%) que en la población sin discapacidad (44,2%). Los estudios superiores también tienen menos peso en las personas con discapacidad de 15 a 64 años que en el resto (14,5% frente al 31,7%). En relación a su situación laboral, el 44,1% de la población con discapacidad está jubilada, el 14,1% declara estar trabajando y el 12,7% en desempleo.

Según estas cifras, la tasa de paro de la población con discapacidad ascendería al 47,4%.

Para la mitad de las personas con discapacidad, la falta de ayudas técnicas o personales es una barrera para poder participar en las actividades cotidianas. Esta circunstancia es más habitual entre las mujeres (53,2%) que entre los hombres (46,0%). Por tipo de ayuda, el 40,9% señala la falta de asistencia personal y el 39,5% de ayudas técnicas (tres de cada 10 dicen necesitar ambos tipos de ayuda). Asimismo, Vilaplana (2010) indica que las personas con diversidad funcional registran un índice de pobreza un 70% superior a la media, en parte por tener un menor acceso al empleo.

Tradicionalmente las políticas y metodologías de intervención hacia las personas con discapacidad (en adelante, personas con diversidad funcional²) se han centrado en lo que las personas no pueden hacer, siguiendo el modelo dominante médico-

² El concepto *diversidad funcional* surge en 2005 en el seno del Foro de Vida Independiente. Pretende suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado al colectivo de diversos funcionales, la última, personas con discapacidad.

rehabilitador³ (Rodríguez Ferreira, 2010). En la actualidad, se aboga por orientar la intervención hacia aquello que las personas con diversidad funcional pueden hacer, enmarcándose en lo que se ha denominado el modelo social, descrito por la autora Palacios (2004)⁴; poniendo el acento en las capacidades y demandas de la propia persona ya que tienen unas necesidades, pero sobre todo, unas capacidades que abren paso a posibilidades reales de participación, autonomía e independencia (Palacios y Romañach, 2006).

Los autores Ruiz y Moreno (2005: 238) argumentan que son necesarios dos conceptos claves: inclusión como proceso que asegura que todos los miembros de la sociedad participan de forma equitativa en los diferentes ámbitos que conforman esa sociedad, y, equidad como objetivo para avanzar hacia una sociedad más justa, que tiene en cuenta las diferencias existentes entre personas y grupos.

Con esta visión, el reto es transformar las relaciones de dominación propias del modelo anterior e incidir en las oportunidades de las personas para determinar las elecciones sobre su propia vida. La autodeterminación y autogestión consiguen el empoderamiento de las personas hasta ahora etiquetadas o consideradas como personas con discapacidad (Dempsey y Foreman, 1997). En este sentido, el modelo social procura la recuperación del propio

³ Modelo rehabilitador (o modelo médico). Tratándose del campo de la medicina, se alude a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”. Se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos (Palacios, 2004).

⁴ En este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social. Las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad. Partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia.

poder por parte de las personas socialmente devaluadas y la defensa de sus propios derechos, según explica Goodley (2000).

Dado que es una investigación exploratoria su objetivo es describir cómo influye el empoderamiento en las personas con diversidad funcional, así como los factores que lo potencian y promueven.

La hipótesis de partida es considerar que las personas con diversidad funcional empoderadas tienen una situación más propicia para obtener una plena inclusión en la sociedad y optar a realizar elecciones en la propia vida que fomenten la equidad social.

Por este motivo, los participantes de este estudio exploratorio son activistas del Foro de Vida Independiente y Diversidad de la Comunitat Valenciana, personas que destacan por participación social y revelación ante los modelos excluyentes y segregadores de la sociedad.

EMPODERAMIENTO, PARTICIPACIÓN Y PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

El empoderamiento, en estudios de Zimmerman (2000), remite a un proceso mediante el cual las personas llegan a ser capaces de tomar el control de sus circunstancias y conquistar objetivos, así como trabajar para mejorar su calidad de vida. Nos llega a partir de los movimientos de los derechos civiles norteamericanos, en los que se procura potenciar y fortalecer las capacidades intrínsecas de cada persona o grupo para poder tomar sus propias decisiones y asumir el control de sus vidas, es decir, conquistar derechos y fuerza. Aparece por primera vez en 1976, en la obra de Solomon "*Black Empowerment*", donde se presenta una metodología de trabajo con comunidades afro-americanas marginadas. Será en la década de los años sesenta, con la revolución social del movimiento feminista, cuando se asume como filosofía que ayuda a orientar e identificar los mecanismos y condiciones para que las mujeres equilibren su valía y capacidad frente a los hombres.

Hace hincapié en el proceso de construirse como sujeto individual y/o colectivo con el propósito de conducir a la sociedad en función de los propios intereses. Se utiliza tanto desde el ámbito individual como comunitario y organizacional, ya que

están interconectados entre sí. De esta forma, el empoderamiento generará una nueva noción de influencia que asuma formas de democracia efectiva, control y acceso a los medios de producción, a la información y a la participación, partiendo desde la construcción de nuevos paradigmas de responsabilidad compartida, en la toma de decisiones y de responsabilidades, en la perspectiva de que las personas también la adquieran sobre su propio desarrollo (Rappapon, 1984).

De hecho, en diferentes contextos referidos a personas que carecen de las mismas oportunidades sociales que el resto de ciudadanos se refiere al nivel de elección, influencia y control que ejercen en las situaciones que acontecen en sus vidas. Está relacionado, en palabras de Friedman (1992:164) “con el acceso y control de tres tipos de poderes; el social, el político y el psicológico”. Su clave, según la OMS, es la eliminación de los impedimentos formales e informales, así como la transformación de las relaciones de poder entre individuos, comunidades, servicios y gobiernos. Estar incluido en la sociedad en la que se vive es vital para el empoderamiento económico, psicosocial y político que sostiene el bienestar social y el derecho a la salud (World Health Organization, 2008). Así pues, podemos concretar que para llegar a ser una persona empoderada es necesario poner en marcha alternativas y estrategias que contribuyan a la equidad en las oportunidades.

Específicamente en las personas con diversidad funcional hace referencia al conocimiento de las capacidades, a veces desconocidas incluso por ellas mismas, e implica sentir un mayor control de las situaciones a las que se enfrentan (Palacios, 2008). Al mismo tiempo, impulsa el incremento de la capacidad individual para ser más autónomo y autosuficiente, tener más espíritu emprendedor y empuje con el fin de participar en la toma de decisiones.

La participación se encuentra profundamente vinculada con el desarrollo humano sostenible y social, siendo una de las claves en las que se sustenta “las Políticas Sociales vinculadas con la integración social”, en palabras de Pastor (2004: 108), puesto que el desarrollo social no tiene que ver con la caridad, sino con la inclusión y el empoderamiento. Se puede entender como un proceso personal a través del cual el individuo toma control sobre

su vida o bien como un proceso político en el que se garantizan los derechos humanos y la justicia social en un grupo vulnerable (Senso, 2011).

La participación se vincula con la noción de ciudadanía, entendida como la toma de conciencia de que todo ser humano es titular de una serie de derechos y deberes tal y como los definió el pensador británico Marshall en 1949 que distingue entre: a) derechos civiles (libertades individuales fundamentales); b) derechos políticos (mecanismos de elección, representación, autoridad y poder político; y, c) derechos sociales con la consolidación de los estados del bienestar (Moreno, 2000).

En este sentido, el artículo 29 de la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), recoge que “se debe garantizar los derechos políticos de las personas con discapacidad, así como la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, 2006). Desde este enfoque, indica De Asís y Cuenca (2012) que, el individuo tiene un rol activo y puede actuar en cualquier proyecto gracias a la actitud crítica que ha desarrollado, frente a la idea de que el individuo es un actor pasivo. Su principal referente no es otro que la dignidad humana.

Pese a los avances persiste la idea, en contra de los Derechos Humanos y las directrices europeas, de institucionalizar a las personas con diversidad funcional, segregándolas irremediabilmente de la sociedad debido a que sigue entendiéndose, la diversidad funcional, tal y como explican Romañach y Lobato (2005), como una construcción social que parte del no reconocimiento de las diferencias del otro.

La sociedad aborda el tema de la diferencia, comparable con todas las formas de discriminación que han existido, ya sea por género, etnia, clase social o, en este caso, diversidad funcional. Ésta, no existiría si todas las personas nos reconociéramos en las diferencias, si simplemente fuéramos seres diferentes (Cruz et al., 2005). Por ello, la actitud hacia las personas con diversidad funcional está condicionada por la forma en que las visualizamos.

Durante mucho tiempo ha dominado el arquetipo centrado en el modelo médico-rehabilitador, el paradigma de los estereotipos, de las etiquetas, basado en categorías que despersonalizan sin

tener en cuenta la peculiaridad, las preferencias, capacidades y necesidades de apoyo individuales.

Por ello, aún hoy, las personas con diversidad funcional con necesidades de apoyo continuo siguen siendo objeto de cuidado, entendido éste como un concepto dicotómico de amor y preocupación pero también de control y opresión (Swain et al, 2003).

Se utiliza el término opresión para señalar las diferencias esenciales entre las vidas de las personas con diversidad funcional; la opresión es un mecanismo que impone estereotipos y distorsionan de manera sistemática las identidades de sus posibles sujetos y los reduce únicamente a sus aspectos “problemáticos”.

“Afirmar que las personas con discapacidad están oprimidas (...) significa afirmar que, en general, se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad. También implica afirmar que esas desventajas están relacionadas con una ideología que justifica y perpetúa esa situación. Además, también significa aseverar que dichas desventajas y las ideologías que las sostienen no son ni naturales ni inevitables” Abberley (2008: 37).

A pesar de la incidencia de los planteamientos inclusivos y del desarrollo legislativo producido a lo largo de las últimas décadas en nuestro país, el logro de objetivos relacionados con la inclusión social, entendida como asegurar que las oportunidades permitan el mismo acceso a actividades, roles sociales y relaciones a los ciudadanos considerados sin discapacidad, son aún un objetivo lejano.

En la inclusión está el derecho de ser tratado con respeto y de poder acceder a una oferta de oportunidades que permitan la realización de proyectos de vida. Para ello, hay que considerar que es necesaria una formación inclusiva desde la infancia, para que las oportunidades que permiten ejercitar las habilidades relacionadas con la autodeterminación y la autogestión estén contenidas.

La discapacidad surge del fracaso de un entorno social mal estructurado porque no puede ajustarse a las necesidades y a las aspiraciones de la ciudadanía con características diferentes,

siendo la sociedad incapaz de ofrecer una participación plena a las personas con diversidad funcional.

De otra forma, será muy difícil que en la adultez, las personas con diversidad funcional reclamen y ejerzan de forma natural sus derechos. Una diversidad funcional no tiene por qué generar sufrimiento, lo que sí lo genera es la discriminación permanente, el aislamiento y las restricciones sociales que impone la sociedad. No disponer de la ayuda necesaria es lo que les coloca en situación de vulnerabilidad, no siendo la diversidad funcional lo que les convierte en ciudadanos vulnerables (Domínguez, 2009). El modelo de construcción de nuestra sociedad se resiste a reconocer de facto la diferencia como derecho de ciudadanía, lo que discrimina al colectivo estudiado desde el momento en que no se le proporciona las medidas necesarias que, ineludiblemente, necesita para ejercer la igualdad de oportunidades y el acceso a los bienes sociales que el resto de la población sí tiene garantizados.

Bartón (1998) y Muñoz (2011) señalan que tener una diversidad funcional significa ser objeto de discriminación, de vulnerabilidad y asaltos a la propia identidad y estima, por lo que las actuaciones profesionales propuestas deberán ir enfocadas, en gran medida, a empoderar a las personas otorgándoles recursos y herramientas para que puedan trazar su propio curso de acción y trabajar a fin de establecer los marcos institucionales más amplios que facilitarán las transformaciones de las sociedades.

METODOLOGÍA

Se presentan los resultados de un estudio de carácter exploratorio del empoderamiento en personas de diversidad funcional pertenecientes al Foro de Vida Independiente. Su carácter es cualitativo. Su mayor limitación es su escaso tamaño muestral. Será necesario en futuras investigaciones ampliar las unidades de análisis, aumentar su diversidad y comparar entre personas con diversidad funcional de diferentes movimientos sociales y personas que no pertenezcan a ningún movimiento.

Se ha realizado a partir de relatos de vida. Los relatos autobiográficos son una construcción de la realidad social (Stanley, 1992). Asimismo, Vallés (1999) los denomina *life stories* y hace referencia a narraciones parciales de ciertas etapas permitiendo

reconstruir trayectorias vitales a partir de elementos biográficos significativos. No son meros datos referenciales de vidas, sino que articulan la realidad de una vida personal dentro de un contexto social determinado. Del mismo modo, resumiendo ideas de Bertaux, (1993) si los relatos de vida nos interesan, no es porque sean historias personales, sino porque esas historias personales no son sino el pretexto para describir un universo social desconocido.

Por estas razones, se consideró indispensable que todos los participantes de esta investigación pertenecieran al Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID en adelante), porque según García Escobar (2008), los movimientos sociales de personas con discapacidad persiguen el empoderamiento a través de un proceso de “mejoramiento hacia”, una alternativa para pensar el paso de una situación fatalista hacia una situación optimista de todo el colectivo de personas con discapacidad. De tal forma que, el enfoque social toma como referencia general los derechos humanos, y como objetivo político básico, la no discriminación, tal y como indican Casado y Egea (2000).

Así pues, las personas que pertenecen al FVID tienen como objetivo impulsar el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU en 1972 y muy arraigado en Europa en la actualidad. En línea con el objetivo del FVID, los teóricos del modelo social se han preguntado por qué la mayoría de las prestaciones sociales por discapacidad han tendido a reforzar la dependencia de estas personas en lugar de favorecer su independencia o autonomía personal (Oliver, 1998). El FVID es una comunidad constituida por personas de España y de otros países, que conforman un foro de reflexión filosófica y de lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. La participación de todos los miembros es directa y en igualdad de condiciones. La sede es “virtual”⁵, y se tratan las cuestiones de su vida cotidiana.

La forma de acercamiento al grupo de participantes fue a través del llamado “efecto de bola de nieve”, es decir, a partir de un primer contacto se consiguieron los demás. Se realizaron cuatro relatos (tres hombres y una mujer), todos ellos residentes en València ciudad o en pueblos del área metropolitana. Cada relato

⁵ Se puede consultar en: http://www.forovidaindependiente.org/que_es_el_FVID

supuso tres sesiones con cada uno de aproximadamente una hora. Hubo intervalos entre una y dos semanas, todo ello, con el fin de dar la posibilidad de recordar en la memoria los momentos más idóneos para el objetivo de la investigación. A continuación se caracterizan los participantes.

Cuadro 1.- Datos descriptivos de las personas que participan con sus relatos de vida

Relatos	Sexo	Edad	Estudios	Trabajo	Participación Social	Diversidad funcional
1	H	52	Medios	Si	Si	+ 65%
2	H	40	Medios	Si	Si	+ 65%
3	H	54	Medios	SI	SI	+ 65%
4	M	42	Medios	Si	Si	+ 65%

Fuente: Elaboración propia

Los temas de análisis fueron comunes en todos los relatos, comenzando por la definición particular de empoderamiento, para posteriormente seguir con el momento vital donde perciben que están conociendo, experimentando o viviendo el empoderamiento.

El tratamiento cualitativo se efectuó mediante el programa informático MAXqda 10. La utilización de un programa informático facilita la manejabilidad de los testimonios obtenidos, especialmente en el proceso de codificación. El tratamiento de los textos se realizó a partir de dos niveles: textual y conceptual; ambos tipos de análisis permitieron la construcción de redes y la lógica articulación discursiva a partir de los niveles de abstracción.

Este método genera un trabajo de apoyo mediante categorías, es decir, que el material se trata, clasifica y categoriza por los investigadores mismos, utilizando el modelo de intersección de categorías que esquematiza las asociaciones.

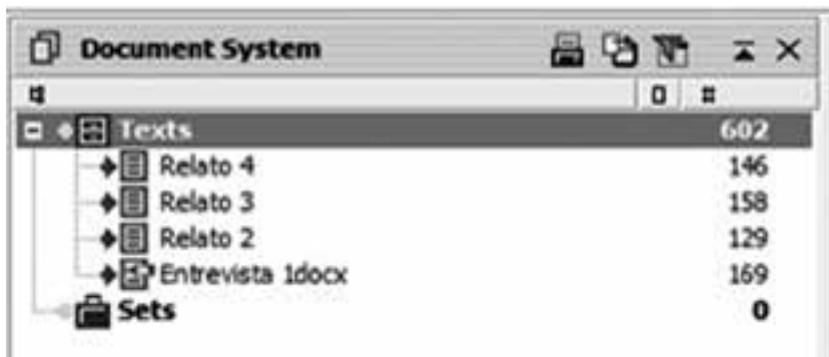
Las categorías recogen los segmentos que aluden a ellas, o son explicativos de ellas, tal y como los informantes claves lo verbalizaron. Permiten dotar de sentido al discurso.

En el artículo mostramos aquello más significativo, pues sería imposible incorporar todos los segmentos y categorías. A continuación mostramos los resultados obtenidos.

3. LOS RESULTADOS Y SU DISCUSIÓN

Se ha trabajado con 602 segmentos ordenados en categorías realizadas *IN VIVO*, es decir, a partir del discurso de los propios participantes (figura 1). En la matriz de categorías (figura 2) observamos como la principal, o aquella que agrupa más segmentos, es la de “Recursos” que adquiere en todos los relatos mayor fuerza, exceptuando el relato número 2 (tampoco existe significación en las categorías de actitudes familiares y rebelión personal). Si bien existen concordancias (señalada la fundamental), para cada relato alguna categoría adquiere especial significado, esto es coherente con la técnica utilizada ya que los relatos de vida inciden en la subjetividad personal: para el Relato 4, actitudes familiares; Relato 3, actitudes familiares, paternalismo, apoyo entre iguales y empoderamiento; Relato 2, discriminación; y, para el Relato 1, dependencia e institucionalización.

Figura 1.- Relatos y segmentos tratados por relato



Fuente: Elaboración propia con el programa Maxqda 10

Figura 2. Matriz de categorías (muestra la intersección de los relatos y las categorías).

Code System	Relato 4	Relato 3	Relato 2	Entrevista 1dooc
ACTITUDES SOCIALES	•	•	•	•
CONSECUENCIAS ...	•	•	•	•
SEXUALIDAD	•	•	•	•
ESTUDIOS REGLADOS	•	•	•	•
ESTUDIOS FORMATIVOS	•	•	•	•
ESTUDIOS SEGREGADOS	•	•	•	•
ACTITUDES FAMILIARES	•	•	•	•
REBELION PERSONAL	•	•	•	•
ACCESIBILIDAD	•	•	•	•
PARTICIPACION SOCIAL	•	•	•	•
PATERNALISMO	•	•	•	•
APOYO ENTRE IGUALES	•	•	•	•
RECURSOS	•	•	•	•
AUTOMAGEN	•	•	•	•
TRABAJO	•	•	•	•
VIDA INDEPENDIENTE	•	•	•	•
AUTONOMÍA PERSONAL	•	•	•	•
ASISTENCIA PERSONAL	•	•	•	•
DEPENDENCIA	•	•	•	•
EMPODERAMIENTO	•	•	•	•
DISCRIMINACIÓN	•	•	•	•
MODELOS MEDICO RE...	•	•	•	•
MODELOS SOCIALES	•	•	•	•
MOVIMIENTO DE VIDA ...	•	•	•	•
INSTITUCIONALIZACIÓN	•	•	•	•

Fuente: Elaboración propia con el programa Maxqda 10

A continuación, mostraremos los segmentos que adquieren y conforman la identidad de las personas tanto por lo que piensan, como por lo que perciben, sueñan y toman decisiones de acuerdo con esas estructuras de tal manera que no sólo describen sus vidas, sino que también las prescriben Gergen y Kaye (1996).

Observamos el discurso reivindicativo como elemento clave en los relatos, propio del movimiento de vida independiente, de personas empoderadas; se reivindica la igualdad y la ciudadanía como elemento clave:

Porque nosotros, en teoría eeh... somos más caros hum... autorizar bodas en los homosexuales no cuesta dinero y al revés dinamizan la economía, porque crea actividad en los restaurantes, de banquetes y tal, pero hacer sentir igual a gente como nosotros, supone en principio,..., en teoría

es mucho más gasto, como es eeh... pues el tema de las ayudas técnicas, por ejemplo, pero es...es que eso no debería ser así. Todos somos ciudadanos ¿no? del mismo modo que yo no me pregunto, cuánto cuesta un trasplante de corazón que seguro que va a valer muchísimo más que una grúa de las que yo necesito para trasladarme, pues yo no niego que la persona tenga un trasplante de corazón, claro que sí es su derecho como español, como ciudadano universal. (Relato 1).

Las desigualdades forman parte de su vida cotidiana, las ayudas técnicas de apoyo que permiten y favorecen la autonomía y la independencia son prestaciones caras, y no las cubre completamente el Estado, ni siquiera con las normativas de igualdad de oportunidades. Por si fuera poco, los ajustes realizados en el último año por el Estado y las CC.AA en materia de Sanidad y de ayudas vinculadas al Sistema de la Dependencia dificulta todavía más el acceso⁶. Junto a ello, están las grandes dificultades que tiene el colectivo de las personas con diversidad funcional para acceder al mercado laboral:

Yo no necesito siquiera el dinero físicamente, lo único que quiero es que el Estado me sufrague aquello que me capacita para ser ciudadano, no estar recluido en mi casa y sin poder participar en el entorno, trabajar y dar empleo si lo genero, o simplemente para tener una vida digna (Relato 2).

El haber contado con un trabajo, que me dé una remuneración para yo poder contar con dinero, ya no solo por eso.....también el sentirme yo satisfecha conmigo, de estar, de poder hacer algo que me puedan pagar por ello (Relato 4).

Son reiteradas las referencias a Estado, ciudadanía, participación, trabajo, vida digna. Para las personas empoderadas es necesario cuestionar el presente, la realidad social para definir el

⁶ Ley 10/2012 de 21 de diciembre, que establece el copago farmacéutico, ortoprotésico y ayudas técnicas para las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia.

futuro. Defender posiciones, trabajarlas mediante la participación y la lucha colectiva es hablar de personas empoderadas:

Tampoco nadie se cuestiona lo que cuestan los guardaespaldas para los políticos, o lo que cuestan los coches oficiales, o sea, si no... no nos cuestionamos derechos o... perdón, cosas materiales, por qué cuestionar cosas que afectan a los derechos, que afectan a las personas y que afectan a vidas, por qué... (...) (Relato 1).

Asimismo y de forma dicotómica, aparece el asistencialismo (propio del modelo médico), que constituye el imaginario contrario de trabajar por la vida independiente, la autonomía personal y en definitiva, en clave de empoderamiento. El asistencialismo fomenta, directa o indirectamente, las relaciones dependientes y a menudo encubre situaciones de discriminación.

El recurso a soluciones de institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros. Además, la mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia.

Están empoderados los que han puesto en cuestión las relaciones de dominación y han incidido en las oportunidades tal y como señalan Dempsey y Foreman (1997). El trabajo, la percepción de realización personal y profesional y el ingreso económico son aspectos que emergen continuamente en los relatos, pues son indispensables para poder optar a una vida plena:

Tienen empoderamiento pues los más rebeldes, los... (...) aquellos que tienen el trabajo independiente o la posibilidad de haber trabajado... yo de no haber estado trabajando doce años, mi vida no sería lo que es (Relato 1).

Critican las oportunidades reales que se ofrecen desde las instituciones públicas para señalar que son políticas erróneas, pues los malos resultados son evidentes desde hace treinta años, con crisis económica y sin crisis, con una opción política o con otra.

Las personas con diversidad funcional tienen muy difícil conseguir su derecho a la incorporación laboral:

El paro nuestro está en el entorno a un ochenta por ciento desde hace casi treinta años (Relato 2).

Los participantes se preguntan si se tiene en cuenta la situación de equidad con respecto al esfuerzo que supone una jornada laboral para una persona con diversidad funcional. Equidad e inclusión son valores claves en un Estado social, democrático y de derecho como el nuestro:

Cuando dejé de trabajar fue porque, a ver, realmente eran muchas horas, mucho el esfuerzo que a mí me suponía... era un esfuerzo... extra y yo me daba cuenta que mi cuerpo no aguantaba (Relato 3).

Además, la accesibilidad tiene una importancia relevante y relación directa con la condición “discapacitante”. Su ausencia dispone que algunas personas no puedan gozar de su estatus de ciudadanía. La accesibilidad universal garantiza a todas las personas, con independencia de su edad o situación, las mismas posibilidades de acceso a cualquier parte del entorno del mismo modo que al uso y disfrute de los servicios con la mayor autonomía posible en su utilización. La accesibilidad facilita la participación social y el uso de los servicios comunitarios, ya sea de tipo laboral, formativo o de ocio. Constituye un elemento esencial para que las PDF puedan hacer uso efectivo de sus derechos:

Pues tú imagínate que ahora fuera al mismo restaurante y dijeran... “mujeres prohibido entrar al baño”, se armaba la de Dios, sin embargo, no podemos entrar nosotros, ni tú, ni yo, y da igual... y no puedes entrar al propio restaurante porque tiene tres escalones, y da igual. (Relato 1).

Ahora, o sea, no cuando salgo....a comer o me voy a cenar, o me voy a un pub por la noche y ya estoy pensando, ¡hostia!, que.... ¿tiene cuarto de baño?, ¿dónde está? (Risas),.... ¿sabes? (Relato 4).

Comprobamos en estos segmentos los obstáculos sociales a la inclusión y la participación en la comunidad. Si no es posi-

ble participar en la comunidad porque no existen los apoyos, la sensibilidad, o priman los prejuicios y estereotipos presentes o subyacentes, no es posible la inclusión social:

Es gente que está, o bien recluida en sus casas permanentemente y no tenía expectativas de vida y además se les fomenta a no tener expectativas, es la ONG que en este caso les lleva de excursión, les mueven para arriba, para abajo, para cursillos de no sé qué, gente que hace cincuenta mil cursillos. (Relato 2).

La sociedad considera que las limitaciones en la movilidad de las PDF son un problema, una situación negativa, por lo que no se promueve, de hecho, incluso se impide el desarrollo individual de las personas con limitaciones, ya que la falsa percepción de necesidad de protección evita la generación de nuevas redes sociales para la propia persona, a la que continuamente se le repite que son vulnerables por su “problema”:

Porque tienen muy interiorizado, a través de toda una vida, su condición de minusvalirismo... porque las familias eh... los han sobreprotegido, los han arrinconado, entonces tienen muy asumido que son inferiores, que son minusválidos, que son pobrecitos...y hay muchas personas así, más de las que nos creemos. (Relato 1).

Las consecuencias de las actitudes sociales repetitivas conllevan a una concepción de “es lo que nos merecemos”, de hecho, otros colectivos vulnerables ya tienen muy reconocida esta situación, que la podríamos relacionar con la falta o dificultad de optar al empoderamiento. Este argumento nos conduce irremediabilmente a la discriminación y confirmar lo que Eroles y Fiamberti (2008) señalan, que en toda discriminación hay una profunda raíz de acumulación y mala distribución de poder que genera abusos. Sintiendo el rechazo desde el inicio difícilmente se puede participar e influir en alguien y a través de esta persona lograr una plena inclusión social:

“Tienes ataxia de Friedich, eh! acostúmbrate y piensa que no vas a poder trabajar en tu vida, y que no vas a poder

estudiar, así que no te hagas ilusiones de ningún tipo”. Para mí eso, o sea, uff, yo creía que me moría (Relato 4).

La actitud de la sociedad está impregnada de nuestra forma de pensar y de entender la realidad. La concepción del modelo médico rehabilitador impone un criterio de “medicalización” de la vida:

Estuve en una escuela muy fluctuante, porque había temporadas en las que no iba a la escuela, me metían en centros de rehabilitación cada dos por tres, con lo cual no tenía un discurso formativo muy, muy raro ¿no? muy, muy... incompleto, hasta el punto que llegué a, yo que sé, a tener una formación muy deficiente (Relato 2).

Como se puede observar, el participante escoge una palabra muy significativa para describir su percepción al encontrarse segregado: “Castrados”. Igualmente hace referencia a la poca disponibilidad que existía para defender el derecho a la inclusión. En este caso, el acceso a la formación es clave para una autonomía futura y era poco más que una ilusión a la que podía acceder un grupo muy minoritario:

Sí. Venía los fines de semana a casa, pero de lunes a sábados al mediodía estaba allí. Esa es la época en la que estuve en unaaa..., en una escuela especial, digamos, porque allí estábamos todos “castraos” y... y allí hice el bachiller por libre, teníamos unos profesores y nos preparaban un poco a unos cuantos, porque... éramos... éramos muchos, de unos cien que habíamos solamente estudiábamos, que yo recuerde, seis o siete, y luego venían del instituto Luis Vives y nos examinaban por libre (Relato 1).

Sin duda, los resultados son coherentes con los fundamentos teóricos avanzados, y evidencian la necesidad de cambiar la mirada, el lenguaje, la concepción y las claves de la intervención con las personas con diversidad funcional.

PARA IR CONCLUYENDO

La dependencia y la independencia no son términos absolutos y dicotómicos. Un individuo no es totalmente independiente ni totalmente dependiente, sino que los ciudadanos, en tanto que seres humanos dentro de una sociedad, viven en relaciones de *interdependencia*. La igualdad de oportunidades exige la eliminación de las barreras del entorno y los obstáculos sociales que legitiman y materializan la discapacidad.

El concepto de discapacidad se define como una limitación de la capacidad humana que hace imposible o dificulta la actividad de la persona. Esta concepción viene derivada de la tradicional visión del modelo médico de la “discapacidad”. El modelo sigue presente en muchas de las manifestaciones profesionales, metodologías de intervención, etc., cuestión por lo que nos atrevemos a señalar que es necesario iniciar un proceso de concientización que cuestione las prácticas utilizadas y permita utilizar sólo aquellas que garanticen la autonomía de la persona (Freire, 2004).

Algunos autores afirman que las personas con discapacidad no pueden ejercer sus derechos ciudadanos y participar en la sociedad con igualdad de condiciones, permitiendo que sean expropiadas y condenadas a los dictámenes de los expertos de la ciencia médica (Ferreira, 2010). Se promueven las normas legales por el reconocimiento de los derechos, y las personas pasan de ser objetos de la caridad a ser sujetos de derecho, lo que significa que son y deben ser reconocidos como ciudadanos.

Sin embargo, sigue vigente en el vocabulario social, el efecto de estas actitudes así como de las barreras que fomentan un desconocimiento continuo de las personas con diversidad funcional porque permite que permanezcan excluidas de la participación social, marginándolas e invisibilizándolas.

Por ello, se considera necesario un cambio en la denominación de esta característica de las personas para “desvincular los estereotipos implícitos en el término de discapacidad, aquellos que hacen referencia a la mal llamada anormalidad o déficit, basados en la enfermedad y el dolor” como describe Maraña (2011).

Hemos podido comprobar en el análisis que las personas pertenecientes a la muestra conocen sus derechos y trabajan para conseguir mejores condiciones vitales. Son miembros del Foro

de Vida Independiente, organización que sitúa en el centro de su análisis la autonomía personal, los derechos individuales y colectivos y la participación de las personas con diversidad funcional. Las actitudes sociales positivas hacen más fuertes, si cabe, la determinación por obtener una vida plena e independiente, una vida digna, con apoyos y recursos óptimos para obtener calidad de vida.

De la misma forma, el empoderamiento influye positivamente en la participación social de las personas con diversidad funcional. De hecho, el empoderamiento en personas con diversidad funcional permite potenciar la inclusión, la autonomía personal, la libre elección y las relaciones sociales como parte del desarrollo humano.

La relación existente entre los recursos es directamente proporcional al empoderamiento, puesto que a mejores condiciones en los recursos, tanto políticos, sociales como económicos, mayor posibilidad y probabilidad de estar empoderados/as.

Su influencia en las personas con diversidad funcional hace que éstas participen y construyan ciudadanía mediante la dinamización del colectivo y de la sociedad en general, organizando todo tipo de actividades.

De hecho, es necesario reflejar que trabajan desde la postura más próxima a los actores principales de las políticas sociales y económicas a través de la participación social, mediante artículos en prensa, estudios en instituciones u organizaciones sociales o académicas y también, mediante reuniones personales con representante relevantes de la política estatal y europea. Reivindican y lideran el derecho de ciudadanía que les corresponde como personas de pleno derecho. Las mujeres y hombres con diversidad funcional reclaman su derecho individual y colectivo a vivir de manera activa e independiente, estando incluidos en la comunidad, con los apoyos humanos necesarios.

Consideramos que existe cierta analogía entre rebelión personal y empoderamiento, puesto que éste se realiza por uno mismo, es un tránsito que se inicia desde el inconformismo ante la situación actual y va definiendo el presente y la capacidad de actuar sobre uno mismo.

Finalmente, podemos afirmar que existe una clara vinculación entre falta de empoderamiento y dependencia; a menor empoderamiento, mayor probabilidad de situaciones de dependencia.

Por otra parte, la influencia existente entre las actitudes familiares o sociales de proteccionismo y el empoderamiento de las personas con diversidad funcional es muy significativa ya que tiene una relación muy íntima desde el inicio de la vida. Por tanto, seguir elaborando políticas familistas o familiaristas, restringe la posibilidad de la independencia.

El empoderamiento es saber qué derechos se tienen, qué es necesario trabajar por aquellos que no están desarrollados y cómo se puede participar en las políticas socioeconómicas para procurar una vida independiente, mediante apoyos y recursos óptimos que sean capaces de generar riqueza, no solo económica sino también personal y social.

En conclusión, hemos de afirmar que fomentar el empoderamiento facilita la inclusión social del mismo modo que existe una clara relación entre empoderamiento y equidad en los recursos sociales para las personas con diversidad funcional. Avances en la inclusión, participación y equidad son metas irrenunciables de la ciudadanía de un estado de bienestar.

BIBLIOGRAFÍA

- Abberley (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, (pp. 34-50) Madrid: Morata.
- Barton, L. (comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Bertaux, D. (1993). La perspectiva biográfica: validez metodológica y potencialidades. En Marinas y Santamarina (eds), *La historia oral: métodos y experiencias* (pp. 149-170) Madrid: Debate. Madrid.
- Casado D. y Egea, C. (2000). *Las estrategias para el cambio pro inclusión de las personas con discapacidad*. España: Instituto interamericano del niño (OEA).
- Cruz, I., Duarte, C., Fernández, A. y García, S. (2005). *Sistematización de investigaciones en discapacidad y en la estrategia*

- de rehabilitación basada en comunidad, Período 2005-2010. Bogotá: Universidad del Rosario.
- De Asís, R. y Cuenca, P. (2012). Capacidad jurídica y discapacidad: Propuestas para la adaptación normativa del ordenamiento jurídico español al art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Informe "El tiempo de los derechos" n° 23 Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.
- Dempsey, I., Foreman, P. (1997). Trends in the Educational Placement of Students with Disabilities in New South Wales. *International Journal of Disability, Development and Education* 44(3), 207-16.
- Domínguez, A. (2009) *Prisioneros del cuerpo: La construcción social de la diversidad funcional*. Obra Social Caja Madrid. Madrid: Diversitas.
- Eroles, C. y Fiamberti, H. (comp.) (2008). *Los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- EISS (2012). *Encuesta de Integración Social y Salud*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- EDAD (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Ferreira, M.A.V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Freire, P. (2004). *Pedagogía de la autonomía*. México: Siglo XXI.
- Friedman, J. (1992). *Empowerment. The Politics of Alternative Development*. Massachusetts: Blackwell.
- García Escobar, J. (2008) Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad. *Humanismo y Trabajo Social*, 7, 121-134.
- Gergen, K. y Kaye, J. (1996). Más allá de la narración en la negociación del significado terapéutico. En McNamee, S. y Gergen, K.: *La terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.

- Goodley, D. (2000). *Self-Advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- Huete, A., Díaz, E. y Jiménez, A. (2009). Discapacidad en contextos de multiexclusión. En Verdugo Alonso, M.A. (Coord.) *Mejorando resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad*, 271-288. Salamanca: Armarú.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299, 44192-44156.
- Ley 10/2012, de 21 de diciembre, de Medidas Fiscales, de Gestión Administrativa y Financiera y de Organización de la Generalitat. *Diari Oficial de la Comunitat Valenciana*, núm. 6931, 36584-6683.
- Maraña, J (2011). *Teoría de los incapaces*. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales [Extraído el 29 de Enero de 2012 en <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf>]
- Marshall, T. (1950). *Citizenship and Social Class and Other Essays*. Cambridge: Cambridge University Press (Ed. Castellano, 1998, *Ciudadanía y clase social*, Madrid: Alianza).
- Moreno, L (2000). *Ciudadanos precarios. La "última red" de protección social*. Barcelona: Ariel Sociología
- Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Extraído el 18 de Enero, 2012 de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexts.htm#convtext>
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (Ed.), *Discapacidad y Sociedad*, 34-58. Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Palacios, A. (2004) *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.

- 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 Madrid: Diversitas.
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Obra Social Caja Madrid. Madrid: Cermi.
- Pastor, E. (2004). La participación ciudadana en el ámbito local, eje transversal del Trabajo Social Comunitario. Revista Cuadernos de Trabajo Social "Alternativas", 12, 103-138.
- Rappapon, J. (1984). Studies in empowerment. *Prevention in Human Services*, 3(2-3), 1-7.
- Rodríguez Díaz, S., y Ferreira, M.A.V. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289-309.
- Rodríguez Díaz, S., y Ferreira, M. A. V. (2010). Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*, 5.
- Ruiz, A.S.G. y Moreno, A.F. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista de Ciencias de la Salud/Bogotá (Colombia)*, 3(2), 235-246.
- Ruiz, R. y Plazas, C. V. (2011). La exigibilidad de los derechos sociales; el caso de Colombia Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas. Madrid: Universidad Carlos III de Madrid.
- Senso, E. S. (2011). El empoderamiento en el contexto de la cooperación para el desarrollo. Proyecto Kalú. Tesis de Master. Extraído el 10 de marzo de 2013. http://cooperantes.proyektokalu.com/wp-content/uploads/El_poder_de_los_desempoderados-Esther-Senso.pdf
- Stanley, L. (1992) *The auto/biographical I: The Theory and practice of feminist auto/boigraphy*. Manchester: Universrty Press.

- Swain, J., Griffiths, C. y Heyman, B. (2003). Hacia un enfoque de modelo social para asesorar a los clientes con discapacidad. *British Journal of Orientación y Asesoramiento*, 31 (1), 137-152.
- Valles (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Vilaplana, C. (2010). Análisis del copago en las prestaciones económicas del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. En el XVII Encuentro de Economía Pública Políticas Públicas ante la Crisis. Murcia: Universidad de Murcia.
- World Health Organization (2008) *Closing the gap in a generation: health equity through action on the socialdeterminants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Gineva: CSDH.
- Zimmerman, M. (2000). Empowerment theory. En J. Rappaport & E. Seidman (Eds). *Handbook of community psychology*, 43-63. New York, NY: Kluwer.