

# INSERCIÓN SOCIOLABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y MODELOS FAMILIARES

## AUTORES

Antonia Sánchez Alcoba (Universidad de Murcia), [antonia.sanchez3@um.es](mailto:antonia.sanchez3@um.es)

Manuel Hernández Pedreño (Universidad de Murcia), [manuel@um.es](mailto:manuel@um.es)

Esther Raya Díez (Universidad de la Rioja), [esther.raya@unirioja.es](mailto:esther.raya@unirioja.es)

## RESUMEN

La presente comunicación es el resultado de una investigación sobre la situación sociolaboral de las personas con discapacidad o diversidad funcional<sup>1</sup>, desde el enfoque multidimensional de la exclusión social (ingresos, trabajo, formación salud, vivienda, relaciones y participación social). El análisis está centrado en el ámbito laboral y su conexión con las restantes áreas y en la relevancia de la dimensión sociofamiliar sobre los procesos de inserción sociolaboral de este colectivo.

La metodología empleada es mixta, basada en la combinación de entrevistas en profundidad semiestructuradas a expertos con el análisis de varias fuentes estadísticas nacionales en materia de discapacidad y empleo.

Los resultados obtenidos establecen una interrelación de los modelos de integración social de las personas con discapacidad y los modelos sociofamiliares, indicando un cambio de rol sociofamiliar proteccionista hacia una actitud emancipadora y la tendencia progresiva hacia un modelo universal, que promueve la independencia y el derecho a la plena ciudadanía de las personas con discapacidad.

## ABSTRACT

This communication is the result of research on the social and labor situation of people with disabilities or functional diversity, from the multidimensional approach to social exclusion (income, work, health education, housing, relationships and social participation). The analysis is focused on the workplace and its connection to the remaining areas and the relevance of the social and family dimension of the processes of labor insertion of this group.

The methodology used is mixed, based on the combination of depth semi-structured interviews with experts analyzing several national statistical sources on disability and employment.

The results establish a relationship models of social integration of people with disabilities and social and family models, indicating a change in social and family role protectionist attitude towards emancipation and the progressive trend towards a universal model that promotes independence and the right to full citizenship of people with disabilities.

---

<sup>1</sup> En la presente comunicación se emplean los términos de discapacidad y de diversidad funcional equivalente para referirse a la persona con discapacidad. En la actualidad, esta cuestión conceptual está en debate por motivos peyorativos tanto del significado como del prefijo "dis". Si se desea profundizar en el enfoque de la diversidad funcional se puede consultar Almeida, M.E. et al (2010), y Palacios, A. y Románach, J. (2008).

## **PALABRAS CLAVES**

Discapacidad, inserción sociolaboral, modelos sociofamiliares, derechos humanos.

## **KEYWORDS**

Disability, labor insertion, family socio models, human rights.

## **INTRODUCCIÓN**

El bienestar de una sociedad se fundamenta en la capacidad y oportunidad de acceder a los recursos necesarios para la supervivencia de su población, constituyendo su elemento básico la inclusión en el mercado laboral. Sin embargo, el acceso laboral no es equitativo a todos los ciudadanos pues, determinados grupos poblacionales tienen una inserción obstaculizada estructuralmente como el colectivo de las personas con discapacidad. Actualmente, esta situación se agrava con el estancamiento del propio proceso debido al prolongado y desfavorable contexto socioeconómico y que ha incidido con mayor virulencia en la población con discapacidad.

La inserción laboral no sólo aporta los recursos económicos para el sustento de las necesidades básicas, también proporciona autorrealización personal y social, independencia, capital relacional, siendo una fuente de estatus y de identidad. Sin embargo, la dimensión laboral confluye con el resto de estructuras sociales e individuales, donde la red sociofamiliar adquiere un papel relevante y, se convierte en un soporte vital cuando algún miembro de la unidad familiar tiene una discapacidad. Así mismo, dependiendo del rol paternalista o emancipador que ejerza la familia ésta será un factor de inclusión sociolaboral o una limitación en el acceso al mercado de trabajo.

El presente marco contextual es el punto de partida de esta comunicación, para su realización se ha empleado un enfoque multidimensional de la exclusión social (el nivel económico, formativo, laboral, salud, vivienda, relaciones y participación), que permite ahondar en un análisis más exhaustivo de los procesos sociolaborales. El trabajo se ha centrado, por un lado, en los aspectos relacionados con el ámbito sociofamiliar y, por otro lado, en las interrelaciones de los roles familiares con los modelos de inserción social facilitadores de la integración laboral de la población con discapacidad.

El objetivo de la comunicación es el análisis de la dimensión sociofamiliar en los procesos de inserción sociolaboral de las personas con discapacidad y la identificación de los distintos roles familiares, que impulsan la integración sociolaboral o favorecedores de una actitud pasiva laboral.

## **1. METODOLOGÍA**

El enfoque multidimensional constituye un principio metodológico en el presente trabajo pues, la inserción laboral de las personas con discapacidad está vinculada a otras dimensiones y no puede ser explicada exclusivamente por los parámetros del mercado de trabajo. Entre las diversas estructuras sociales del individuo es relevante la red de apoyo sociofamiliar dada la proximidad y

vinculación de esta red con el propio colectivo. El soporte familiar e institucional (asociaciones) proporciona la reivindicación de derechos y de responsabilidades de la administración pública, la creación de servicios y la protección ante la desigualdad social. Esta coyuntura plantea que el análisis sea dirigido hacia a los procesos sociolaborales, considerando los aspectos sociales de las trayectorias laborales.

La investigación ha seguido una estrategia metodológica mixta, complementando el análisis cuantitativo y cualitativo. El análisis de fuentes estadística se apoya en la Encuesta sobre Integración Social y Salud (EISS) (INE, 2012), la encuesta del Empleo de Personas con Discapacidad (EPD) (INE 2008-2012), y la Base de datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) del IMSERSO (2009-2012). El análisis cualitativo se fundamenta en los discursos de los expertos en materia de discapacidad.

El trabajo de campo ha consistido en la realización de ocho entrevistas en profundidad semiestructuradas, realizadas durante mayo y junio de 2014 que han permitido profundizar en la perspectiva que tienen los expertos/as, que investigan sobre la temática o intervienen en la integración social del colectivo analizado.

Las variables de selección de los entrevistados fueron marcadas por la perspectiva de la discapacidad y de los grandes grupos de discapacidad, el carácter institucional, el ámbito de actuación y a una trayectoria profesional de más de ocho años<sup>2</sup>, según se presenta en el cuadro I.

**Cuadro I. Perfil socioprofesional de los expertos entrevistados**

	<b>Perspectiva de la discapacidad</b>	<b>Tipo de institución</b>	<b>Ámbito de actuación</b>
E1	General	Ong	Representativa e intervención
E2	General	Público	Investigación y docencia
E3	Específica y física	Ong	Representativa e intervención
E4	Específica y auditiva	Ong	Representativa e intervención
E5	General	Público	Orientación y gestión
E6	Específica e intelectual	Ong	Representativa e intervención
E7	Específica e intelectual	Ong	Representativa e intervención
E8	General	Privado	Investigación

Fuente: elaboración propia

## **2. LA DIMENSIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD**

El fenómeno social de la discapacidad es inherente a toda sociedad pasada, presente y futura. Cada sociedad y cultura ha tratado a la discapacidad de forma diferente en función de su aparato organizativo e ideológico, de sus categorías sociales y de sus estructuras espacio-temporales. Así, definiendo y valorando socialmente este fenómeno, se establece la dimensional social de la discapacidad como una construcción social (Ferreira, 2010).

<sup>2</sup> Gracias a la colaboración de Feaps, Famdif, Oriad, Fesomur, Dipad-Universidad de Murcia, Technosite y CERMI delegación territorial de Murcia (Comité Español Representante de Personas con Discapacidad).

Del mismo modo, la discapacidad forma parte del todo de lo que Durkheim denominó como hechos sociales (Durkheim, 2000). El autor plantea que más allá de los hechos de conciencia, que atañen al individuo, existen un conjunto de hechos sociales que configuran una conciencia colectiva, que conduce toda actitud y comportamiento inmersos en un grupo social, donde el hecho social se impone al individuo. De este modo se configura la identidad colectiva impuesta a un determinado colectivo y dotada de naturaleza social (Durkheim, 2000; Ferreira, 2010); o en palabras de Bourdieu el “capital social” que establece el marco simbólico del colectivo (Bourdieu, 1997).

La construcción social adquiere importancia y realidad en la participación y convivencia de la vida cotidiana, en las interacciones sociales y todos sus rituales de interacción conformando la esfera del cambio social. El análisis de sus ingredientes, procesos y efectos del ritual es la base científica que puede ofrecer una explicación más profunda y exhaustiva de las estructuras de la discapacidad y visualizar las posibles estrategias para el cambio (Collins, 2009:79). Por su parte, la interacción social se produce mediante el hecho comunicativo, éste refleja los condicionantes sociales y produce acciones mediante el discurso, configurándose “el discurso como una acción y un fenómeno práctico, social y cultural” (Dijk, 2008).

Desde una perspectiva retrospectiva de la construcción social de la discapacidad, se refleja que la estigmatización es una variable constante y universal en la discapacidad, relegada a una situación de inferioridad (Ferreira, 2010:59). Desde la sociología clásica, Goffman estableció que ser diferente a los cánones vigentes era causa de estigmatización, indicando “tres tipos de estigmas, claramente diferentes: las abominaciones del cuerpo, las fallas del carácter y las condiciones racionales o religiosas, susceptibles de contaminar por igual a los miembros de una familia a lo largo del tiempo” (Goffman, 2010:16). En la discapacidad están presente los tres tipos de discriminación pues, el individuo es estigmatizado por su deficiencia, la sociedad nunca ha dejado de tener una falta de voluntad, o una actitud desvalorativa con el colectivo, y una consideración de caridad o beneficencia. Un análisis más profundo de la configuración de esta identidad estigmatiza, se encuentra el concepto de normalidad frente al de anormalidad, este último es donde se distribuye a la personas con discapacidad considerado el “otro” (Almedia et al, 2010:33), quien no es digno de ser normal.

En la actualidad, la discapacidad o diversidad funcional es definida como la situación resultante de la interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2001). Esta nueva concepción ofrece una visión más integral, considerando las barreras sociales como factores básicos generadores de la discapacidad y estableciendo un proceso multifactorial y complejo en la construcción social de la misma. Sin embargo, el problema no es solo de definiciones, ni clasificaciones, ni de lenguaje, sino también la realidad social a la que se enfrenan las personas con discapacidad: una constante desigualdad por motivos de discapacidad (Ferreira, 2010; Díaz, 2011; Anaut y Arza, 2015).

El fenómeno social de la discapacidad comprende un proceso multidimensional que genera situaciones de vulnerabilidad y de exclusión, según la interrelación entre las distintas estructuras sociales y dinámicas en el tiempo. Este enfoque mantiene una vinculación con el concepto de exclusión social que, a su vez, es entendido como un proceso multidimensional resultante de la acumulación de desventajas sociales en siete áreas vitales (económica, educación, trabajo, salud, vivienda, relaciones sociofamiliares y participación) (Hernández, 2010). Además, este enfoque multidimensional de la exclusión social contribuye a un entendimiento y análisis más amplio de los procesos de inserción sociolaboral de las personas con discapacidad.

Si bien es cierto que todavía hay camino que avanzar en materia de discapacidad, también **son** evidentes los importantes logros alcanzados en los marcos conceptuales, legislativos y sociales, poniendo el acento en la consideración de “ser persona” más allá de su discapacidad. Sin duda, este reconocimiento de la persona supone un gran paso hacia la integración social y el aval a los derechos de igualdad y ciudadanía<sup>3</sup>, precisando un Enfoque de los Derechos Humanos (EDH) en referencia a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Raya, et al, 2012).

### **3. INSERCIÓN SOCIOLABORAL DE LA DISCAPACIDAD**

La inserción sociolaboral es entendida como el proceso o transición de insertar o incluir a la población en edad laboral en el sistema ordinario de trabajo. En el caso de las personas con discapacidad, el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los derechos de la personas con discapacidad establece el derecho al trabajo y el empleo del colectivo “en igualdad de oportunidades, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando las medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación” (ONU, 2006).

La discapacidad es un fenómeno multidimensional y la inclusión en el mercado laboral de las personas con discapacidad también se determina por su conexión con otras dimensiones (por ejemplo: la red de apoyo sociofamiliar, el nivel formativo, el tipo de discapacidad), así que se constituye como un proceso social y no exclusivamente laboral.

El Banco Mundial establece que la población mundial con discapacidad es de un 15%, y refleja una estimación creciente debido al progresivo envejecimiento de la misma. Por su parte, la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 indica igualmente esa tendencia al alza por el incremento de los problemas crónicos de salud adheridos a las discapacidades.

En España, la prevalencia de discapacidad es de un 16% en relación a hogares con presencia de discapacidad, según la EISS (INE, 2012). Respecto a la edad y al reconocimiento de la discapacidad<sup>4</sup>, el segmento de edad entre los 35 y los 64 años es el que presenta la mayor

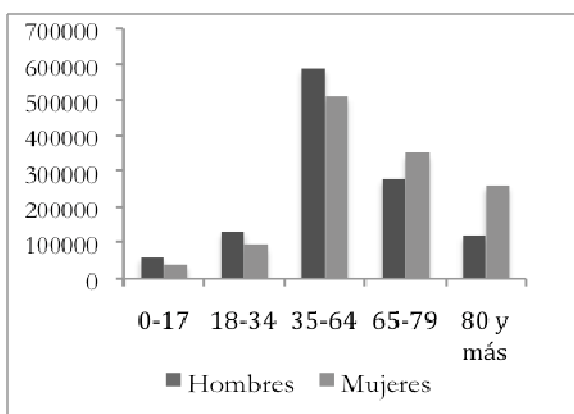
---

<sup>3</sup> El derecho de ciudadanía ha tenido históricamente y tiene un valor fundamental en la persona, valga como ejemplo al apóstol Santiago lo apresan los romanos, hace valer su condición de ciudadano romano para que lo liberen; o, en el cine norteamericano la exaltación de ciudadano americano.

<sup>4</sup> E “reconocimiento de discapacidad” es la valoración y el grado de severidad de la misma, que da como resultado un certificado de discapacidad y ésta se considera cuando el valor porcentual es igual o superior al 33%, regulado por el Real Decreto Legislativo sobre la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social de 2013. Cabe mencionar, que este valor cuantitativo

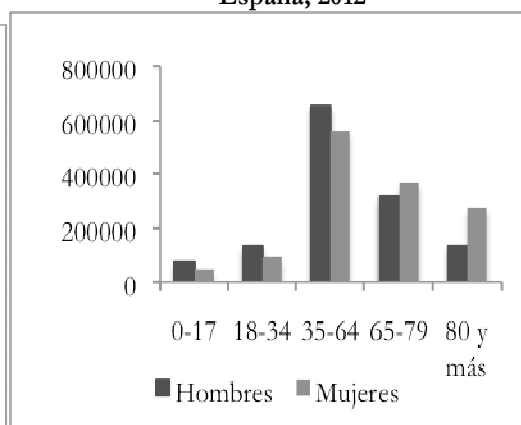
prevalencia, franja que coincide con casi la totalidad del periodo de edad laboral (18 a 64 años), circunstancias que dificultan el acceso al mercado de trabajo y la consolidación de la estabilidad laboral de las personas con discapacidad. Estos valores manifiestan una trayectoria similar tanto por edad, por sexo como por reconocimiento de discapacidad entre 2006 y 2012 (gráficos 1 y 2).

**Gráfico 1. La población con una discapacidad reconocida por grupo de edad y sexo en España, 2009**



Fuente: elaboración propia a partir de BEPD, IMSERSO

**Gráfico 2. La población con una discapacidad reconocida por grupo de edad y sexo en España, 2012**



Fuente: elaboración propia a partir de BEPD, IMSERSO

Un aspecto a considerar en la discapacidad es el grado de severidad en el reconocimiento de la misma. En España, se reconoce una discapacidad cuando la valoración es igual o superior al 33%, según nuestro Real Decreto Legislativo de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad (2013) y última referencia legislativa en esta materia<sup>5</sup>, estableciendo así la línea del acceso o no acceso a las deducciones, prestaciones y recursos por discapacidad, o la medición metodológica de algunas operaciones estadísticas, como la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) (IMSERSO) o la EPD (INE). De igual modo, este valor es el criterio referencial en la contratación por discapacidad y, consecuente, una cuestión significativa en al integración sociolaboral de este segmento poblacional.

La inclusión en el mercado de trabajo de la población española con discapacidad en edad laboral se caracteriza por una baja participación frente a la población sin discapacidad y mostrando unos valores muy bajos, como se puede observar en el cuadro II.

**Cuadro II. Evolución de la población española con y sin discapacidad según edad laboral y ocupación (%), 2012-2014**

Año	2012		Totales	2014		Totales
	Con discapacidad	Sin discapacidad		Con discapacidad	Sin discapacidad	
<b>Edad laboral</b>	4,8	95,2	100	4,4	95,6	100
<b>Ocupación</b>	1,06	98,04	100	1,9	98,1	100

Fuente: elaboración propia a partir de EPD 2012-2015 INE

es el criterio que siguen algunas operaciones estadísticas y, sin embargo, las fuentes estadísticas sobre discapacidad del INE miden según la valoración de las limitaciones que indica el propio individuo sin considerar el grado de severidad.

<sup>5</sup> Este Real Decreto deroga la anterior Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, 1982), donde se establecía el porcentaje de minusvalía entre otras cuestiones.

Asimismo, las tasas de actividad económica y de empleo en la población con discapacidad presentan porcentajes muy inferiores a la población sin discapacidad, a excepción de los valores superiores de las tasas de paro lo que indica una situación más agravante para la población con discapacidad y desde una perspectiva longitudinal (gráfico 3).

**Gráfico 3. Evolución de la tasa de actividad, empleo y paro de la población son y sin discapacidad (%), 2011-2014**



Fuente: EPD-2015, INE

Los datos observados evidencian una inserción laboral de la población con discapacidad más deficitaria respecto a la población sin discapacidad, además de un acceso al mercado de trabajo más precario. Aunque el impacto de la crisis ha afectado al conjunto de la población general, con una mayor pérdida de empleo de la población sin discapacidad, la brecha laboral existente entre la población con y sin discapacidad continua situando en una posición inferior a las personas con discapacidad. Si el efecto de la crisis ha producido una subida de las tasas de paro y una bajada de las de empleo de la población general, éste ha afectado aún más a las personas con discapacidad, puesto que inicialmente partían de posiciones más adversas. El impacto global ha generado un aumento de la dificultad al acceso del mercado laboral, de la vulnerabilidad y de la exclusión social para este colectivo.

#### 4. MODELOS SOCIALES Y ROLES FAMILIARES

El avance en materia de discapacidad ha sido paulatino en el tiempo y una labor ardua de justicia social. A partir de los años noventa y hasta la actualidad, es cuando se ha realizado un cambio efectivo en esta materia con respecto al pasado. Se ha sustituido el modelo asistencial centrado en la recuperación y rehabilitación del individuo, a un modelo centrado en la eliminación de las barreras limitadoras de la igualdad de oportunidades y de la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad (Colectivo IOE, 2012).

Los cambios sociales han sido motivados por la evolución de diversos elementos que se nutren mutuamente. Detrás de una revisión conceptual, de la sustitución de un modelo social, o de una nueva inclusión coexiste un cambio de identidad individual y social, la reivindicación de las demandas de cambio del propio colectivo, las transformaciones de los modelos de familia y la red

de apoyo social que fluctúan y configuran los cambios en las interacciones sociales. En relación al objetivo del presente trabajo, los modelos sociales y los roles familiares son dos elementos de un todo que se influyen mutuamente y se fusionan al mismo tiempo.

La dimensión familiar desarrolla su función de permanencia y de socialización ejerciendo de amortiguador en las dificultades individuales y colectivas. Cuando un miembro tiene discapacidad la familia es la estructura básica y fundamental en el desarrollo e integración de la persona. La funcionalidad de la familia se extiende a las necesidades sanitarias y de cuidado, al apoyo educativo, a la ayuda en la movilidad, en la labor reivindicativa y el soporte económico, de tal forma que la familia de las personas con discapacidad conviven con la carga adicional de la discapacidad y su desigualdad (CERMI, 2013).

*Sin la familia muchas personas con discapacidad no podrían avanzar (E4).*

*La familia siempre ha estado ahí y siempre estará (E6).*

La EISS (INE, 2012), en relación a los datos de los hogares, muestran que del total de hogares españoles el 20% está constituido por al menos un miembro con discapacidad (cuadro III), siendo esta composición el modelo familiar mayoritariamente en la población con discapacidad, e indica la supremacía de la convivencia familiar frente a la vida independiente.

**Cuadro III. Hogares sin y con presencia de discapacidad por número de personas de 15 y más años en España (%), 2012**

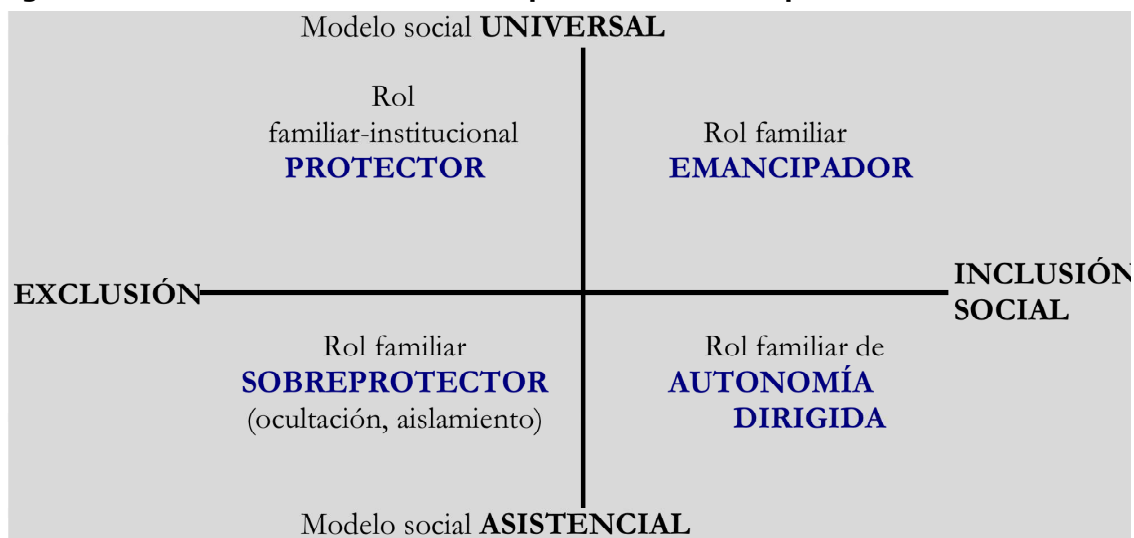
Hogares		Hogares con discapacidad	Número de miembros		
Con presencia	20		1	2	3 o más
Sin presencia	80	16,7	3,0	0,2	

Fuente: elaboración propia a partir de EISS 2012, INE

El análisis de los discursos de los expertos ha manifestado la existencia de diversos roles familiares, que enmarcan las estrategias de la unidad familiar y de la propia persona con discapacidad frente a su integración laboral. De igual modo, estos roles mantienen una relación con los modelos sociales sobre la discapacidad, reflejados implícitamente en los discursos. Según los resultados, se puede identificar cuatro principales roles en función de su proximidad o distanciamiento a un modelo social universal o a un modelo asistencial, y cruzado con el grado de inclusión social de la persona con discapacidad (figura 1).



**Figura 1. Modelos de instalación de las personas con discapacidad en la sociedad**



Fuente: elaboración propia

La configuración de los roles familiares está vinculada al grado de ciudadanía o el estado de dependencia que promueven y a los espacios de socialización, vinculados a la sociedad en general o a una exclusividad del hogar. Por otro lado, los roles son definidos en relación a una situación de inclusión, riesgo o exclusión social, condicionados por la inserción o indiferencia laboral de la persona con discapacidad, y por una óptima red de apoyo sociofamiliar o por una estructura sociofamiliar deficitaria.

La severidad de la discapacidad es otro aspecto observado en la configuración de los roles familiares en ambos ejes. Se puede establecer una correlación entre un rol más protector y dependiente, con un alto grado de discapacidad y, más asociado, con las discapacidades intelectuales y físicas con déficit desarrollo cognitivo; en contraposición, se puede vincular un rol emancipador con un bajo grado de severidad y más relacionada a una discapacidad física o sensorial; aunque no es una distribución exhaustiva pues, las circunstancias particulares de cada individuo pueden variar dichas correlaciones, destaca el tipo de discapacidad y el grado de autonomía adquirida como elementos claves.

*Muchos padres por la dependencia funcional de los hijos no ven sus muchas capacidades (E3).*

*A veces las ganas de superación y el empuje de sociofamiliar las personas con discapacidad llegan más lejos de lo que los médicos creían (E4).*

*Las personas ciegas somos autónomas e independientes (E1).*

El orden de exposición de los distintos roles responde a una línea de transición de los mismos en el tiempo. Se manifiesta una lenta y progresiva tendencia hacia la autonomía de las personas con discapacidad.

#### **4.1. Rol sobreprotector**

El rol familiar sobroprotector está vinculado a un planteamiento de normalidad y curación del sujeto. La persona solo puede ser integrada cuando esté curada y, durante el periodo de rehabilitación es incapacitada para su desarrollo y dependiente de otros; periodo de curación que, paradójicamente, está condicionado por una perspectiva de imposibilidad de curación y de desarrollo bio-psicosocial. Esta perspectiva está relacionada con el Modelo médico-rehabilitador; y se podría asociar a las discapacidades físicas, mentales e intelectuales con un alto grado de severidad.

Las características de este rol se distinguen por una actitud sobreprotectora en todas las dimensiones sociales de la vida, un alto aislamiento social de la persona con discapacidad, el hogar constituye el espacio de asistencia, de cuidado y de relación con el entorno; las intervenciones profesionales suelen ser exclusivamente sociosanitarias y cuando se precisa una atención médica o un ingreso hospitalario. En consecuencia, la persona con discapacidad es un sujeto pasivo e inactivo tanto social como laboralmente, permanece en una alta situación de dependencia motivada fundamentalmente por una atención sobreprotectora más que por las propias limitaciones funcionales del individuo.

*Todavía hay padres que sobreprotegen (E1, E4, E5).*

*En algunos casos los padres solo piensan en una atención de asistencia, no ven otras capacidades (E5).*

*Hay personas con discapacidad que no deciden por ellos mismos, nunca les preguntan lo que quieren (E6).*

#### **4.2. Rol familiar-institucional protector**

La protección familiar e institucional está vincula igualmente al Modelo médico-rehabilitador, con ausencia de proyectos de integración social y vinculado a todas las tipologías de la discapacidad. Este rol se caracteriza por una atención combinada entre profesionales de centros asistenciales y las familias, son usuario de residencias y centros de día en un régimen interno y visitas familiares o tiempos compartidos entre los centros y el hogar; ambas instituciones ofrecen una atención asistencial, favorecen una autonomía personal parcial y limitan las relaciones sociales a la exclusividad de sus propios espacios; no se ofrece una promoción académica ni existencia de un itinerario laboral. En esta situación la persona con discapacidad es un sujeto inactivo, receptor de prestaciones sociales y carece de interés laboral.

*Una persona con parálisis cerebral no tenía derecho a pensar y hacer. Han estado en residencias, no han podido estudiar porque no se los consideraban aptos para ello cuando tenían todas las capacidades (E3).*

*Muchas veces las familias, incluso profesionales no creen en el potencial de la personas con discapacidad (E7).*

*El problema de los padres es cuando sus hijos sean mayores, ahora van a centros o residencias de ancianos o de discapacidad intelectual. Eso les va a costar muchísimo porque se han acostumbrado a sus adaptaciones, no son conscientes de ello (E1, E3, E5, E6).*

#### **4.3. Rol de autonomía dirigida**

El desarrollo de una autonomía dirigida está asociada al Modelo social bio-psicosocial, al paradigma de autonomía personal y al Modelo político-activista, la persona con discapacidad participa en su propio proceso sociolaboral, junto a una reivindicación familiar y del tercer sector. Es vinculante a cualquier tipo de discapacidad.

Las personas con discapacidad presentan una integración sociolaboral en empleo con apoyo, centros especiales de empleo, empleo protegido o empleo ordinario desde empresas sociales; suelen manifestar una ocupación de trabajadores no cualificados o cualificados y en relación a su nivel educativo adquirido. Los padres y las familias se implican en el desarrollo de las capacidades de autocuidado y habilidades sociales, sin embargo su autonomía personal y social es parcial pues dependen de la supervisión y apoyo de terceras personas.

*Hay padres que creen que aunque sus hijos trabajen siempre los necesitaran, que sus hijos no puede ser autosuficientes para todo (E3).*

*Está bien que trabajen pero no podrán integrarse totalmente (E4).*

*Ahora a los padres les preocupa el futuro de sus hijos, quieren que trabajen (los hijos) porque necesitan valerse por ellos mismos (E4, E7).*

#### **4.4. Rol emancipador**

El fomento de la vida independiente y de una plena integración social se fundamenta en una consideración de la persona como un sujeto con capacidad, y no desvalorado por sus diferencias funcionales. Esta perspectiva está cohesionada con los modelos de Diversidad funcional, Bio-psicosocial, de Discapacidad Universal y Político-activista.

La persona con discapacidad adquiere una integración plena sociolaboral en el empleo ordinario, con un empleo adaptado, acceso laboral desde la reserva de plazas por discapacidad, tanto en el ámbito público como privado; alcanza una formación superior y acceden a ocupaciones de técnicos y profesionales; el propio colectivo ejerce una ciudadanía activa, dirigen las reivindicaciones de sus derechos promoviendo los cambios sociales y son protagonistas de sus propias trayectorias.

*Las personas con discapacidad quieren trabajar, quieren ser autónomos, pueden solucionarse sus problemas, quieren y pueden vivir independientes (E1).*

*Las personas con discapacidad quieren decidir por ellos mismos (E2).*

*En la asociación tenemos socios que trabajan, gente muy cualificada y llevan una vida adaptada pero "normal" (E3).*

#### **5. CONCLUSIONES**

Los cambios conceptuales, teóricos y sociales se han dirigido hacia la consideración de la persona con discapacidad como un ciudadano de pleno derecho. Estos cambios están vinculados a los modelos sociales y a los roles familiares de la discapacidad, condicionándose mutuamente sus

propias trayectorias de cambio. Así, un rol familiar es entendido por un modelo social y en relación a los cambios sociales inherentes a las sociedades donde se desarrolla.

En la actualidad, se dispone de un marco legislativo sin precedentes en materia de discapacidad. Sin embargo, la integración laboral y social de las personas con discapacidad no se refleja en la realidad. Frente a ello, la dimensión familiar continua siendo un factor de protección y de inclusión, y con mayor evidencia en la actual crisis económica.

El análisis de los discursos de los expertos de este trabajo refleja la existencia de diversos roles familiares, donde puede diseñarse una trayectoria entre los mismos y en correlación con la propia evolución de los modelos de familia y de la sociedad actual. El modelo de familia convencional, extensa y con una clara división de los roles de género, predominante en décadas pasadas, actualmente comparte su existencia con una diversidad de tipos de familias caracterizadas, principalmente, por familias monoparentales o reconstituidas, pequeño núcleo familiar de uno a dos hijos, el rol de cuidador ya no recae exclusivamente sobre la mujer ni sobre la propia familia, hechos derivados de la incorporación familiar al mundo laboral y de una desvinculación familiar de los hermanos, o el desarrollo de la capacidad del propio colectivo que reclama una actitud activa y protagonista.

*Muchos padres les preocupa el futuro de sus hijos cuando ellos se mueran, saben que los hermanos no los cuidarán como ellos porque tienen sus propias vidas, viven lejos, quieren viajar y tienen una vida muy ocupada (E5).*

En relación a la evolución de los roles familiares, se puede observar un progresivo cambio que ha significado una transición de la sobreprotección hacia un fomento de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad que, paralelamente, reflejan el cambio de un modelo médico-rehabilitador por un modelo bio-psicosocial y universal de la discapacidad. En España, a pesar de la tendencia emancipadora, los cuatro roles establecidos coexisten siendo los roles de autonomía dirigida y protección institucional-familiar donde se podría situar a la mayoría de las familias con discapacidad.

Los rasgos distintivos de esta tendencia emancipadora se caracterizan por una demanda de inserción sociolaboral en lugar de una simple inserción sociosanitaria y asistencial, por considerar la inserción laboral como la vía de integración social plena y por un papel activo de la persona con discapacidad frente a su individualidad y la sociedad.

*Ahora los padres piden un trabajo para sus hijos con discapacidad, ya no quieren que les den una pensión y se queden en casa (E5).*

*Las propias personas con discapacidad inician acciones reivindicativas, están presentes en algunas comisiones gestoras, no quieren que otros hablen por ellas y pueden valerse por sí mismas (E3).*

Otro aspecto reflejado en el análisis de los discursos es la vinculación entre discapacidad y desigualdad. Los hogares con algún miembro con discapacidad están más vinculados a situaciones

de vulnerabilidad. La propia función amortiguadora de la familia ejerce de protección y de freno a la exclusión social. Sin embargo, cuando la estructura familiar presenta debilidades se generan situaciones de exclusión social en este colectivo, aumentadas con la actual crisis económica; además las situaciones de exclusión social de las familias con discapacidad son superiores a las familias integradas.

*Las personas con discapacidad siempre están en inferioridad (E2).*

*Siempre los gastos por discapacidad los asumen las personas con discapacidad y sus familias (E2).*

*Con la crisis muchos hogares con discapacidad se resienten porque las propias familias están más debilitadas y porque el familiar con discapacidad tiene reducido sus recursos específicos sobre discapacidad (E4).*

A lo largo de nuestra historia, para las familias la sobreprotección ha sido la estrategia defensiva frente a la desprotección y discriminación de la sociedad hacia el colectivo. De igual modo, en las sociedades actuales se dispone de ciertos recursos estatales de protección, un corpus asociativo de orientación y estimulación, y el desarrollo de una conciencia activa donde la sobreprotección propicia una limitación de inclusión más que una medida defensiva. Frente a ello, es conveniente aclarar que, si bien la sobreprotección no favorece la autonomía de la persona con discapacidad, no hay que obviar la labor amortiguadora de las familias ante la pérdida de recursos, más si se tiene presente que muchos avances en materia de inclusión proceden de las reivindicaciones y de los apoyos de las propias familias. Por tanto, la dimensión sociofamiliar constituye un factor de inclusión debido a la cobertura que proporciona y al promover la autonomía de las personas con discapacidad, tendencia alza entre las familias.

*Hay discapacidades donde la familia es fundamental, sobre todo cuando la discapacidad es congénita o se manifiesta en la infancia (E6).*

*Todavía nos falta mucha conciencia social sobre la discapacidad para tener una inclusión plena (E5).*

*La discapacidad es una manera diferente de hacer las cosas (E1).*

## **6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Alcover, C.M. y Pérez, V. (2010). *Integración de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario. Aspectos psicosociales*. Madrid: Fundación Adecco.
- Almeida, M.E. et al. (2010): “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47(1), 27-44.
- Anaut, S. y Arza, J. (2015): “La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España”, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 7-28.
- Baton, L (coord.). (2008): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.

- CERMI (2013). "Conclusiones", en Jornadas La familia, agente de inclusión de las personas con discapacidad. Madrid: CERMI.
- Colectivo Ioe (2012). "Discapacidad e inclusión social". *Colección estudios sociales* 33. Barcelona: Obra social de la Caixa.
- Collins, R. (2009). "El modelo de foco común y consonancia emocional", en R. Collins: *Cadenas de rituales de interacción*. México: Anthropos.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2004). "Visiones y modelos conceptuales de la discapacidad". *Revista Polibea*, 73, 29 a 42.
- Díaz, E. (2010). "Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad". *Política y Sociedad*, 47 (1), 115-135.
- Díaz, E. (2011). "Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad". *Revista Intersticios*, 5(1), 157-170.
- Dijk, T. Van (2008). " El discurso como interacción en la sociedad", en Teun A. van Dijk (compilador): *El discurso como interacción social*. Barcelona: Gedisa.
- Durkheim, E. (2000). *Las reglas del método sociológico*. Madrid: Alianza.
- Ferreira, M.A (2008). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". *Revista española de investigaciones sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, M.A. (2010). "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico metodológico". *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Goffman, E. (2010). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu.
- Hernández Pedreño, M. (2010). "El estudio de la pobreza y la exclusión social. Aproximaciones cuantitativas y cualitativas". *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 69 (24,3), 25-46.
- Huete, A. (2013). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Madrid: Cinca.
- Jiménez, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes, en R. de Lorenzo García y L.C. Pérez Bueno, *Tratado sobre discapacidad*. Madrid: Thomson-Aranzadi.
- Minguijón, J., Penacho, A. y Pac, D. (2005). *Discapacidad y empleo*. Zaragoza. Instituto Aragonés de Empleo.
- INE (2012). *Encuesta de Integración Social y Salud*. Madrid: INE.
- INE (2008-20015). *Empleo de las Personas con Discapacidad* . Madrid: INE.
- IMSERSO (2006-12). Base de Datos Estatal sobre Personas con Discapacidad. Madrid: IMSERSO.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012): *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*. Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013): *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Madrid: MSSSI.

- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid. IMSERSO.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York. ONU.
- Raya, E., Caparrós, N. y Peña, G. (2012). *Atención social de personas con discapacidad*. México: Lumen.
- Rodríguez, D. y Valldeoriola, Jordi (2012). *Metodología de la investigación*. Universidad Oberta de Catalunya. <http://www.slideshare.net/azavaletar/metodologia-de-investigacion-rodriguez-gomez>.
- Palacios, A y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas – AIES.
- Palacios, A y Romañach, J. (2008). “El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. *Revista Intersticios*, 2(2), 37-47.