

International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences
Volume 12, Issue 3, 30th November, 2023, Pages 285 – 303
© The Author(s) 2023
<http://dx.doi.org/10.17583/rimcis.11674>

Political Discourse and Social Representations of Disability in Institutional Family Care Strategies

Rocío Ortíz-Amo¹, Isabel María Martínez-Salvador¹ & Jesús Muyor-Rodríguez¹

1)University of Almería, Spain

Abstract

The work presented makes a critical analysis of the discourse of social policy in Andalusia in relation to family care. It focuses particularly on the social representations of disability that arise from family care. The aim was to contribute to the reflection on the ways of constituting the public object of attention and social protection of care for people with functional diversity within the family environment. The methodology used was qualitative. The main research techniques are the documentary review and the critical analysis of the discourse of the Andalusian regulations that regulate social protection. From a hermeneutic perspective, we examined specific social intervention practices, triangulating critical discourse analysis with multisite knowledge and participant observation. Public care policies in Andalusia represent people with functional diversity as dependents. People with functional diversity are not considered self-sufficient to take care of themselves, being trapped under notions of fragility, defencelessness, vulnerability, protection and guardianship. A discourse centred on the care of the family carer and the most basic care of people with functional diversity is justified. On the other hand, public responsibilities aimed at the social participation of people with disabilities are neglected.

Keywords

Care, functional diversity, disability, discourse, social representations.

To cite this article: Ortíz-Amo, R., Martínez-Salvador, I. M., & Muyor-Rodríguez, J. (2023). Political discourse and social representations of disability in institutional family care strategies. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 12 (3), pp. 285-303
<http://dx.doi.org/10.17583/rimcis.11674>

Corresponding author(s): Isabel María Martínez-Salvador

Contact address: isabelmartinez@ual.es

International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences
Volumen 12, Número 3, 30 de noviembre, 2023, Páginas 285 – 303

© Autor(s) 2023

<http://dx.doi.org/10.17583/rimcis.11674>

Discurso Político y Representaciones Sociales de la Discapacidad en las Estrategias Institucionales de Cuidados Familiares

Rocío Ortiz-Amo¹, Isabel María Martínez-Salvador¹ y Jesús Muyor-Rodríguez¹

1)Universidad de Almería, España

Resumen

El trabajo presentado hace un análisis crítico del discurso de la política social en Andalucía con relación a los cuidados familiares. Centrado particularmente en las representaciones sociales de la discapacidad que se desprenden del cuidado familiar. El objetivo fue contribuir a la reflexión sobre las formas de constituir el objeto público de atención y protección social de los cuidados a las personas con diversidad funcional dentro del entorno familiar. La metodología llevada a cabo ha sido cualitativa. Las principales técnicas de investigación son la revisión documental y el análisis crítico del discurso de la normativa andaluza que regula la protección social. Desde una perspectiva hermenéutica examinamos prácticas concretas de intervención social, triangulando el análisis crítico del discurso con el conocimiento multisituado y la observación participante. Las políticas públicas de cuidados en Andalucía representan a las personas con diversidad funcional como dependientes. Las personas con diversidad funcional no son consideradas autosuficientes para cuidar de sí mismas, quedando atrapadas bajo nociones de fragilidad, indefensión, vulnerabilidad, protección y tutela. Se justifica un discurso centrado en el cuidado del/a cuidador/a familiar y los cuidados más básicos de las personas con diversidad funcional. En cambio, se desatienden responsabilidades públicas encaminadas a la participación social de las personas con discapacidad.

Palabras clave

Cuidados, diversidad funcional, discapacidad, discurso, representaciones sociales.

Cómo citar este artículo: Ortiz-Amo, R., Martínez-Salvador, I. M., & Muyor-Rodríguez, J. (2023). Discurso político y representaciones sociales de la discapacidad en las estrategias institucionales de cuidados familiares. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 12 (3), pp. 285-303 <http://dx.doi.org/10.17583/rimcis.11674>

Correspondencia Autores(s): Isabel María Martínez-Salvador

Dirección de contacto: isabelmartinez@ual.es

La discapacidad como figura social se ha creado históricamente a partir de un paradigma biológico (Kearney et al., 2019). Del denominado modelo médico-rehabilitador emana una concepción ideológica que ha minusvalorado sistemáticamente las capacidades de las personas con diversidad funcional (Mozo-Gonzalez y Lucena-Fernández, 2021). El propósito de la acción social encuadrada en este modelo pasa por recuperar, rehabilitar y fomentar las capacidades de unas personas significadas como menos capaces para desempeñar unas funciones culturalmente normalizadas (Tamayo y Gómez, 2022). En términos de intervención social, el cuerpo del sujeto (entendiendo también las funciones psicológicas) constituye el objeto de atención (Ioli, 2022). La promoción de la autonomía es diseñada desde una concepción orgánica y fisiológica de la persona (Martin et al., 2018). La autonomía constituye, en este sentido, el proceso de adquisición de las capacidades que la persona ha perdido o no llegó a tener (Wehmeyer et al., 2020). Este proceso de rehabilitación para la promoción de la autonomía se traduce en una estrategia de intervención social tradicionalmente acuñada como *normalización* (Simpson, 2018).

En oposición a este enfoque se implementa un modelo social como paradigma alternativo a la hora de interpretar, significar y representar la discapacidad (Reynolds, 2022). La problematización de la discapacidad no se fundamenta en las limitaciones personales sino, mayoritariamente, a partir de las carencias de los factores ambientales (Oliver, 2018). Este paradigma desplaza el problema de la discapacidad hacia las limitaciones sociales determinadas principalmente, aunque no en exclusiva, por las barreras arquitectónicas (Tejada-Ríos, 2021). Para abordar la atención de los problemas derivados de la discapacidad, desde los servicios sociosanitarios se estructura una red de recursos a través de distintos agentes de provisión de servicios (Cantero-Garlito et al., 2020). Entre estos agentes se pueden señalar la gestión directa de los servicios sociales por parte de las distintas administraciones públicas o la externalización de éstos a través del Tercer Sector de acción social o las empresas privadas, y/o transfiriendo las responsabilidades de cuidados a la familia (Martín-Palomo y Muñoz-Terrón, 2015; Wollmann, 2018). Si bien, en España, al igual que en otros países de la Europa mediterránea, el pilar del bienestar se ha apoyado tradicionalmente en la familia (Morcillo-Martínez, 2022; Rea Ángeles et al., 2021). Incluso las recientes políticas sociales como la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) otorga un papel central al cuidado familiar frente a los recursos y servicios profesionales (Muyor-Rodríguez, 2019; Pérez et al., 2023).

En este trabajo, se han explorado las categorías, los significados y las representaciones sociales de la discapacidad que emanan del discurso normativo de la política de servicios sociales articulada en torno a los cuidados familiares. Siguiendo la aproximación teórica estructurada por Moscovici (1996; 2011), las representaciones sociales designan una forma de (re)conocimiento concreto sobre un grupo social. Sin embargo, las representaciones sociales no son una forma neutra de agrupar, clasificar y nombrar, sino que expresan valores, ideas, actitudes, comportamientos que tienen, además, una función social. En sentido amplio, las representaciones sociales producen y reproducen significados que sirven para dotar de sentido una determinada estructura social (Ibáñez, 1998). Además, dichas representaciones sociales no solo tienen una función utilitaria para el exogrupo, sino que el endogrupo se apoya en ellas para construir una imagen de sí mismo y compararse con los demás (Di Giacomo, 1987). Así, lo psicológico y lo social se entrelazan construyendo una visión

personal y, también, social que (de)limitan las interacciones en todos los aspectos de la vida cotidiana (Jodelet, 1985). En consecuencia, las representaciones sociales, generalmente estereotipadas, actúan como estructuras de aceptación o rechazo (Wagner et al., 2011).

Diferentes investigaciones ya vienen evidenciando cómo culturalmente la discapacidad ha sido relacionada solamente con los déficits de las funciones corporales y han contemplado al individuo de forma aislada. Esta comprensión venía generada por las representaciones sociales construidas en torno al imaginario del modelo médico-rehabilitador y que han ido fortaleciendo los estereotipos (Arenas y Melo-Trujillo, 2021; Builes y Vasco, 2008; Fonseca y Mojica, 2004). A su vez, la noción de “familia” se vincula con el imaginario de la discapacidad a través de las prácticas del cuidado. Esto es, la familia se representa, social y culturalmente, como un agente de cuidado hacia las personas con discapacidad (Dalmeda y Chhabra, 2019; Morcillo-Martínez, 2022). Estos hechos contienen una carga ideológica que genera ciertas dinámicas o recursos que surgen de la vinculación de ambos conceptos (Pérez et al., 2023).

Desde esta perspectiva, la investigación que se presenta tiene el propósito de visualizar la figura sociopolítica de la discapacidad a través de la atención social enmarcada en el cuidado familiar. Para ello, se ha rescatado la manera en la que se describe y piensa la discapacidad por parte de estas políticas públicas. Paralelamente, se han examinado formas particulares de intervención social que han aportado los elementos complementarios que han ayudado a mostrar la representación social de la discapacidad en estas políticas públicas de cuidados familiares. Por tanto, en este trabajo no se busca explicar lo que la discapacidad es o debería ser. Lo que (pre)ocupa es hacer emerger el sujeto político constituido a partir del cuidado familiar de las personas con discapacidad que se despliega desde los servicios sociales en Andalucía.

El estudio se centra en la Comunidad Autónoma de Andalucía, situada al sur de España, siendo la comunidad autónoma con mayor número de habitantes y la segunda de España en cuanto a superficie. Los datos del Instituto Nacional de Estadística de España señalan que Andalucía se encuentra entre las comunidades autónomas con una alta tasa de personas con discapacidad. Si las mayores tasas de discapacidad de personas de seis y más años por cada mil habitantes corresponden a las comunidades autónomas de Galicia (116,5), Canarias (115) y Castilla-La Mancha (111,4) y las tasas más bajas se dan en las Islas Baleares (79), Comunidad Foral de Navarra (79,6) y Comunidad de Madrid (80,7); Andalucía presenta una tasa de 104,54 por cada mil habitantes. Respecto a los datos de prevalencia de situaciones de discapacidad en personas mayores de 65 años, Andalucía, si bien no es la región que presenta una mayor prevalencia, que corresponde a Murcia con 360,7 personas con discapacidad por cada mil habitantes, sí obtiene una alta prevalencia (por encima de 300 casos por cada mil habitantes) (EDAD, 2020).

Atendiendo a la gestión política de la LAAD en Andalucía, esta comunidad autónoma presenta un entramado burocrático y de gestión bastante complejo que hace que el tiempo medio para resolver un expediente de dependencia sea de 544 días, el segundo dato más alto de toda España tras Canarias con 977 días. Además, aún existen en Andalucía 36.606 personas con derecho a un recurso que están a la espera de recibir una prestación o servicio, y a este ritmo, se tardarían aún 2,7 años en poder reducir el número de personas desatendidas. La Teleasistencia y la Ayuda a Domicilio suponen en Andalucía el 68,3% de su cartera de

servicios. Es decir, la mayoría de recursos de la LAAD que se implementan en Andalucía corresponden a servicios de proximidad y no a centros específicos (*Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales, 2023*). Estos datos tienen múltiples lecturas, sin embargo, para el objeto de este trabajo, es importante destacar los déficits en la intensidad de los servicios de ayuda a domicilio. En este sentido, el tiempo máximo de cuidado de ayuda a domicilio otorgado a una persona con el máximo grado de dependencia no alcanzaría las cuatro horas diarias de apoyo profesional. Esto provoca que la atención formal en el hogar a las personas en situación de dependencia deba ser complementado por el cuidado familiar (*Minguela y Muyor, 2019; Ortiz Amo et al., 2022*). Tanto es así, que los últimos datos oficiales reflejan que solamente un 4,35% de personas de 6 y más años con discapacidad en Andalucía reciben asistencia o cuidados exclusivamente de personas no residentes en el hogar (*EDAD, 2020*).

Los datos mostrados dibujan un modelo de cuidados que deriva con frecuencia en las familias, dejando un rol complementario a los servicios y la atención profesional. Con ello, el análisis de la gestión pública en el contexto de la investigación enfatiza la necesidad de abordar el estudio de las categorías, los significados y las representaciones sociales de la discapacidad que emanan del discurso normativo de la política de servicios sociales articulada en torno a los cuidados familiares. Los hallazgos de este trabajo nos ayudaran a visibilizar cómo se justifica políticamente los cuidados familiares y que impacto tiene para el imaginario social de la discapacidad.

Metodología

En este artículo se ha utilizado un diseño metodológico cualitativo de corte interpretativo. Las principales técnicas de investigación son la revisión documental y el análisis crítico del discurso político (*Íñiguez, 2006*). Se analiza la normativa que regula la protección social para cuidadoras/es familiares como *corpus/unidades* de análisis del discurso político.

El intervalo temporal estudiado abarca desde 1988 con la publicación de la primera ley de Servicios Sociales en Andalucía hasta el contexto actual de implementación de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Se ha optado por incluir el corpus de textos normativos con mayor impacto y jerarquía normativa con relación a la gestión del Sistema de Servicios Sociales y la protección de las personas con discapacidad. En la tabla 1 se muestran los documentos analizados.

Tabla1

Documentos analizados

Referencia	Principales Aportaciones	Aspectos relevantes	Comentarios	Palabras Clave
Ley 2/1988, de 4 de abril, de Servicios Sociales de Andalucía	Atención a las familias de personas con discapacidad como objeto de intervención pública	Normativa originaria sobre Servicios Sociales en Andalucía Derogada por Ley 9/2016, de 27 de	Se trata de la primera ley andaluza que otorga capacidad legal e implicación de la Administración Pública	Tercera Edad Discapacidad Familia Servicios Sociales

Referencia	Principales Aportaciones	Aspectos relevantes	Comentarios	Palabras Clave
Ley 1/1999, 31 de marzo, Atención a las Personas Discapacidad en Andalucía	Las familias ocupan un rol esencial en las actividades del hogar y de los cuidados	diciembre Art.29.4. Servicios Sociales Comunitarios. Art. 32.1. Centros Residenciales Art. 33. Centros de Día Derogada por Ley 4/2017, de 25 de septiembre	para la atención de familiares con personas en situación de discapacidad El entorno familiar como principal proveedor de atención a los miembros con discapacidad Atención a las familias por parte de los servicios sociales	Discapacidad Familias cuidadoras Servicios Sociales Centros de día Centros residenciales
Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas	Sobrecarga de las mujeres en diferentes aspectos de la vida familiar; rol predominante en familias monoparentales y exorbitante compromiso en la atención a ancianos/as, hijos/as, personas con discapacidad, desempeñándolo con medios limitados y compatibilizado con el ámbito profesional	Art. 30. Centros de día Art. 32. Programas de estancia diurna y de respiro	Este decreto se centra en la conciliación del ámbito familiar, personal y laboral. Plantea el compromiso de la Administración, de la adjudicación de ocupaciones asumidas por las mujeres	Familias Integración Conciliación Respiro familiar Estancia diurna
Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia	Garantiza las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección. Sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas y para optimizar los recursos públicos y privados disponibles. Configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un	Representa la vulnerabilidad de personas con diversidad funcional. Relación con elementos que incluyen fragilidad, indefensión, desamparo, necesidad de atención constantes y ayuda permanente para actividades básicas de la vida diaria Artículo 18.4. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.	Connotaciones negativas hacia las personas con diversidad funcional Al amparo del art. 18.4. sobre la promoción de acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales y la incorporación de programas de formación “Cuidabús”, mejorar la capacidad del cuidador, mejoran las necesidades de la persona con discapacidad	Formación Familia Dependencia Diversidad Funcional Universalidad Equidad Accesibilidad

Referencia	Principales Aportaciones	Aspectos relevantes	Comentarios	Palabras Clave
	modelo de atención integral al ciudadano			
Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía	Tiene en cuenta la relación entre género y servicios sociales, a fin de evitar situaciones de discriminación y falta de igualdad de oportunidades para las mujeres, e incorpora la perspectiva de género en todo el modelo de intervención de los servicios sociales de Andalucía, impidiendo la feminización de la acción social en toda su extensión	Art. 41. Catálogo de Prestaciones del Sistema Público de Servicios Sociales de Andalucía.	Implementa programas de formación para cuidar familiares con discapacidad y en situación de dependencia. Se crean los programas temporales de atención residencial, con el objetivo de fomentar el descanso de los familiares cuidadores.	Servicios Sociales Dependencia Igualdad Género Residencia temporal
Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.	Promover una sociedad inclusiva y accesible, especialmente en la situación de mujeres y niñas, el pleno desarrollo de sus capacidades en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía	Artículo 11. Mujeres y niñas con discapacidad.	Se expresa el propósito de regularizar los recursos disponibles en la Comunidad Autónoma Andaluza en base a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad	Mujeres Niñas Igualdad Sociedad inclusiva

El procedimiento de análisis, asistido por software, se apoya en el análisis inductivo mediante la codificación de la información. Para ello, se fijan como unidades de registro las palabras, oraciones, párrafos o fragmentos que son potencialmente significativos dentro de la información textual que proporcionan las normas. Las unidades de contexto quedan estipuladas por el fragmento más largo que ofrece el sentido y significado a las unidades de registro (López-Aranguren, 2016). Para nuestro análisis, sobre las representaciones sociales, nos basamos en los criterios temáticos emergentes. Para ello, se examina: 1) las categorías emergentes que constituyen los encuadres que sirven para comprender y definir el fenómeno; 2) el enfoque en la redacción del contenido que se da en los textos normativos, acerca de cómo se presentan los factores que producen directa e indirectamente el fenómeno.

Se utiliza el método de comparación constante (Glaser y Strauss, 1967), para identificar los enfoques y los repertorios interpretativos más significativos que se utilizan en la construcción de las normas.

Desde una perspectiva hermenéutica se han analizado, además, estrategias concretas de atención social como escenarios particulares en los que poder teorizar sobre las políticas sociales de cuidados familiares y las representaciones sociales de la discapacidad.

Las preguntas de investigación que se formulan se desarrollan en torno a:

- a) Qué discursos y categorías son las que se utilizan para justificar los cuidados familiares para las personas con discapacidad dentro de la política social.
- b) Qué significados otorgan las prácticas de intervención social.
- c) Qué representaciones sociales de la discapacidad se (re)producen de los discursos normativos y la implementación de las políticas.

La metodología seleccionada ha permitido triangular el análisis crítico del discurso con el conocimiento multisituado (Haraway, 1995) y la observación participante. De esta forma, la construcción de conocimiento se realiza también desde la propia experiencia profesional del equipo investigador como profesionales vinculados al Sistema para la Autonomía y la atención a la Dependencia.

Este procedimiento metodológico nos proporciona una aproximación a las tres dimensiones en el contenido de una representación (Moscovici, 1986); la dimensión informacional relacionada con el contenido, la dimensión de representación vinculada a los significados y la dimensión actitudinal que se expresa en las relaciones y en las acciones con, y sobre, las personas con discapacidad.

Resultados

Haciendo referencia a la primera normativa sobre discapacidad en materia de derechos específico, la Ley de atención a las personas con discapacidad en Andalucía de 1999, alude a un modelo de gestión social donde las familias ostentan un papel fundamental en las gestiones de hogar y cuidados. En el artículo 33 de esta ley, se manifestaba que los Centros de Día son “para aquellas personas que (...) no puedan ser atendidos por su núcleo familiar durante el día”. De igual forma queda reflejado en el artículo 32 que los centros residenciales “se configuran como recursos de atención integral destinados a aquellas personas que, al no poder ser asistidos en su medio familiar, lo precisen temporal o permanentemente”.

La problematización de la discapacidad para los servicios sociales se diseña desde la necesidad de atención que se dispensa, principalmente desde el núcleo familiar. Este hecho se vincula con la paralela atención que focalizan los servicios sociales públicos sobre las familias cuidadoras. La Ley 2/1988, de 4 de abril de Servicios Sociales en Andalucía, como primera normativa de servicios sociales en esa comunidad, creó el espacio legal que encuadraba la atención a las familias de personas con discapacidad como objeto de intervención pública.

Posteriormente, la Ley 1/1999, de 31 de marzo de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía la que también recogería, en su artículo 29, que los servicios sociales comunitarios darían apoyo a las familias de las personas con discapacidad. Estas

acciones comprenden la información, orientación y apoyo familiar, así como los recursos existentes, promoviendo en su caso la derivación a los servicios sociales especializados.

El objeto de atención de los servicios sociales en el ámbito de la discapacidad quedaría circunscrito principalmente a la persona con discapacidad y su familia. Sin olvidar que los centros de día y residenciales quedan definidos literalmente para las personas con discapacidad que no puedan ser atendidos por su núcleo familiar ([artículo 32 y 33](#)).

En el año 2002, con el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, es cuando se determinan unas medidas específicas para evitar el “excesivo peso en la atención a los ancianos/as, los hijos/as, las personas con discapacidad (...)”. En el Decreto se señala explícitamente que:

las consecuencias directas de la sobrecarga familiar recaen aún, fundamentalmente, sobre las mujeres. Esta sobrecarga se pone de manifiesto en múltiples facetas de la vida familiar, como su predominante papel en las familias monoparentales y el excesivo peso en la atención a los ancianos/as, los hijos/as, las personas con discapacidad y, en general, a toda la unidad familiar, teniendo en cuenta que en muchos casos realiza esta labor con escasos medios y compatibilizando el trabajo familiar con el profesional.

Este Decreto supone un giro definitivo de discurso en tanto que pretende “configurar un conjunto de medidas para que las Instituciones Públicas asuman muchos de los servicios que actualmente prestan las familias” ([Decreto 137/2002, de 30 de abril. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº52](#)). No obstante, los artículos que recogen específicamente las actuaciones en materia de cuidado de personas en situación de dependencia, personas con discapacidad y mayores evidencian un enfoque centrado en la conciliación del ámbito familiar, personal y laboral. Así, se establece una intencionalidad institucional de asumir las tareas que la(s) mujer(es) de la familia realiza(n), pero cuya implantación se construye bajo el paraguas del paradigma perverso de la conciliación. El artículo 30 expresa que los Centros de Día de la Junta de Andalucía se adecuarán para ofrecer servicios y actividades con la finalidad de “permitir a sus familiares compaginar sus responsabilidades laborales con el cuidado de estas personas”, como por ejemplo incrementando su apertura en horario de tarde.

El Decreto 137/2002, de 30 de abril de apoyo a las familias andaluzas fijó en su artículo 32 que el programa de respiro familiar consistiría en:

Sustituir, en centros específicos o bien compartiendo instalaciones con Centros Residenciales, las tareas de atención prestadas a una persona dependiente por algún miembro de la familia, durante parte del día o en cortos periodos de tiempo, permitiendo que éste pueda ausentarse del domicilio por razones laborales o de descanso.

La Ley estatal 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia ([LAAD](#)) está constituida como la estrategia política central de servicios sociales y configura la mayor red de recursos para las personas con discapacidad. Esta normativa cita en su exposición de motivos que “el reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria” ([Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299](#)). Esta Ley encarna la vulnerabilidad en las personas con diversidad funcional, relacionándola con nociones que

implican fragilidad, indefensión, desamparo, posibilidad de sufrir daños, atención permanente de ayuda para actividades básicas. Estas atribuciones están inscritas además en un espacio axiológico que carga a las personas con diversidad funcional de un valor negativo y no deseable.

No obstante, la ejecución de los planes de formación para “cuidar al cuidador”, con estrategias y recursos de afrontamiento, refuerzan la imagen estereotipada del cuidado. En este sentido, la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía inicia en 2009 un plan de formación dirigido a cuidadoras y cuidadores con prestación reconocida para el cuidado en el entorno familiar de personas en situación de dependencia. Este plan contempla dos programas. El programa de información llamado “Cuidabús” y un programa de talleres de formación presencial. El “Cuidabús” consiste en un autobús adaptado con una sala multimedia y un espacio de “prácticas”. Las y los cuidadoras/es familiares verían audiovisuales de la labor de cuidado y de lo que significa cuidar de una persona en situación de dependencia. En el área de “prácticas”, se realizan demostraciones sobre cómo lavar y vestir a una persona en situación de dependencia, realizar movilizaciones y/o transferencias corporales y primeros auxilios. También se realiza un breve ejercicio de relajación.

El discurso de “cuidar al cuidador” vuelve a evidenciar el relato construido desde las políticas públicas focalizando la atención en proteger el bienestar de aquellas personas que ejercen el cuidado y que actúan como recurso dentro de la LAAD. La atención se centra en resolver los problemas de las/os cuidadoras/es, entendiendo que las necesidades de las personas con discapacidad se cubren mejorando la capacitación de sus familiares.

En la actual Ley 9/2016, de 27 de diciembre de Servicios Sociales de Andalucía se expresa una preocupación por el continuo uso de la mujer como proveedora de servicios sociales públicos. En la exposición de motivos se señala que:

También es crucial para el desarrollo del Sistema Público de Servicios Sociales de Andalucía prestar especial atención a la relación entre género y servicios sociales, no solamente orientada a evitar situaciones de discriminación y a la carencia de igualdad de oportunidades para las mujeres, sino incorporando el enfoque de género en todo el modelo de intervención de los servicios sociales de Andalucía, evitando la feminización de la acción social en toda su extensión. Entre otros temas, se deberá trascender de la categoría mujer como proveedora de cuidados en su rol tradicional de cuidadora, reconociendo el valor humano de la provisión de cuidados, pero a su vez reivindicando el reparto igualitario de esta tarea entre mujeres y hombres.

Teóricamente, una apuesta decidida por un sistema profesional y público de protección social de la discapacidad nos llevaría a unos nuevos significados y representaciones sociales de *colectivo*. No obstante, el nuevo Catálogo de Servicios Sociales en Andalucía (Junta de Andalucía, 2017) vuelve a diseñar estrategias de formación para el cuidado del familiar con discapacidad y en situación de dependencia establece la “atención residencial temporal para períodos de descanso de las personas cuidadoras no profesionales” (p.64).

Por el contrario, la Ley 4/2017 de 25 de septiembre, sobre los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía refleja en su exposición de motivos la intencionalidad de ajustar los recursos disponibles dentro del territorio andaluz a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad ([Organización](#)

de las Naciones Unidas, 2006). Por ello, el texto de la Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía señala que:

Esta Ley de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía obedece a la necesaria adecuación de la normativa autonómica a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (...) especialmente en los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, y fomentando la capacitación y el empoderamiento personal y social de las personas con discapacidad”. Además, se asevera que: “Por otra parte, el hecho de que entre las personas con discapacidad prevalezcan las mujeres, así como su mayor presencia entre las personas que están en situación de dependencia, y entre quienes les prestan cuidados, justifica la adopción de políticas públicas dirigidas a reducir las desigualdades específicas asociadas al sexo y la discapacidad, introduciendo la perspectiva de género, como un principio fundamental de esta ley, en todo su posterior desarrollo.

Discusión

Tal y como se aprecia, la familia tiene una presencia central en el modelo de atención directa a las personas con diversidad funcional frente a los servicios sociales que adquieren un papel subsidiario. La responsabilidad recae en los hogares, mientras los recursos profesionales se entienden como servicios complementarios en aquellos casos excepcionales en los que la familia no puede ocuparse (Ameis et al., 2020; Rose et al., 2022). Las personas con discapacidad son reconocidas como meros sujetos de cuidado dentro del espacio privado familiar, que debe ser autosuficiente para satisfacer las necesidades. El proceso que se forja para prestar apoyo a las personas con diversidad funcional parte de la solidaridad que se realiza en el marco familiar y, en última instancia, acudir temporalmente a centros especializados (Friedman, 2019).

Observamos como el cuidado del familiar se desenvuelve como una obligación que requiere de una profunda dedicación pudiendo ocasionar estados de claudicación en la persona cuidadora principal. Incluso con la puesta en marcha de la LAAD, el perfil de la persona cuidadora principal no ha sufrido grandes cambios. Sigue siendo una actividad asumida en su gran mayoría por mujeres mayores de 50 años (IMSERSO, 2019). De esta manera los servicios sociales constituyen una relación directa entre atender las necesidades de las personas con discapacidad y a sus familias. La problematización de la discapacidad se entendería como un constructo sistémico que impregna tanto a la persona (con discapacidad) como su familia (Sánchez y Alonso, 2020).

Sin embargo, el uso del cuidado familiar como agente de provisión de los servicios sociales obliga a diseñar nuevas estrategias que intenten revertir el progresivo aumento del cuidado familiar frente a servicios profesionales de apoyo y cuidado para las personas con discapacidad. En este contexto la comunidad científica constituye un fuerte argumentario en contra de los cuidados familiares. Entre los aspectos más influyentes se encontraban la discriminación de género en la actividad del cuidado, la invisibilización del cuidado, la doble presencia de la mujer en actividades familiares y de profesionales fuera del ámbito del hogar, el coste monetario del cuidado familiar y el coste de oportunidades, la claudicación, las repercusiones negativas sobre la salud física y emocional, y otros riesgos sociales y familiares (Bourke-Taylor et al., 2018).

Las medidas que se realizan si bien son un conjunto de actuaciones que también pretenden mejorar la atención de las personas con discapacidad, estas acciones se focalizan sobre el/la cuidador/a como destinatario/a directo de los recursos puestos en marcha. Las personas con diversidad funcional se problematizan como una carga para las cuidadoras cuya atención consume gran cantidad de tiempo, esfuerzo y dedicación, que los poderes públicos tiende a mitigar con el desarrollo de estas acciones. El uso de la conciliación se estipula como la planificación institucional que mitiga el peso del cuidado y facilita la atención familiar. No obstante, el agente proveedor del cuidado sigue siendo las mujeres del entorno familiar, y la diversidad funcional se continúa problematizando desde una teórica necesidad permanente de ayuda que demandan estas personas. Según resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2020) casi la mitad de las personas de seis y más años con discapacidad indicaron recibir cuidados o asistencia personal. Estos cuidados son desempeñados esencialmente por mujeres (64,4%), de edades comprendidas entre los 45 y 64 años (52,8% de los casos) (EDAD, 2020).

No obstante, muchas familias utilizan la propia actividad de cuidado como estrategia de afrontamiento psicológico frente a los sentimientos de asfixia y ahogo que se produce al ser designados institucionalmente como principales agentes de cuidados. En este sentido, cuando se conoce el diagnóstico de discapacidad se viven momentos familiares de shock, negación y desesperanza que continúan, en algunos casos, a lo largo del cuidado que se brinda (Cribb et al., 2019). Las familias, en base a las dinámicas que se establezcan en la reorganización de su atención, pueden convivir con sentimientos de frustración por la condición particular de su familiar y sentirse fatigadas, angustiadas por la situación que experimentan (Davenport y Zolnikov, 2022).

La creación de los programas de respiro permiten darse cuenta de cómo tiende a pensarse la atención social hacia el colectivo de la discapacidad. El apoyo no se presta totalmente desde la responsabilidad pública, y por el contrario sí se plantea como una cuestión familiar (Yancen-Rojas, 2021). La Administración enfatiza el cuidado familiar a través de servicios como los de respiro que se presentan como elementos amortiguadores de la sobrecarga del cuidado. Debido a la complejidad, el tiempo y la dedicación que implica la atención al familiar dependiente se ejecutan unos recursos de “respiro” para recuperar el agotamiento físico y psicológico del/a cuidador/a, con el objetivo de que se sienta capaz de continuar afrontando esta responsabilidad (Seller, 2020). Así, las políticas que contemplan la posibilidad de que el dependiente realice estancias temporales son prácticas positivas en la medida en la que ayudan a las cuidadoras a mantener su propia salud, la recuperación de fuerzas y el descanso. No obstante, es importante visualizar que este tipo de haceres también refuerzan el papel familiar como principal responsable del cuidado directo y problematizan la discapacidad desde la carga que suponen para la unidad de convivencia (Tomás et al., 2018).

La Convención de la ONU es un texto jurídico vinculante que fundamenta la discapacidad desde el modelo social. La principal consideración es la adopción del enfoque de derechos humanos. Desde este paradigma las personas con discapacidad son, al igual que el resto de las personas, titulares de derechos y no objeto de políticas caritativas o asistenciales (Vivas-Tesón, 2018). La Convención y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. España aprobó y ratificó la Convención, entrando en vigor en mayo de 2008. Los nuevos principios rectores que

determina la Convención se sustentan sobre el modelo social de la discapacidad. Desde el modelo social se entiende que la discapacidad no responde a una anomalía corporal, sino que hace referencia a las barreras actitudinales, físicas y arquitectónicas que limitan la participación de las personas en igualdad de condiciones (Cristancho-Díaz, 2019). Este paradigma comprensivo se opone al imaginario del modelo médico-rehabilitador que justifica que las personas con discapacidad son solamente un colectivo sobre el que hay que intervenir para rehabilitar, para corregir sus deficiencias o cuidar asistencialmente. Por el contrario, plantea un discurso de derechos cuyo fin es la participación social. Este tratado internacional implica potenciar como paradigma de referencia la vida independiente de forma transversal en el diseño de políticas públicas (Cristancho-Díaz, 2019; Rubio, 2020). Esto supone un cambio profundo en la visión social y política de la discapacidad. Esta consideración conlleva que deba hacerse una transformación social para que las personas con diversidad funcional lleven una vida en igualdad de condiciones. Esto es, acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona. Pero, además, implica entender que las desventajas sociales que sufren deben eliminarse por constituir claros ejemplos de discriminación y de vulneración de derechos humanos (De los Cobos, 2022).

Conclusiones

A pesar de que los servicios sociales públicos ofrecen distintas alternativas de atención, los cuidados familiares han sido y siguen siendo protagonistas. La implementación de las políticas sociales hace emerger diversas problemáticas que surgen de las prácticas y de las estrategias familiares en el cuidado de personas con discapacidad.

Si bien las medidas y actuaciones que pretenden mejorar la atención de las personas dependientes, se evidencia un giro en el objeto de atención y se focalizan sobre la persona cuidadora como destinataria de los recursos públicos que se ponen en marcha. El desgaste que implica el cuidado y las dificultades para compatibilizar esa tarea con otras de tipo laboral fundamentan los programas públicos. Este discurso refuerza una imagen negativa de la diversidad funcional de la que se deriva un marco conceptual que concibe a la persona con discapacidad como una carga para la familia, ya que demanda una constante atención de cuidado.

El problema público se construye a partir de las formas en las que se ejecuta el cuidado dentro de la dimensión familiar, fiscalizando a los/as cuidadores/as e iniciándose un proceso para instruir cómo se ha de intervenir para ejercer un buen cuidado. En esta (in)formación impartida a los/as cuidadores/as familiares las prioridades se enfocan, casi en exclusividad, a la atención básica y personal como la higiene, la alimentación o las transferencias corporales, en detrimento de otras necesidades relacionadas con la inclusión y la participación social. Pensar la diversidad funcional desde las actividades básicas humanas fortalece la dimensión individual para explicar sus causas y justificar las estrategias de intervención. Las personas con diversidad funcional no son consideradas autosuficientes para cuidar de sí mismas, quedando atrapadas bajo nociones de fragilidad, indefensión, protección y tutela. Así acaba conceptualizándose una percepción universal del problema de la diversidad funcional, guiando las respuestas sobre qué puede y debe hacerse al respecto. Se refuerza el control

institucional para identificar el problema que se quiere resolver en torno a la discapacidad, los objetivos que se persiguen y las prácticas que se desarrollan para alcanzarlos.

Las personas con discapacidad, al ser significadas desde sus condiciones individuales, acaban siendo representadas socialmente como un colectivo vulnerable y dependiente. Desde estas categorías se establecen unas pautas específicas para intervenir con este grupo social. Estos planteamientos justifican un discurso de protección social centrado en el cuidado del cuidador familiar. Estas acciones facilitan la construcción de un relato que relega la importancia de eliminar obstáculos y promover espacios accesibles para que las personas con discapacidad puedan mejorar su participación en la vida social y económica. Además, se desatienden responsabilidades públicas encaminadas a mitigar las distintas formas de exclusión social que atraviesan la diversidad de personas que comparten situaciones de vulnerabilidad, incluidas las situaciones de precariedad de las propias personas cuidadoras. Con ello, además, se corre el riesgo de imponer exclusivamente el hacer experto que planifica la vida de los/as usuarios, decidiendo qué necesidades cubrir y a través de qué prácticas. Es necesario invertir los papeles para poder transitar hacia un escenario de justicia social donde las personas con discapacidad pasen a un primer plano, construyendo la realidad desde sus propios posicionamientos y proyectos de vida.

Referencias

- Ameis, S. H., Lai, M.-C., Mulsant, B. H., y Szatmari, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00365-y>
- Arenas, A. D., y Melo-Trujillo, D. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(1), 69-83.
- Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2023). *XXIII Observatorio de la Dependencia*. <https://directoressociales.com/xxiii-dictamen-del-observatorio-de-la-dependencia/>
- Bourke-Taylor, H. M., y Jane, F. M. (2018). Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2174–2186. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0>
- Builes, N. S., y Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática*, 1(8), 3-22.
- Cantero-Garrito, P. A., Flores-Martos, J. A., y Moruno-Miralles, P. (2020). Dependency and care: Perspectives from the Point of View of professionals assessing situations of dependency in Spain. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(4), 1178. <https://doi.org/10.3390/ijerph17041178>
- Cribb, S., Kenny, L., y Pellicano, E. (2019). “I definitely feel more in control of my life”: The perspectives of young autistic people and their parents on emerging adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(7), 1765–1781. <https://doi.org/10.1177/1362361319830029>
- Cristancho-Díaz, J. R. (2019). Capacidad jurídica de las personas con discapacidad: ¿Derecho fundamental absoluto? *Revista chilena de derecho y ciencia política*, 10(1), 31–56. <https://doi.org/10.7770/rchdcp-v10n1-art1919>
- Dalmeda, M. E., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas| Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades. *Revista española de discapacidad*, 7(1), 7-27.
- Davenport, S., y Zolnikov, T. R. (2022). Understanding mental health outcomes related to compassion fatigue in parents of children diagnosed with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 26(3), 624–636. <https://doi.org/10.1177/17446295211013600>
- De los Cobos, S. T. P. (2022). El modelo social de discapacidad: un cambio de paradigma y la reforma del artículo 49 CE. *Lex Social: Revista de Derechos Sociales*, 12(1), 37-65. <https://doi.org/10.46661/lexsocial.6355>
- Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 52, (4/5/2002). <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/52/1>
- Di Giacomo, J. P. (1987). Teoría y métodos de análisis de las representaciones sociales. En *Pensamiento, individuo y sociedad: cognición y representación Social* (pp. 278-296). Fundamentos.

- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) Principales resultados. Año 2020. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_Cycid=1254736176782ymenu=resultadosyidp=1254735573175
- Fonseca, O. V., y Mojica, Y. A. P. (2004). Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales. *Umbral científico*, (5), 14-24.
- Friedman, C. (2019). The relationship between disability prejudice and institutionalization of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(4), 263–273. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.4.263>
- Glaser, B., y Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine.
- Haraway, D. J. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza* (Vol. 28). Universitat de València.
- Ibáñez, T. (1988). Representaciones sociales: teoría y método. En T. Ibáñez, comp., *Ideologías de la vida cotidiana* (pp. 13-89), Sendai.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2019). Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia Situación a 31 de julio de 2019. http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_062035.pdf
- Instituto Nacional de Estadística. (2017). *Mujeres y hombres en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España.
- Íñiguez Rueda, L. (2012). Análisis del discurso: manual para las ciencias sociales. *Análisis del discurso*, 0-0.
- Ioli, C. (2022). Towards a decentralised model of participation for people with disabilities? The case of human rights cities. En *Inclusive Sustainability* (pp. 153–172). Springer Nature Singapore.
- Jodelet, D. (1985). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici (Ed). *Psicología social II* (pp. 469-494). Paidós.
- Junta de Andalucía [sede web]. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales [acceso: 16/10/2022]. Plan de formación dirigido a cuidadoras y cuidadores en el entorno familiar de personas en situación de dependencia. <http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadypoliticassociales/areas/dependencia/formacion/paginas/cuidadores-no-profesionales.html>
- Junta de Andalucía. 2005. Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía 2005-2007. Junta de Andalucía, Consejería de Salud. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/PlanACFamiliars.pdf
- Junta de Andalucía. 2017. Proyecto de Decreto por el que se aprueba el Catálogo de Prestaciones del Sistema Público de Servicios Sociales de Andalucía. Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Políticas Sociales. <https://www.juntadeandalucia.es/servicios/normas-elaboracion/detalle/134705.html>
- Kearney, S., Brittain, I., y Kipnis, E. (2019). “Superdisabilities” vs “disabilities”? Theorizing the role of ableism in (mis)representational mythology of disability in the marketplace. *Consumption Markets y Culture*, 22(5-6), 545-567. <https://doi.org/10.1080/10253866.2018.1562701>

- Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 29, (17/4/1999). <https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-10046-consolidado.pdf>
- Ley 2/1988, de 4 de abril, de Servicios Sociales de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 29, (12/4/1988). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1988-16147>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, (15-12-2006). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Ley 9/2016, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 248, (29/12/2016). <https://www.boe.es/buscar/pdf/2017/BOE-A-2017-657-consolidado.pdf>
- Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 191, (04/10/2017). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-11910>
- López-Aranguren, E. (2016). El análisis de contenido tradicional. *M. García Ferrando, F. Alvira, LE Alonso y M. Escobar (Coords.), El análisis de la realidad social: Métodos y técnicas de investigación*, 594-616.
- López-Felipe, M. T., y Manzanera-Román, S. (2019). The influence of the family on the entrepreneurship of disabled people in Spain. *Suma de Negocios*, 10(22), 51–57. <https://doi.org/10.14349/sumneg/2019.v10.n22.a7>
- Martin, N., Kelly, N., y Terry, P. (2018). A framework for self-determination in massive open online courses: Design for autonomy, competence, and relatedness. *Australasian journal of educational technology*, 34(2). <https://doi.org/10.14742/ajet.3722>
- Martín-Palomo, M. T., y Muñoz-Terrón, J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, (17). <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1382>
- Minguela, M^a. A. y Muyor, J. (2019). Modelos de cuidado a personas en situación de dependencia en España. Un análisis desde la gobernanza pública. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 25, 11-30.
- Morcillo Martínez, J. M. (2022). Exclusión social, pandemia y políticas sociales en España: un análisis desde el Trabajo Social. *Trabajo social*, 24(1), 169-191.
- Moscovici, S. (1986). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Huemul.
- Moscovici, S. (1996). *Psicología de las minorías activas*. Morata.
- Moscovici, S. (2011). An essay on social representations and ethnic minorities. *Social Science Information*, 50(3–4), 442–461. <https://doi.org/10.1177/0539018411411027>
- Mozo Gonzalez, C., y Lucena Fernández, G. (2021). The diversity model in Spain: contributions and challenges for its implementation: ‘the way we want to live’. *Disability y Society*, 1-20. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971066>
- Muyor-Rodríguez, J. (2019). The care of dependent family members: Gender analysis in Spanish social policy. *Prospectiva*, (27), 83-105. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i27.6474>.
- Oliver, M. (2018). *Understanding disability: From theory to practice*. Bloomsbury Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-1-137-05492-0>
- Organización de las Naciones Unidas. 2006. Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/>

- Ortiz Amo, R., Martínez Salvador, I. M., y Muyor Rodríguez, J. (2022). Análisis de los cuidados a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situaciones de Dependencia (EDAD 2020). *Actas de coordinación sociosanitaria*, (31), 38-44.
- Pérez, J. L. M., Escanciano, S. R., y Iniesta, G. R. (2023). Los nuevos retos de la protección de las personas dependientes tras las sucesivas reformas: dependencia como derecho social, economía de cuidados de larga duración y Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia. *Revista Crítica de Relaciones de Trabajo, Laborum*, (6), 11-57.
- Rea Ángeles, P., Montes de Oca Zavala, V., y Pérez Guadarrama, K. (2021). Políticas de cuidado con perspectiva de género. *Revista mexicana de sociología*, 83(3), 547-580.
- Reynolds, J. (2022). Theories of Disability. In *The Disability Bioethics Reader* (pp. 30-38). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003289487>
- Rose, J., Willner, P., Cooper, V., Langdon, P. E., Murphy, G. H., y Stenfert Kroese, B. (2022). The effect on and experience of families with a member who has Intellectual and Developmental Disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2), 234–236. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>
- Rubio, M. (2020). *La capacidad jurídica a la luz del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad* (20). Boletín Oficial del Estado. https://www.boe.es/biblioteca_juridica/publicacion.php?id=PUB-PR-2020-168
- Sánchez, M. T. P., y Alonso, C. C. H. (2020). Análisis de las Actitudes hacia la Discapacidad de la Familia en Educación Infantil. *Revista de Educación Inclusiva*, 13(1), 75-91. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/517>
- Seller, E. (2020). Políticas públicas de protección a las familias en España. *Revista Venezolana de Gerencia*, 25(90), 446-461. <https://doi.org/10.37960/rvg.v25i90.32388>
- Simpson, M. K. (2018). Power, ideology and structure: The legacy of normalization for intellectual disability. *Social inclusion*, 6(2), 12–21. <https://doi.org/10.17645/si.v6i2.1264>
- Tamayo, D., y Gómez, J. J. O. (2022). Revisión sobre los estudios en el campo académico de la discapacidad y las personas con discapacidad. *Diversitas*, 18(1) <https://doi.org/10.15332/22563067.7877>
- Tejada Ríos, J. (2021). Accesibilidad de las personas con discapacidad en España y Portugal: perspectiva jurídica. *REJIE Revista Jurídica de Investigación e Innovación Educativa*, 24, 93–114. <https://doi.org/10.24310/rejie.2021.vi24.12140>
- Tomás, M. S. A., Zorrilla-Muñoz, V., y García, M. V. G. (2018). Género y evaluación de programas de apoyo para cuidadoras/es de mayores. *Prisma Social: revista de investigación social*, 21, 391-415. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6521436.pdf>
- Vivas-Tesón, I. (2018). La Convención ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad en la práctica judicial española: una década de aciertos y desaciertos. *Revista Brasileira de Direito Civil - RBDCivil*, 18, 127. <https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/download/308/264>
- Wagner, W., Hayes, N., y Flores, F. (Ed.) (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. Anthropos.
- Wehmeyer, M. L., Davies, D. K., Stock, S. E. y Tanis, S. (2020). Applied Cognitive Technologies to Support the Autonomy of People with Intellectual and Developmental

- Disabilities. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 4(4), 389-399.
<https://doi.org/10.1007/s41252-020-00179-2>
- Wollmann, H. (2018). Public and personal social services in European countries from public/municipal to private—and back to municipal and “third sector” provision. *International Public Management Journal*, 21(3), 413-431.
<https://doi.org/10.1080/10967494.2018.1428255>
- Yancen-Rojas, K. (2021). Programas de respiro en el domicilio y acompañamiento a las personas cuidadoras primarias, una estrategia clave para humanizar la relación de cuidados en el ámbito familiar: el caso de Alkar Zaintzen. *ZERBITZUAN*, 73, 61–78.
<https://doi.org/10.5569/1134-7147.73.05>