



# REVISTA PRISMA SOCIAL N° 33 INCLUSIÓN, JUSTICIA SOCIAL Y DESARROLLO COMUNITARIO

DESAFÍOS Y DILEMAS PARA  
LA INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA  
AVANZADA EN LA ERA POSTCORONAVIRUS

2º TRIMESTRE, ABRIL 2021 | SECCIÓN ABIERTA | PP. 202-227

RECIBIDO: 1/11/2020 – ACEPTADO: 8/3/2021

## MUJERES UNIVERSITARIAS EN SITUACIÓN DE GRAN DEPENDENCIA: CUIDADO Y EDUCACIÓN SUPERIOR EN ESPAÑA UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA

UNIVERSITY WOMEN IN A GREAT  
DEPENDENCY SITUATION: CARE AND  
HIGHER EDUCATION IN SPAIN  
A QUALITATIVE APPROACH

---

MARÍA G. ESPEJO MOLIZ / MARIAESMO@CORREO.UGR.ES  
UNIVERSIDAD DE GRANADA, ESPAÑA

EL PRESENTE TRABAJO FUE REALIZADO EN EL MARCO DE UNA BECA DE INICIACIÓN A LA INVESTIGACIÓN DEL PLAN PROPIO DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA DENTRO DEL DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA, DIRIGIDA POR LA DRA. MARÍA TERESA MARTÍN-PALOMO DURANTE EL CURSO ACADÉMICO 2017/2018.



prisma  
social  
revista  
de ciencias  
sociales

## RESUMEN

Esta investigación tiene como objeto analizar la provisión de los cuidados a mujeres con discapacidad en situación de gran dependencia reconocida por la Administración que cursan o han cursado estudios en universidades públicas de Andalucía y de la Comunidad de Madrid. Desde una perspectiva cualitativa, a través del relato, tanto ellas como las Técnicas de Atención a la Discapacidad de las Universidades donde han estudiado, permiten conocer con qué recursos, apoyos y cuidados han contado, tanto por parte del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) como de las instituciones educativas de Educación Superior. A través del presente trabajo se busca responder a la pregunta de si puede garantizarse en nuestro país el derecho de estas mujeres a la educación inclusiva, partiendo de sus propias opiniones y percepciones acerca de sus sistemas de apoyo y la complejidad y variedad de los mismos, así como profundizar en su articulación, la construcción de su identidad y su capacidad de agencia. El trabajo realizado hace posible manifestar que existen numerosas limitaciones en la práctica de la educación inclusiva y que los apoyos proporcionados por la Administración Pública no permiten el derecho a autodeterminación y la vida independiente. Se proponen algunos mecanismos para mejorar la inclusión educativa de las mujeres con discapacidad en el ámbito universitario.

## PALABRAS CLAVE

*Cuidado; autonomía; vulnerabilidad; educación inclusiva; situación de dependencia, género.*

## ABSTRACT

This study aims to analyze care-provision to women with disability in a great dependency situation as recognized by the Administration, who study or have studied in public universities in Andalusia and the Community of Madrid. From a qualitative perspective, based on their narratives as well as on the account of several Technicians from the Attention to Disability Programs of their corresponding Universities, we can acknowledge the resources, support and care they have relied on from the System for Autonomy and Care for Dependency (SAAD, in Spanish) as well as the Higher Education Institutions. We seek to answer if the right to inclusive education can be guaranteed in our country, based on their own opinions and perceptions about their support systems and the complexity and variety of these, as well as to delve into the articulation of their support system, identity construction and capacity for agency. This paper manifests the many limitations found in the practice of inclusive education and the fact that the support provided by the Public Administration does not enable the right to self-determination and independent life. Some mechanisms to improve inclusive education regarding women with disability in the university sphere.

## KEYWORDS

*Care; autonomy; vulnerability; inclusive education; dependency; gender.*



## 1. INTRODUCCIÓN

El campo de los cuidados está adquiriendo gran relevancia política y social en los últimos años. Se trata de un concepto lleno de matices y ambivalencias, vinculado tradicionalmente a desigualdades, subordinación y relaciones de poder. Siguiendo lo expuesto por ONU Mujeres (2018), se persigue el acercamiento al término «desde un enfoque de derechos, tan alejado de la filantropía y de la benevolencia y tan cerca de la ciudadanía y la democracia» (p. 10).

La invisibilización tanto de la provisión de los cuidados como de las personas que los proveen requiere un proceso de transformación social y cultural sobre los mismos, pues estos no dejan de ser una forma de trabajo en la que han de garantizarse los derechos y la dignidad de las personas que los reciben y de aquellas que los prestan, generalmente mujeres a las que les ha sido atribuida tradicionalmente esta tarea (Durán, 2003).

Para ello, es necesario que, otras mujeres, las mujeres con discapacidad, tomen la palabra, a partir de la idea de Morris (1997), pues «la única manera de cambiar la mentalidad con la que hasta ahora se ha analizado la realidad de las mujeres con discapacidad es que ellas mismas hablen de sus experiencias, en lugar de verlas interpretadas por extraños». (p. 14).

Solo a partir de la escucha y del análisis de sus propios relatos puede hacerse frente al desafío de los cambios sociales en materia de cuidado y dependencia. El acceso cada vez mayor de las mujeres con discapacidad a las aulas universitarias resulta incompleto si no puede garantizarse un sistema educativo inclusivo que permita su plena incorporación a todos los ámbitos de la vida social.

La plena inclusión no puede ser desvinculada del cuidado; ni este de la calidad de la vida de las personas que lo reciben y lo proveen, cada persona sin excepción, desde la propia humanidad, vulnerabilidades e interdependencias, como fenómeno constitutivo de todas las personas (Martín-Palomo, 2016; Comas-d'Argemir, 2019).

Sin embargo, resulta fundamental atender a la diversidad, ya sea etaria o funcional, introduciendo la perspectiva de género, (Gerschick, 2000; Pie y Riu, 2014; Serra, 2017), reconociendo las diferencias y dificultades de estas mujeres y su mayor vulnerabilidad (Huete, 2013).

Por todo lo expuesto se ha desarrollado el presente trabajo. Aunque se viene estudiando la organización de los cuidados en los últimos años, se hace, generalmente, desde una perspectiva estática y excluyente provisión-recepción, centrada en las mujeres que, mayoritariamente, se encargan del cuidado de personas en situación de mayor vulnerabilidad. Son escasas las investigaciones que los abordan desde las mujeres con discapacidad. La realidad de las mujeres en situación de gran dependencia en el ámbito universitario se trata de un territorio social casi inexplorado.

### 1.1. DESDE DÓNDE Y HACIA DÓNDE

La discapacidad no puede entenderse fuera de una estructura social determinada y de un momento histórico concreto, esto es, en perspectiva histórica y social. Como construcción social y fenómeno relacional, ha experimentado una evolución histórica vinculada a los cambios sociales, además de estar influida por diferentes tradiciones culturales, sociales, económicas y políticas (Mitra, 2006).

Desde la vinculación de la discapacidad a la maldición hasta el momento actual, esta se ha desarrollado dentro de un continuum, donde los diferentes modelos, perspectivas y enfoques coexisten, evolucionan y se reconstruyen. Hay tres momentos claves en su historia que son de especial relevancia para comprenderla: la vinculación de la discapacidad con el Modelo Médico, el desarrollo del Modelo Social y la aparición del Modelo de Diversidad Funcional (Barton, 2008; Di Nasso, 2004; Fernández, 2011). Este último, vinculado en España al Foro de Vida Independiente (Arnau, 2019).

El Modelo Médico relaciona la discapacidad con la anormalidad biomédica, asumiendo una relación entre esta y la enfermedad. Debe ser la persona con discapacidad la que mediante apoyos técnicos y rehabilitadores se adecue a los estándares corporales y de funcionalidad considerados como normales. Se propicia con ello el estigma (Gofman, 2006; Allué, 2012), la exclusión y la sanción social (Foucault, 2008) pues se considera una condición personal e individual. A pesar de las limitaciones del modelo, este conlleva el tratamiento de personas con discapacidad en el ámbito médico, pese a su reduccionismo biologicista, promoviendo la investigación y en el ámbito educativo comienza, aunque en muy pequeña medida, la escolarización de personas con discapacidad en centros específicos.

El Modelo Social se encuentra estrechamente ligado a la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) (en adelante Convención). Esta concibe la discapacidad como un «concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones (p. 1)».

La discapacidad pasa de ser un acontecimiento individual a un acontecimiento social; no se limita al ámbito privado, sino que se incorpora al espacio público (Barton, 1998) donde la comunidad y el entorno adquieren especial relevancia. No obstante, a pesar de adquirir naturaleza social, no se desvincula ni del cariz negativo que le ha sido atribuido tradicionalmente ni de las prácticas violentas hacia los cuerpos (García-Santesmases, 2017).

Aunque comienzan a reconocerse los derechos de las personas con discapacidad, estos han de ser entendidos como prácticas sociales relacionales: se inicia un proceso de asincronía entre vidas y estructura social. La población no asume ni interioriza los cambios y las demandas legislativas en esta materia.

Influidos por el Foro de Vida Independiente surge en España el Movimiento de Diversidad Funcional, movimiento social de vanguardia en relación con las personas con discapacidad. A partir de sus propias experiencias y necesidades, proponen una forma de entender la discapacidad, vinculada a la propuesta de uso del término diversidad funcional<sup>1</sup>. Esta noción «no se inscribe en una carencia, sino que lo que indica es un desenvolvimiento cotidiano, una funcionalidad diferente a lo que se considera usual» (Rodríguez y Ferreira, 2009, p. 294). No obstante, a pesar de los notables avances producidos en los últimos años, puede afirmarse que

<sup>1</sup> Reconociendo la potencialidad social, política y educativa del término diversidad funcional, en el presente trabajo se hará uso del término personas con discapacidad, recogido en el 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.



la diversidad derivada de la funcionalidad corporal no ha dejado de considerarse negativa (Moscoso, 2009).

En el ámbito de la discapacidad, el género se convierte en un factor determinante de la identidad (Arnau, 2005) pudiendo verse deteriorado el autoconcepto por la influencia de la percepción y aceptación social (Moscoso, 2007). El cruce de los factores de género y discapacidad es la causa de una discriminación, no únicamente doble, como si se tratase de la suma de aspectos aislados y fragmentados, sino de una discriminación estructural, compleja y única en perspectiva interseccional (Gómez, 2012; Huete, 2011).

La discapacidad es vivencia personal subjetiva que se encarna en la persona, en su cuerpo (Venturiello, 2016) y donde las experiencias e interpretaciones de cada cual, dentro de su contexto, han de ponerse en valor. Se evita la simplificación al considerar no solo la diversidad como valía sino también al poner en valor la diferencia dentro de esta, como defienden las teorías éticas del reconocimiento de la diversidad (Guibet-Lafaye y Romañach, 2010).

## **1.2. SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO UNIVERSITARIO EN ESPAÑA. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA COMO DERECHO.**

La plena inclusión social de las personas con discapacidad solo puede entenderse si se contempla su derecho a la educación. Así, en el Artículo 24 de la Convención (ONU, 2006) se indica:

*Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo (pp. 18-19).*

Sin embargo, parece no existir demasiada coordinación entre el Derecho y las Ciencias de la Educación, entre el marco legislativo de la discapacidad y la legislación educativa, tanto por los continuos cambios en esta última como en la dispersión legislativa en materia de discapacidad (Alcaín y Medina, 2017). Destaca la confusión terminológica en relación con el concepto de educación inclusiva (Echeita y Ainscow, 2011) y las arraigadas reservas hacia el modelo (Barton, 1997) lo que dificulta su implementación real. En este sentido, parece muy acertada la definición propuesta por Medina (2017):

*La educación inclusiva es un proceso pedagógico y ético, orientado al logro de una estructura social justa, lo que supone ofrecer a todas las personas sin distinción, un tratamiento educativo equitativo y adecuado a sus características personales de diversa índole, actuando así, conforme al derecho a la educación (p. 127).*

En un primer acercamiento a la cuestión del derecho a la educación, a pesar de las limitaciones de la puesta en marcha del modelo, la educación inclusiva se constituye como derecho fundamental para las personas con discapacidad al que el sistema educativo debe dar respuesta atendiendo sus necesidades. Además de la Convención (ratificada por España en el año 2008 y por tanto incorporada al ordenamiento jurídico español), existe normativa específica de esta materia en la legislación educativa. Sin embargo, la realidad educativa empuja, entre otros, al abandono escolar temprano al estudiantado con discapacidad o a su escasa promoción académica a estudios superiores (Casanova, 2008).

Las fuentes de información en materia de discapacidad resultan complejas (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019). Desde 2008, con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, no se han llevado a cabo grandes operaciones estadísticas en este ámbito. Aunque se cuenta con trabajos más pequeños, no es sencillo adquirir una visión panorámica de la situación social actual.

Según datos de Fundación Universia (2019), las y los estudiantes con discapacidad se encuentran infrarrepresentados en el total de la población universitaria, representado el 1,5% de estudiantes de las universidades que participan en el estudio, de ellos, gran parte cursa estudios en modalidad a distancia. Se trata de una cifra muy pequeña, si se atiende al total de la población con discapacidad en nuestro país. Así mismo, según el INE (2019), las personas con discapacidad presentan niveles de formación menores que la población sin discapacidad para su mismo grupo de edad, además de una mayor tasa de desempleo.

Se pueden identificar dos problemas en relación con la educación universitaria y las personas con discapacidad. Una primera cuestión, relacionada con el alcance del derecho a la educación inclusiva: existen dudas sobre hasta cuándo debe el Estado garantizarla. Sin embargo, se defiende que la educación inclusiva, ligada a la educación permanente y a la educación a lo largo de la vida, es un derecho en todos los niveles de la formación, también en los estudios superiores. Por otro lado, como segunda cuestión, la libertad organizativa de las instituciones de educación superior (Molina-Luque, 2017), y su cultura institucional, además de la asincronía entre la legislación universitaria<sup>2</sup>, la Convención y a la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad (LDPCD)<sup>3</sup> (Martínez, 2008). Las prácticas educativas inclusivas parecen quedar en manos de la buena disposición de la comunidad universitaria en lugar de ser vistas como derechos del alumnado con discapacidad.

Aun entendiendo sus limitaciones, la educación es instrumento y herramienta para el desarrollo personal y la promoción social y laboral, por lo que resulta fundamental promover acciones sociopolíticas y educativas que posibiliten el acceso de estudiantes con discapacidad a las Universidades, como trampolín hacia todos los ámbitos de la vida social.

### **1.3. GÉNERO, CUIDADO Y CALIDAD DE VIDA. IDENTIDADES ENTRELAZADAS**

Se propone partir de la idea de Tobío, María, Agulló, Gómez y Martín-Palomo (2010) quienes señalan: «Las prácticas sociales efectivas y el contexto ayudan a entender la lógica y el sentido de las políticas sociales» (p. 166). A partir de esta premisa se realiza la aproximación a la realidad del cuidado en España, pues, aunque se ha teorizado ampliamente en los últimos años sobre el concepto y las prácticas vinculadas al mismo (Rummery y Fine, 2012), esta necesita ser contextualizada por los determinantes sociales, culturales y demográficos.

Es fundamental delimitar el concepto de cuidado. En castellano, se observan importantes diferencias con el término anglosajón (*care*), de gran riqueza y potencialidad, que cuenta con multitud de matices (Martín-Palomo, 2016).

<sup>2</sup> Se trata de cambios tardíos y recientes, con la Ley Orgánica 4/2017 del 12 de abril por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001.

<sup>3</sup> 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.



Fisher y Tronto (1990), citados en Jean Tronto (2006), lo definen como:

*El cuidado es una actividad específica que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de manera que podamos vivir en él tan bien como sea posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro ambiente, todo lo que buscamos para entretejer una compleja red del sostenimiento de la vida (p. 5).*

La amplitud del término (Martin, 2010) y su cada vez mayor aceptación en la Academia, impacta con sus matices históricos y con la vinculación del mismo a la dependencia como opuesto radicalmente a la autonomía y a la autodeterminación por parte de la Administración (Venturiello, Gómez y Martín-Palomo, 2020). Cabe preguntarse si las y los académicos hablan de lo mismo que las mujeres con discapacidad cuando se refieren a los cuidados y del alcance de la confusión terminológica.

En España, al igual que en la mayoría de países europeos, puede hablarse de un sistema dual de cuidados (Martínez, 2008), donde la familia y el Estado asumen el cuidado en proporción muy diversa. A ello se suman otros agentes como muestran Razavi (2007) con su modelo del Diamante del Cuidado o el Modelo del Social Care (Lewis, 2002). Aunque pueden encontrarse pautas comunes entre países (Esping-Andersen, 2008), España difiere mucho de otros países europeos (Zechner y Valokivi, 2012; Esping-Andersen, 1990). Como en otros países mediterráneos y del centro sur de Europa, pervive un modelo de cuidados familista (Damani *et al.*, 2011) en el que, aunque la Administración ponga en marcha medidas complementarias, la familia, especialmente las mujeres, siguen asumiendo como propio el trabajo del cuidado, influyendo en la construcción de la propia identidad moral y emocional (Martín-Palomo y Muñoz, 2015; Paperman, 2015).

La entrada en vigor la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LAPAD) reconoce el derecho a la atención reconocido en la Constitución Española y en el Código Civil. Sin embargo, la Ley queda vinculada en el espacio social y en numerosos casos en el ámbito académico, casi exclusivamente a las personas mayores. Se coloca a las personas con discapacidad en una posición secundaria, con una producción académica limitada que apenas introduce el enfoque de género. Al igual que ocurre en el ámbito social, determinadas limitaciones funcionales quedan asociadas a la edad, siendo el olvido de las personas jóvenes, tanto en la literatura como en el ámbito cotidiano, cuanto menos, preocupante.

Aunque el *Catálogo de Recursos* es prácticamente similar para todo el territorio nacional, son las Comunidades Autónomas, debido a la transferencia de competencias, las encargadas de aplicar la LAPAD y gestionar y coordinar los recursos. Este hecho, debido a las diferencias en la distribución de la población, ocasiona contrastes en el acceso, disfrute y cobertura, agravados por el contexto de crisis económica (Deusdad, Comas-d'Argemir y Dziegielewski, 2016). Al igual que en el resto de territorios, el fenómeno ocurre en Andalucía (Martín-Palomo, Olid, Muñoz y Zambrano, 2018) y la Comunidad de Madrid, espacios seleccionados en la presente investigación para el estudio comparativo, tal como indican los datos del IMSERSO (2020). Este hecho influye no solo en las desigualdades en salud de la población sino en la perpetuación de las desigualdades sociales.

Dentro del *Catálogo de Recursos* de la LAPAD, destacan dos recursos que la Ley pone al servicio de la persona en situación de dependencia: la Asistencia Personal y el Servicio de Ayuda a Domicilio, como herramientas fundamentales para el desempeño de actividades en la vida cotidiana.

En este sentido, tanto el Real Decreto 1224/2009, de 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral y la medida de cuidado familiar contemplada en la LAPAD supusieron el reconocimiento del cuidado como trabajo dentro del ámbito doméstico (Martínez-Buján, 2014) a pesar de ocasionar, al mismo tiempo, una perpetuación de los roles de género y la no garantía de paridad para quien cuida (Fraser, 1997; Comas-D'Argemir, 2015) debido a las limitaciones en la regulación laboral y la escasa protección social de las trabajadoras, generalmente mujeres familiares o migrantes sin cualificación profesional reconocida.

Las identidades de las mujeres que proveen cuidado y las mujeres con discapacidad se entrelazan, siendo ambos grupos devaluados y en cierta manera aislados frente a la falacia de la independencia y la invulnerabilidad. Todas las personas somos interdependientes en tanto que necesitamos de otros para vivir. El cuidado no puede ser reducido a un fenómeno unidireccional entre quienes lo prestan y lo reciben, sino que está impregnado de multitud de intercambios, más allá de lo meramente monetario o lo meramente afectivo (Martín-Palomo, 2016).

Al comparar las dos alternativas, la Asistencia Personal se encuentra infraimplantada en todo el territorio, a pesar de estar recogida en la Ley y señalarse explícitamente su importancia en el Artículo 19 de la Convención. Se puede concluir que esta ausencia es una vulneración de los derechos de las personas con discapacidad (Guzmán, Moscoso y Toboso, 2010). La reestructuración de los sistemas de apoyo resulta necesaria y urgente (Pérez, 2006) para garantizar la promoción de la autonomía, la autodeterminación y la dignidad personal y social, desarrollando el derecho a la ciudadanía plena, no en oposición al cuidado, como tradicionalmente se ha entendido, sino estrechamente unido al mismo.

#### 1.4. OBJETIVOS

Se persiguen los siguientes objetivos.

- Conocer cómo es la vida diaria de mujeres con discapacidad que estudian o han estudiado en la Universidad través de su propia experiencia personal.
- Analizar los sistemas de apoyo de las mujeres participantes en la investigación, a partir de los recursos proporcionados a cada una de ellas por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y por sus diferentes redes sociales.
- Conocer los apoyos disponibles en el ámbito universitario a partir de las experiencias de las Técnicas de Atención a la Discapacidad de las universidades donde las mujeres cursan o han cursado sus estudios.
- Comparar los sistemas de apoyo con los que cuentan las mujeres en función de su lugar de residencia, sea Andalucía o la Comunidad de Madrid.



## 2. DISEÑO Y MÉTODO

### 2.1. MUESTRA

La muestra de estudio compone un proyecto de investigación más amplio<sup>4</sup>. La muestra de los resultados que se presentan está compuesta por nueve mujeres, distribuidas de la siguiente forma:

- o Seis mujeres con discapacidad, consideradas por la Administración en situación de gran dependencia, de las que tres viven la comunidad autónoma de Andalucía y tres en la Comunidad de Madrid.
- o Tres Técnicas de Atención a la Discapacidad de universidades públicas, una de una universidad pública de Andalucía y otras dos de universidades públicas de la Comunidad de Madrid, siendo una de modalidad presencial y otra de modalidad a distancia.

Se ha pretendido la homogeneidad de la muestra para conseguir la saturación de las categorías, fundamental para garantizar la validez de la investigación (Botía, 2013).

El valor de la presente investigación radica en el acceso a informantes con las citadas características pues se trata de una población muy reducida por lo excluyente de las categorías.

### 2.2. INSTRUMENTO

Se propone conocer la realidad de estas mujeres a través de sus propias experiencias personales, incorporando sus propias subjetividades en los procesos de obtención y transmisión de la información al describir sus itinerarios personales (Iáñez, 2009; Bertaux, 2005).

Como señala Guardián-Fernández (2007):

*El objeto de investigación se constituye por la vida, experiencias, ideas, valores y estructura simbólica del entrevistado en el momento inmediato de la entrevista. Pretende ser un holograma dinámico de la configuración de la vida, conocimientos y pensamientos de un individuo fuera de su participación como actor social en una experiencia significativa, o de su posible relación con un tema particular determinado (p. 199).*

Se ha optado por la técnica de entrevista semiestructurada (Valles, 2002) para la producción de datos siguiendo la propuesta de Taylor y Bogdan (1987) para profundizar en la subjetividad de la identidad personal y en la comprensión global de las concepciones culturales y simbólicas (Conde y Pérez, 1995), relacionadas con la vivencia de la diferencia, vinculada a la organización del cuidado, las situaciones de discapacidad y dependencia, la construcción de la identidad y la capacidad de agencia

Una vez establecido el tema y los objetivos de investigación y dada su naturaleza se realiza una selección muestral discrecional o basada en criterios. Estos son, en el caso de las mujeres con discapacidad: género femenino, discapacidad asociada a situación de gran dependencia,

<sup>4</sup> Aunque solo se presenten los resultados de la muestra expuesta, en el marco de la presente investigación se realizaron cuatro entrevistas más a los siguientes informantes: Técnico de Atención a la Discapacidad en Andalucía, Técnica de Atención a la Discapacidad en la Comunidad de Madrid, experto en materia de diversidad funcional vinculado al Movimiento de Vida Independiente y a otra mujer con discapacidad en situación de gran dependencia de la Comunidad de Madrid.

nivel formativo superior y territorio. Las Técnicas únicamente debían trabajar en alguna de las universidades donde las mujeres con discapacidad hubiesen cursado sus estudios.

### 3. TRABAJO DE CAMPO Y ANÁLISIS DE DATOS

Se desarrolla el procedimiento de investigación a partir de la propuesta de Ruiz (2008). Este se presenta con algunas variaciones para facilitar su comprensión y síntesis.

- *Procesos sociales. Interacciones interpersonales:* Son procesos sociales vinculados a las relaciones interpersonales no solo las entrevistas desarrolladas dentro de la investigación sino también el acceso y la puesta en contacto con las informantes clave (mujeres con discapacidad y Servicios de Atención a la Discapacidad de las universidades). Debido a las características de la muestra, su disponibilidad se vio notablemente reducida. Se accede a la muestra a través del método bola de nieve controlando lo máximo posible los sesgos de selección (Canal, 2006), con la mediación de la Oficina de Vida Independiente en Madrid (OVI) y de distintas universidades públicas.
- *Proceso técnico. Elaboración del guion de entrevista:* Se elabora el instrumento y es sometido a juicio de expertos. Realizadas las modificaciones en el guion definitivo para la entrevista, todas se llevan a cabo de forma presencial. En el caso de las mujeres con discapacidad, estas se han desarrollado en diferentes entornos, procurando en todo momento garantizar la comodidad de las informantes atendiendo a todas aquellas características y necesidades derivadas de la discapacidad (García-Santesmases, 2014) como la accesibilidad universal y de acceso a la información<sup>5</sup>.
- *Procesos instrumentales:* Todas las entrevistas se graban para facilitar su posterior transcripción y análisis. Una vez transcritas, se envían a las informantes, considerando especialmente a las mujeres que presentan dificultades de comunicación, por si se hubiera podido cometer algún error en la transcripción. Finalmente, a excepción de lo señalado, se trabaja con las transcripciones originales.

Tras una primera lectura se proponen tres niveles de análisis por categorías<sup>6</sup>, realizado de forma artesanal o manual. Un primer análisis profundo de cada una de las entrevistas realizadas, un análisis cruzado por categorías y finalmente un análisis conjunto que permitiera adquirir una visión multidimensional, global y holística del fenómeno social estudiado, cuyos aspectos más relevantes serán expuestos como resultados de la investigación.

### 4. RESULTADOS

Se presentan los resultados del análisis cualitativo por colectivo entrevistado. La clasificación presentada permite visibilizar cómo impactan las condiciones y la organización del trabajo de

<sup>5</sup> En tres de los casos, las mujeres han realizado la entrevista en presencia de sus asistentes personales; en dos de ellos, las asistentes asumen tareas de apoyo a la comunicación.

<sup>6</sup> Las dimensiones conceptuales fueron emergiendo a lo largo de todo el proceso de investigación. Estas se presentan en el apartado de Anexos.



las Técnicas en las vivencias universitaria de las mujeres con discapacidad. Además, retomando la idea de Morris (1997), la separación procura garantizar la centralidad de sus voces.

#### 4.1. TÉCNICAS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD

Las tres Técnicas de los Servicios<sup>7</sup> de Atención a la Discapacidad de las Universidades son personal laboral de nivel B (una con plaza fija y dos de ellas interinas) dentro del Vicerrectorado de Estudiantes, con diferentes características en el ámbito laboral, propias de la institución en la que trabajan. La existencia y el funcionamiento de los servicios se ven condicionados por los diferentes equipos de gobierno. Se observa que la atención a las personas con discapacidad, aunque reconocida jurídicamente, no se ha asumido como una tarea obligatoria en la práctica cotidiana, como muestran los siguientes verbatim.

*Dependemos de políticos, de los vicerrectores. Hubo una vicerrectora que creía muy poco en esto y casi se carga el Servicio (Técnica 1. Comunidad de Madrid).*

*Realmente sirve para tapar fuegos. A mi dame... dime lo que tengo que hacer para exámenes y poco más... no... no hay un interés por parte de la nueva dirección cuando viene de emprender acciones que puedan abocar en una mejora de algo... no. (Técnica 2. Comunidad de Madrid).*

Todas hacen referencia a la temporalidad en el puesto de trabajo como un factor importante que influye en la calidad de su trabajo.

*Yo afortunadamente, yo pertenezco a la universidad y estoy con mi trabajo es estable, pero tenemos muchos servicios que no tienen esta estabilidad, que hay gente que está interina, incluso solo con becarios, gente que no le renuevan los contratos, ah pues que esto también es importante (...) Toda la gente que estén, sean empleados públicos y con sueldos decentes, que hay alguna gente que no tiene eso. (Técnica 1. Comunidad de Madrid).*

Dentro de las acciones desempeñadas en el puesto de trabajo de este grupo, se observa que las funciones y tareas asumidas son similares: además de la atención directa al estudiantado, realizan toda una serie de funciones vinculadas con la correcta implementación de los recursos y apoyos para la comunidad universitaria con discapacidad.

*Ufff... Madre mía, depende del día, pero desde gestión del transporte adaptado, gestión del ILSE [Intérprete de Lengua de Signos Española], atención a los estudiantes, la elaboración de los informes de apoyo con el estudiante, coordinación con los coordinadores, con los profesores tutores, relacionado con la discapacidad, porque las ayudas sociales no entrarían ahí. Eh, ummm... infinitas. Atención personal al estudiante ante cualquier situación que le ha surgido, relacionado con el profesor tutor, información sobre el informe a profesores que alguna duda, al coordinador que tiene alguna duda, gestión del B1... de todo. (Técnica 3. Andalucía).*

<sup>7</sup> Según la Universidad, se utilizan diferentes denominaciones: Servicio, Unidad, Programa, Oficina, Delegación del Rector, entre otras. Para facilitar la lectura, se utilizará el término Servicio de manera genérica para referirnos al dispositivo donde desarrollan su labor profesional las Técnicas.

El asumir tal gran volumen de trabajo tiene una influencia directa en el desempeño profesional, tanto a nivel técnico como emocional:

*No tenemos tiempo de hacer... de llevar los programas también, o sea, que haya siempre evaluación, que nos dan feedback, porque estamos muy mal dotados. Muchos estudiantes y, estamos nosotros, mis compañeros becarios y yo. No hay nadie más. O sea, llegamos a lo que llegamos. (Técnica 1. Comunidad de Madrid).*

*Pues muy quemá. Me he quemao, porque tuve una época muy mala, porque estuve cubriendo las dos bajas de maternidad (...) y me he quejado mucho, pero... no quieren hacer nada. Cuando haces horas extras comunicadas, es decir, nosotros estamos haciendo ahora horas extras, luego te las compensan en días (...) Porque te dan muchos días, pero luego no te puedes pagar unas vacaciones. Entonces, es absurdo, ¿no? (Técnica 2. Comunidad de Madrid).*

En cuanto a los recursos disponibles y a la gestión de los mismos, tanto materiales como humanos, se observan algunas pequeñas diferencias. Destacamos, entre ellas, el transporte adaptado para personas con movilidad reducida en el caso de la universidad andaluza y la realización de examen en el domicilio en la universidad a distancia.

En todas las universidades, los apoyos proporcionados por terceras personas se consideran fundamentales. Las profesionales son conscientes de sus limitaciones, haciendo especial énfasis en la Asistencia Personal como recurso estrella para la plena inclusión social y en el ámbito universitario, pero poniendo de manifiesto la necesidad de coordinación con la Administración Pública, el movimiento asociativo y las corporaciones locales.

*Como no... no tenemos este... este ámbito cubierto. Pues mira, yo creo que... esto, hace falta mucho apoyo institucional porque... aquí, yo creo que... que el tema del cuidado que, al final es un asistente personal, no lo suelen facilitar las universidades sino a través de convenios con otras entidades que lo facilitan. Si se reforzara eso... porque nosotros lo queremos hacer, para aquellos estudiantes que, sobre todo, no se pueden desplazar... de manera autónoma, pues contar con eso. Entonces... el problema que vemos es que no hay instituciones en las localidades que puedan ofrecer ese tipo de asistencia (Técnica 2. Comunidad de Madrid).*

*Por ejemplo, la asistencia personal se podría copiar, es decir... Yo es que, además, yo pienso que si está funcionando bien en otras universidades y aquí no está... deberíamos copiar todo en ese sentido, es decir, que todo lo que vaya bien a los estudiantes y aquí no se esté llevando a cabo, ¿por qué no, si va a ser un beneficio? (Técnica 3. Andalucía).*

Todas consideran la atención directa como una de las funciones más gratificantes y más complejas que desarrollan en su puesto de trabajo. Si bien, el volumen de estudiantes que se atiende en cada Servicio es muy variable no pudiéndose hablar de una población universitaria homogénea, acentuándose estas diferencias entre las universidades presenciales y a distancia. Señalan que se ha producido un proceso de incorporación progresiva y creciente de estudiantes con discapacidades cada vez más severas y destacan la incorporación a la educación superior de estudiantes con problemas de salud mental.



En cuanto a las diferencias de género en el acceso a estudios universitarios no manifiestan diferencias significativas. Sin embargo, al igual que en la población sin discapacidad, observan diferencias vocacionales atendiendo al género.

Con relación al profesorado, el alumnado y el personal de administración y servicios, describen las resistencias de estos, que se reducen en gran medida cuando han tenido contacto directo con la discapacidad.

*Muchas veces las adaptaciones no son adecuadas, es lo que te puedo ofrecer de lo que hay, ¿sabes? Entonces yo... siempre me gustaría pues darle algo mucho más personalizado, pero... como tienes que negociar con los profesores. Que no debería ser. Si un equipo especialista de atención a la discapacidad te dice que hagas eso lo tienes que hacer, porque está recogido por ley, no tengo que negociar nada... pero bueno... ¿ves? Al final nos callamos y los estudiantes dicen: me tengo que adaptar... a las adaptaciones, en vez de que las adaptaciones se adaptan a ellos es que ellos se adaptan a... al tipo de adaptaciones que hacen. O sea, que es, una adaptación constante. (Técnica 2. Comunidad de Madrid).*

La familia es un agente fundamental, siendo vista como factor de riesgo o de protección para el estudiantado, según la vivencia que haga el núcleo familiar de la discapacidad. Si bien argumentan contra la sobreprotección, reconocen como muchas veces son ellas mismas las que se sobreimplican con las y los estudiantes.

*En algunos casos, misma discapacidad, mismo grado (...) Lo que necesita uno no es lo que necesita otro, porque va en la autonomía, en la persona, en el apoyo que haya recibido, en como lo han jaleado para que espabile. Espabila espabila bonito, que, aunque tengas discapacidad no hay que estar: Cuidado, pobrecito... La familia tiene que trabajar por la autonomía de los chicos, es difícil... (Técnica 1. Comunidad de Madrid).*

La trayectoria académica del estudiantado con discapacidad suele prolongarse más en el tiempo si se compara con el resto de la población, dadas sus características personales y su dificultad para incorporarse al mercado laboral:

*Cuando yo trabajaba con las empresas directamente, te mandaban las ofertas y yo decía: ¿Salud mental también verdad? No. Digo: ¡Ah vale! ¿Y silla de ruedas? Hombre si no son espásticos sí. Claro. ¿Qué quieren las empresas? ¿O qué querían? En algunos casos... El chaval que sea mono, joven, que vaya en silla de ruedas, que se vea que tiene la silla, que tiene discapacidad, porque nos queda muy bien para que aparezca en todas partes, pero si es espástico y babea, ya la cosa cambia. Pero si además tiene enfermedad mental, de ninguna de las maneras. O sea, a ver si nos va a matar. Ese tipo de cosas. Hay algunas empresas que piden... cada vez menos creo, ¿pero es un reto eh? Es un reto que hay que ir... Hay que ir más a la empresa a... a decir que tienen que abrirse. Y, además, hay... Tenemos algunos listos, genios genios. (Técnica 1. Comunidad de Madrid).*

Las entrevistadas coinciden en que no puede hablarse aún de educación inclusiva, sino de intento inacabado de implantación del proceso:

*Educación inclusiva, yo creo que es donde tenemos que llegar. Todavía tenemos que llegar a la educación inclusiva. Eh, la educación inclusiva va más allá de la integración, porque es la normalización de la...la discapacidad. (Técnica 3. Andalucía).*

En relación con los cuidados y los buenos cuidados para personas con discapacidad no existe consenso entre las profesionales, mientras que una de ellas asume el término, dos evitan su uso y lo vinculan al tratamiento asistencialista de la discapacidad, lo que permite ver la confusión que existe en torno al mismo dentro del ámbito universitario, incluso por parte de profesionales especializadas.

## 4.2. MUJERES CON DISCAPACIDAD

Todas las mujeres entrevistadas están vinculadas al ámbito universitario: tres eran egresadas y tres se encontraban cursando estudios de Grado en el momento de la investigación y estaban categorizadas como personas en situación de gran dependencia por la LAPAD. Sin embargo, la organización de su Asistencia Personal o Ayuda a Domicilio presentaba diferencias entre ellas, influidas por la composición de su familia, a la que acuden puntualmente, y por sus relaciones familiares.

*Bueno, realmente mis padres están, pero a nivel económico por ahora no... no me están ayudando (...). Del día a día sí, voy mucho, voy mucho a comer a su casa, y algún fin de semana a lo mejor cada dos meses pues digo: «Pues me voy a tirar dos fines de semana en casa de mis padres, por aquello de ahorrarme aquel dinerito del fin de semana de la chica.» (Mujer 6. Andalucía).*

*La familia está bien, pero luego empezamos las peleas y empezamos a echarnos cosas en cara y ya no gusta tanto...pero bueno también es algo normal entre familia así que...sí, si cuento...intento no molestarlos mucho porque tampoco...y tienen su vida y sus cosas, me regañan también mucho porque no los llamo tanto. (Mujer 5. Andalucía).*

Cuentan, además, con amigos, conocidos o personas asalariadas en sus redes sociales. Destaca, en el caso de Andalucía, la vinculación de la persona con discapacidad con su vecindario, como elemento identitario y cultural.

Las mujeres tienen que recurrir a apoyos monetizados, independientemente de tener acceso a Ayuda a Domicilio o Asistencia Personal, para determinadas actividades de la vida diaria por las limitaciones de los recursos públicos.

*[La persona que limpia el domicilio] es una de mis asistentes, la pago yo aparte, aparte de la asistencia pues me limpia. (...) Pues ahora mismo una vez a la semana, más o menos. (Mujer 3. Comunidad de Madrid).*

*No, la de las noches no, la de las noches es privada. (Mujer 4. Andalucía).*

Sin embargo, en dos de los casos, existe relación afectiva o de parentesco entre las mujeres con discapacidad y el o la Asistente Personal o la persona asalariada. Sin embargo, en el primer caso, esto sucede porque la relación afectiva no se encuentra formalizada (matrimonio, pareja de hecho).



*Tengo a mi pareja contratada dos horas al día, porque él se ocupa de llevarme al trabajo por la mañana y de acostarme por la noche, y con la chica que está contratada para 32 horas a la semana. (Mujer 1. Comunidad de Madrid).*

*Con esta llevo...este es el segundo año, pero también era prima hermana mía, entonces me conoce, ya lleva años conmigo...o sea, años me refiero conociéndome, cuando tenía diecisiete años se vino conmigo a Tenerife y me cuidaba mejor que una enfermera, (...) todas esas cosas se le dan bastante bien, sabe pinchar inyecciones, le enseñó una enfermera un día que yo fui y bueno, se le quedó la copla de... (...) digo pues antes tú que otra, y ya llevamos desde al año pasado. (Mujer 5. Andalucía).*

Todas manifiestan la precariedad de las condiciones laborales de las personas que desempeñan el trabajo de Asistente Personal o Auxiliar. Se establece, por tanto, una relación de poder bidireccional pues no es solo la mujer con discapacidad la que necesita a la Asistente, sino que esta necesita el trabajo para garantizar su subsistencia.

Exceptuando dos casos, todas las trabajadoras son mujeres, siendo una de ellas migrante, observándose cadenas globales de cuidado, relacionadas con las dificultades de la población migrante para desempeñar su profesión en los países de destino (Pérez-Orozco y López, 2016; Díaz, 2008; Díaz y Martínez-Buján, 2018).

*En el momento que le amplíe las horas cuando entré en la OVI y tuvo que hacer de todo como limpiar los baños y tal pues ya como que no le hacía mucha gracia ¿sabes? No es que esté quemada, porque está contenta, pero sí que es cierto que ella en su país era abogada, vino a España porque se enamoró de un portugués que vive aquí en España y claro, su vida ha cambiado totalmente. Ahora se ve limpiado y atendiendo a una persona discapacitada, cuando en su país fue una abogada de prestigio...entonces, no está quemada pero tampoco está totalmente realizada, vaya. (Mujer 1. Comunidad de Madrid).*

Las relaciones personales se configuran como un elemento fundamental entre ambas, consideradas como un aspecto positivo o negativo, según el caso. El perfil de Asistente Personal o Auxiliar de Ayuda a Domicilio suele ser bastante homogéneo, las Asistentes y Auxiliares de las entrevistadas son en su gran mayoría mujeres, de edades muy similares a ellas, sin embargo, con diverso nivel de formación.

*Sobre todo, que sea persona (Risas). Porque hay cada cual... Y luego que sea abierto, que no sea como una cuidadora, que tenga por lo menos el concepto de que puedo decidir yo. Que sea sobre todo abierta de mente, que no tenga muchos prejuicios, a ver, que algunos hay... pero que sepa que puedo decidir por mí misma y que me vea como una más. (Mujer 3. Comunidad de Madrid).*

*El período de aprendizaje muy bien, desde el respeto mutuo, desde que ella sabe que va directamente a una persona... A una casa que es ajena suya, o sea, que no es su casa, yo creo que es algo básico que debe tener la profesional de Ayuda a Domicilio y de Asistencia Personal. Ella tiene mucha experiencia y creo, creo, según lo que me cuenta ella, siempre ha sido de la misma manera. Ella entraba en una casa que no era suya, siempre a lo que la persona con diversidad funcional iba necesitando, y lo iba*

*pidiendo. Pero realmente yo creo que la... Porque sabe de dónde parte, por las características personales y tal, no porque tenga una formación de Vida Independiente ella, ¿sabes? (Mujer 6. Andalucía).*

El principal problema que manifiestan las usuarias son las carencias en fines de semana y festivos y, especialmente en el caso de Andalucía y de los apoyos proporcionados por la Administración Pública, la escasa formación de las profesionales y su continuo relevo o cambio. En cuanto a la gestión, subrayan que han sufrido descuidos o negligencias graves que han afectado a su salud física y emocional.

*A medias, estaba mal, o sea seguía igual, con todo lo que decían que no me iba a volver a pasar, cuando peor estuve que me estaban dejando tirada los fines de semana, eh, llamé y...llamé al Ayuntamiento y o hacían algo o me suicidaba en frente del Ayuntamiento, así se lo dije, porque vivir así e irme a mi pueblo es como un suicidio o peor, por eso prefiero suicidarme aquí y que vea por lo menos la gente que a esto no hay derecho y que mira lo que pasa, mira hasta dónde llegan... puede...pueden llegar a crear una depresión a una persona que es feliz, que ha venido con toda la ilusión del mundo a estudiar y a vivir una vida que creía que nunca podía vivir por estar en silla y acabas creyéndote al final que sigues siendo una mierda, que todas las esperanzas que tenías puestas no valen para nada porque no te puedes levantar y cumplir tus sueños directamente. (Mujer 5. Andalucía).*

Resulta necesario tener muy presente la situación de vulnerabilidad y desprotección en la que se encuentran estas mujeres en el caso de que no se le presten los apoyos necesarios, de ahí la importancia del seguimiento del servicio por parte de la Administración Pública. Algunas de ellas, aun teniendo derecho al recurso, prefieren la gestión privada, aunque tengan que hacer un sobreesfuerzo económico y ello suponga una pérdida de poder adquisitivo, pues les aporta seguridad tanto a nivel personal como en el ámbito doméstico.

*Lo que mejor funciona... en mis apoyos... pues ahora mismo como tengo Ayuda a Domicilio pues la gestión de [Asociación], en cuanto a ese Programa de Gestión Personal y Vida Autónoma, de la Ayuda a Domicilio... La gestión es muy importante, la gestión, y lo hacen muy bien. (Mujer 6. Andalucía).*

*Lo ideal es que te den una paga y tú puedas pagar a una persona responsable, porque tú no sabes quién viene, porque yo he tenido una cuidadora que le tuvo que entregar las llaves a otra cuidadora porque se puso mala y no fue ella a dárselas, mandó a un tío con unas pintas que cuando me lo dijo el miedo que pasó...me cagué porque digo ¿y si le hace una copia a la llave? Es que eso es muy peligroso, me siento descubierta a veces, es verdad, con miedo. (Mujer 5. Andalucía).*

A la luz de las intervenciones, la capacidad de agencia constituye un factor fundamental en la opiniones y percepciones sobre los servicios, considerándolos como adecuados cuando se les permite ejercer su derecho a ser independientes y mantener su capacidad de decisión a la vez que cuentan con condiciones idóneas de seguridad y salud.

En el espacio universitario, si bien están de acuerdo en que se le garantiza una educación inclusiva, todas exponen problemas en este ámbito, tanto en relación con las infraestructuras e



instalaciones como con el resto de comunidad universitaria, llegando a normalizar y naturalizar prácticas totalmente discriminatorias.

*A mí por ejemplo me han llegado a decir que qué hago estudiando una carrera o un máster. Y algunos eran los propios docentes (Mujer 2. Comunidad de Madrid).*

*Pues mira me acuerdo perfectamente que teníamos las clases en el Aula Magna y había un elevador que el segundo día estaba estropeado y dije: ¡Madre mía, he venido hasta Italia a estudiar y no voy a poder entrar a clase!; con la súper suerte que tuve de que precisamente el Aula Magna tenía una salida de emergencia con rampa, entonces siempre entraba por la puerta de emergencia, mis compañeros me abrían desde dentro y entraba por la rampa de la salida de emergencia y que no tuve ningún problema. (Mujer 1. Comunidad de Madrid).*

Las relaciones sociales en el ámbito universitario suelen verse limitadas en algunas ocasiones por las características personales de las mujeres: diferencias en la edad, problemas en la comunicación y los propios prejuicios y discriminaciones por parte de la comunidad universitaria.

*Tenía la bolsa y me arriesgué...digo: mira ¿me puedes ayudar a ir al cuarto de baño, que tengo la bolsa...? Me la vació y me pasé vergüenza un ratillo y decía: que no pasa nada mujer, cuando te haga falta...pues ¿qué pasa? Que ellos son estudiantes y yo soy pensionista (...), no soy rica ni nado en la abundancia pero si han mandado una guía que puedo pues se la regalo porque se lo merece, y el becario...como cobra por lo que hace, pues la verdad es que está bastante contento, y mis compañeros llame a quien llame todos se portan...es que cuando ya sales y les ofreces tu casa para hacer botellón pues ya te los ha ganado...» ¡Jo que guay! nos prestas tu casa, hacemos lo que queremos.» (Mujer 5. Andalucía).*

Se aprecian dos posturas frente a la promoción dentro de los estudios universitarios. Por un lado, mujeres que desempeñan labores profesionales vinculadas a los estudios que han cursado, altamente sobre-cualificadas y por otro, mujeres que viven la experiencia universitaria de manera más relajada, no tanto en relación con su incorporación profesional sino como una oportunidad para aprender y ocupar su tiempo libre.

*No, estudio por placer y luego hubo un tiempo que sí tenía afán de tener un papel que pusiera lo que soy, pero ya no lo tengo. Ya tengo mis asignaturas, que he demostrado que puedo aprobar, pero me supone mucho estrés...Ahora con el cambio que tengo. Tú fíjate para gestionar todos estos auxiliares...No puedo concentrarme... (Mujer 4. Andalucía).*

Se establece relación entre el rendimiento académico y las condiciones físicas y de salud, pues, aun siendo conscientes de su fragilidad corporal, debido a la exigencia de la formación académica o el desempeño profesional, se exponen a sí mismas a sobreesfuerzos que las ponen en riesgo.

*Necesito otra vida paralela. El tiempo es lo que más necesito para poderme cuidar un poquito mejor, poder descansar, poder disfrutar, a ver, es cierto que si hago todo lo que hago es porque quiero, nadie me obliga a estar tan activa, pero sí que echo de menos el poder descansar un poco más. (Mujer 1. Comunidad de Madrid).*

*Pues a ver, yo... tengo un problema en la espalda, sobre todo y también reconozco que es un poco por mi culpa. Porque no paro. Y no hago los descansos que debería de hacer durante el día y esas cosas. (Mujer 2. Comunidad de Madrid).*

Además del sobreesfuerzo, se detectan sobrecostes asociados a la discapacidad, tanto en la gestión de los recursos humanos como en la adquisición de ayudas técnicas (grúas, adaptaciones del domicilio...) y en apoyos o servicios para solventar los problemas relacionados con la accesibilidad universal (uso frecuente de taxis o contratación de recursos accesibles, cuyo coste suele ser más elevado). La imposibilidad de acceder a determinados entornos y, por tanto, de participar en determinadas actividades de manera normalizada, hace del espacio un generador de exclusión social en todos los ámbitos, también en el universitario, donde si bien las infraestructuras se adecúan a las necesidades de las mujeres, no siempre lo hacen respetando el diseño para todas las personas y los principios de accesibilidad, sino parcheando con soluciones rudimentarias.

*Me ponen una mesa que se mueve de estas de pupitre de las que teníamos en el colegio y me vienen muy bien porque la verdad que mejor que las otras... porque si no es que no entro... entro en ... al final de la clase entré una vez, aparte no escuchaba, no escuchaba muy bien, casi nada, porque además el barullo de la gente... no llegaba a escuchar, eh, no llegaba tampoco a la mesa porque es muy pequeña, el apoyo que tienes de mesa es muy pequeño, tengo que poner carpeta, teléfono, como los locos cuando llegas con el transporte pegado al culo pues... vas corriendo (risas) y entonces prefiero esa mesa aunque esté en medio pero... (Mujer 5. Andalucía).*

La dificultad para acceder a determinados entornos y en determinados momentos reduce la posibilidad de establecer relaciones sociales. Si bien, se observan diferencias entre las comunidades autónomas objeto de estudio.

*Lo cierto es que la gente de mi edad que se compra piso o que adquiere un piso, suelen ser pisos nuevos así que por lo tanto tienen buena accesibilidad... luego, da la casualidad que mis familiares también tienen buen acceso, mis abuelos por ejemplo lo tienen un poquito peor (...) pero también podría ir a su casa, en general la accesibilidad de la gente que me... de mi círculo es buena. (Mujer 1. Comunidad de Madrid).*

*Nos apañamos, no intento modificar si hay alguna amiga mía o algún amigo que quiera hacer y es difícil entrar, pero no es imposible, no digo, por ejemplo: «Vamos a hacerla en mi casa». (...) Porque creo que si lo han ofrecido así y les apetece y ellos me dicen: «Que quiero hacer la cena en mi casa, que te vengas, que ya nos apañaremos, que llamo al vecino, que llamo a no sé quién, que... entre todos, no sé qué.» (Mujer 6. Andalucía).*

Como último aspecto a destacar del análisis, se observan diferencias tanto en la elaboración de los discursos, en perspectiva activa o pasiva, el uso de los términos asociados al cuidado, a la discapacidad o diversidad funcional y al sentimiento de pertenencia como componentes de determinado grupo social.

*Yo creo que discapacidad lleva una connotación negativa. Estás diciendo discapacidad, o sea, que tengo menos capacidad. A lo mejor tengo la misma capacidad, pero*



*lo hago de otra forma. (...) Nos juntamos y hacemos fuerza. (Mujer 2. Comunidad de Madrid).*

*Pues yo creo que el cuidado engloba toda aquella acción que tú haces por el bienestar de otra persona, puede ser un cuidado físico, o puede ser un cuidado psicológico, lo cierto es que mis asistentes personales no solamente me cuidan a nivel físico, también están pendientes si algún día estoy triste o estoy nerviosa, es decir, te cuidan de forma general (Mujer 1. Comunidad de Madrid).*

*En el caso de una persona que te tiene que ayudar a las necesidades básicas de la vida diaria u otro tipo de necesidad para tú llevar una vida inclusiva creo que hay que separar, desde mi punto de vista y desde mi humilde experiencia, creo que hay que separar la palabra cuidados, porque la gente tiende a...: «Esta persona va contigo porque te tiene que cuidar.» No perdona, me estoy cuidando yo sola, yo sé lo que voy a hacer, con quién me voy a ir, dónde está el peligro... la persona no me cuida, ¿vale? Me atiende. (Mujer 6. Andalucía).*

## 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Se concluye este trabajo hablando en plural, de cuidados y de mujeres, reivindicando su propia diversidad y riqueza y la de sus redes sociales. No existe un solo modelo de sistema de apoyos al igual que no hay una única forma de vivir y hacer experiencia diaria de la discapacidad. En el transcurso de la investigación no se ha encontrado, ni siquiera teóricamente, un modelo ideal de provisión de cuidados, pues no existe un modelo universal, sino que estos dependen de las propias mujeres y de sus necesidades, ya sean reales o percibidas. El diseño y la organización de los cuidados deberán basarse en modelos centrados en la persona (Ramos-Feijóo y Francés, 2021).

La atención adecuada se presta con el ensamblaje de recursos procedentes de la Ley junto a diferentes actores, instituciones, recursos y dispositivos. En la actualidad, la Administración no puede garantizar a estas mujeres en Andalucía o en la Comunidad de Madrid unas condiciones de vida que permitan su desarrollo personal, académico y social con las opciones que, en la práctica, proporciona a través de LAPAD o las universidades. Estos deben ser complementados necesariamente por la familia y por el resto de personas que componen sus redes sociales.

En el caso de los territorios estudiados, la gestión asumida por el movimiento asociativo, aunque en diferente medida, parece tener mejores resultados al ser esta más flexible, especializada y con mayor adaptabilidad a las necesidades personales, esto es, dejando mayor espacio a la autodeterminación y a la capacidad de agencia de las mujeres. Por ello, sería interesante profundizar en sus procesos de organización y gestión de los recursos humanos y materiales para intentar trasladar estos modelos a la Administración Pública.

Desde una perspectiva comparada, en el ámbito universitario no se observan grandes diferencias entre los Servicios de Atención a la Discapacidad y sus profesionales, a excepción de, como se ha señalado anteriormente, el servicio de transporte adaptado y la posibilidad de realizar los exámenes en el domicilio. Sin embargo, en todos los casos las Universidades presentan limitaciones en las dimensiones más corporales del cuidado.

En el caso andaluz las Auxiliares o Asistentes no acuden al espacio universitario, quedando restringido su trabajo al ámbito doméstico. Su ausencia se vincula a limitaciones en la participación no solo universitaria sino también social, agravada por carencias en materias de accesibilidad tanto dentro de la Universidad (Hernández y Guash, 2010) como fuera de la misma (Espejo, 2016). En ocasiones, estas recurren a compañeros, familiares o amistades por falta de posibilidades de hacer efectivas sus decisiones, en la lógica del don y el contra don (Mauss, 2006).

Reconociendo las limitaciones del estudio en relación con la cantidad de mujeres entrevistadas y las restricciones territoriales, se propone, como línea de investigación futura, el estudio de territorios donde la Asistencia Personal presente mayores niveles de implementación y su relación con el derecho a la educación inclusiva y a la participación social.

Se señala la importancia de las dimensiones afectiva y moral en la provisión de cuidados donde puede detectarse una fuerte bidireccionalidad en los procesos personales y afectivos de las mujeres con las Técnicas de Atención a la Discapacidad y especialmente con sus Asistentes/Auxiliares. Olvidarse de esta bidireccionalidad supondría una pérdida de riqueza y una reducción del fenómeno estudiado.

Asimismo, aunque se considere la atención a la diversidad en la Universidad mejor que en otros niveles educativos, se pone de manifiesto la falta de formación por parte del profesorado, de la comunidad universitaria y del resto de la población en general, defendiendo abordajes que vinculen la discapacidad con las éticas del cuidado (Pie, 2020).

Si la discapacidad es un fenómeno social, el desconocimiento y la desinformación, que perpetúa el estigma, la exclusión y la discriminación, no tienen razón de ser, debiendo ser reducidos y, en el mejor de los casos, eliminados. La discriminación trasciende el espacio físico y la accesibilidad y se relaciona también con actitudes, estereotipos y prejuicios. La verdadera inclusión de las mujeres con discapacidad requiere profundos cambios sociales, debiendo acortarse la distancia entre la legislación y su situación real. El camino a seguir para lograrlo debe partir siempre de ellas mismas pues no debe confundirse la situación de dependencia con el ejercicio de la autonomía (Cerri, 2015).

Es necesario realizar un trabajo de fomento de la autonomía y la autodeterminación, tanto en las mujeres con discapacidad como en todos los agentes sociales vinculados a ellas (familia, profesionales...) en sincronía con una correcta provisión de cuidados y apoyos tal como, teóricamente, señala la LAPAD.

Finalmente, se reconocen dos aspectos vinculados al ámbito universitario: por un lado, los sobrecostos vinculados a la discapacidad y, por otro, los sobreesfuerzos físicos y emocionales a los que tienen que enfrentarse las mujeres con discapacidad vinculadas a la educación superior, invisibilizados por el rendimiento académico o la incorporación al mercado laboral de algunas de ellas. Esta inclusión educativa y laboral modélica en apariencia, aunque inacabada en la práctica, se paga con la salud y con la propia calidad de vida que se anhela.

La educación inclusiva y la calidad de vida deben garantizarse más allá del ámbito doméstico. La educación superior presencial, a pesar de sus limitaciones, que han de ser superadas, es una de las mejores herramientas para la plena participación e inclusión social. Del mismo modo, la



Asistencia Personal, como todas las mujeres manifiestan, en línea con investigaciones en otros territorios (Carbonell, 2018), es el mejor recurso para atender las necesidades de aquellas mujeres en situación de gran dependencia que se encuentran estudiando o trabajando pues permite, respetando sus derechos, la inclusión, la participación, la toma de decisiones y la autodeterminación, no como conceptos teóricos sino como derechos de ciudadanía que se deben incorporar a su día a día y a sus prácticas diarias y cotidianas.

## 6. REFERENCIAS

- Alcaín, E. y Medina, M. (2017). Hacia una educación universitaria inclusiva: realidad y retos. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 18(1), 4-19. doi: <http://dx.doi.org/10.19083/ridu.11.530>
- Allué, M. (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21, 273-289. doi: [http://dx.doi.org/10.5209/rev\\_RASO.2012.v21.40059](http://dx.doi.org/10.5209/rev_RASO.2012.v21.40059)
- Arnau, S. (2005). Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional. *Asparkía*, 16, 12-26.
- Arnau, S. (2019). *Estudios críticos de y desde la diversidad funcional*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid.
- Barton, L. (1997). Inclusive education: romantic, subversive or realistic? *International Journal of Inclusive Education*, 3(1), 231-242. doi: <https://doi.org/10.1080/1360311970010301>
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Barton, L. (Comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Morata.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida*. Bellaterra.
- Botía, C. (2013). Cómo diseñar una investigación para el análisis de las relaciones de género. *Papers*, 98(3), 443-470.
- Canal, N. (2006). Técnicas de muestreo. Sesgos más frecuentes. En: A. Guillén y R. Crespo (Eds.) *Métodos Estadísticos para Enfermería Nefrológica*. SEDEN. (pp. 121-132)
- Carbonell, G. J. (2018). *La figura del asistente personal en el movimiento de vida independiente. La experiencia en la Comunidad Valenciana*. (Tesis Doctoral Inédita). Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Casanova, M. A. (2008). *Documento para una reflexión inicial. Seminario de Reflexión Educación y Personas con Discapacidad: presente y futuro*. Madrid, 3 y 4 de julio de 2008.
- Cerri, C. (2015). Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital*, 15(2), 111-140.
- Comas-D'Argemir, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, 375-404.
- Comas-D'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de Antropología Social*, 49, 13-29.
- Conde, F. y Pérez, C. (1995). La investigación cualitativa en Salud Pública. *Revista Española de Salud Pública*, 69, 145-149.
- Damani, G. et al. (2011). Patters of Long Term Care in 29 European countries: evidence from an exploratory study. *BMC Health Services Research*, 11, 1-9. doi: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-316>



- Deusdad, B., Comas-D'Argemir, D. y Dziegielewski, S. (2016), 'Restructuring long-term care in Spain: the impact of the economic crisis on social policies and social work practice', *Journal of Social Service Research*, 42(2), 246-462.
- Di Nasso, P. (2004). *Mirada histórica de la discapacidad*. Palma de Mallorca: Cátedra Iberoamericana. Universidad de las Islas Baleares.
- Díaz, M. (2008). El mercado de trabajo de los cuidados y la creación de cadenas globales de cuidado: ¿cómo concilian las cuidadoras? *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2), 71-89.
- Díaz, M. y Martínez-Buján, R. (2018). Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España. *Panorama Social*, 27, 105-118
- Durán, M. A. (2003). El trabajo no remunerado en la familia. *Arbor*. 176(694), 239-267
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12, 26-46.
- Espejo, M. G. (2016). Turismo accesible y educación. Uso de técnicas participativas como herramientas para el cambio. *International journal of Scientific Management and Tourism*, 2(2), 73-93.
- Esping-Andersen, G. (1990). *Three Worlds of Welfare Capitalism*. Polity Press.
- (2008). Modelos de Sociedad, Economía y Políticas Públicas: un nuevo contrato de género. En M. Pazos (Dir.) *Economía e igualdad de género: reto de la Hacienda Pública en el Siglo XXI*. Instituto de Estudios Fiscales. (pp. 31-43).
- Fernández, R. (2011). El camino hacia la integración. *Participación educativa*, 18, 79-90.
- Foucault, M. (2008). *Seguridad, territorio y población*. Fondo de Cultura Económica.
- Fraser, N. (1997). *Iustitia interrupta. Reflexiones críticas desde la posición "postsocialista"*. Editorial Siglo del Hombre.
- Fundación Universia (2019). *Universidad y Discapacidad: IV Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*.
- García-Santesmases, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 14(4), 19-47. doi: <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1353>
- García-Santesmases, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. (Tesis doctoral inédita). Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Gerschick, T. J. (2000). Toward a Theory of Disability and Gender. *Signs*, 25(4), 1263-1268. doi: <https://doi.org/10.1086/495558>
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Gómez, V. (2012). Procesos, significados y efectos en torno a la catalogación oficial de las discapacidades en las mujeres. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 35(3), 1-32. doi: [http://dx.doi.org/10.5209/rev\\_NOMA.2012.v35.n3.42204](http://dx.doi.org/10.5209/rev_NOMA.2012.v35.n3.42204)

Guibet-Lafaye, C. y Románach, J. (2010). Éticas de la diversidad. Una alternativa a la ética de Peter Singer. *Dilemata*, 3, 95-116.

Guardián-Fernández, A. (2007). *El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa*. IDER.

Guzmán, F., Moscoso, M. y Toboso, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal. *Zerbitzuan*, 48, 43-55.

Hernández, J. y Guash, D. (2010) (Coords.). *La accesibilidad del entorno universitario y su percepción por parte de los estudiantes con discapacidad*. Fundación ONCE.

Huete, A. (2011). Mujeres con discapacidad. Igualdad de oportunidades desde una perspectiva de género. *Revista del Observatorio Estatal de Discapacidad*, 3, 60-73.

Huete, A. (2013). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Ediciones Cinca.

Iáñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portuaria*, 9(1), 93-103.

IMSERSO (2020). *Portal de la Dependencia*. Estadísticas.

INE (2019). *El empleo de las personas con discapacidad. Año 2018*.

Lewis, J. (2002). Gender and Welfare State Change. *European Societies*, 4(4), 331-357.

Martin, C. (2010). Concilier vie familiale et vie professionnelle: un objectif européen dans le modèle français des politiques de la famille. *Informations Sociales, Informations sociales*, 157(1), 114-123.

Martín-Palomo, M. T. (2016). *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Martín-Palomo, M. T., Fernández-Mayoralas, G. y Prieto, M. E. (2018). Potencialidades y fragilidades en el envejecer. *Revista Prisma Social*, 21, 511-520.

Martín-Palomo, M. T. y Muñoz, J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. Argumentos. *Revista de Crítica Social*, 17, 212-237.

Martín-Palomo, M. T., Olid, E., Muñoz, J. M. y Zambrano, I. (2018). Challenges in the professionalization of care work in Andalusia. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 43, 31-47.

Martínez, J. (2008). *¿Arañando bienestar? Trabajo remunerado, protección social y familias en América Central*. CLACSO.

Martínez, J. A. (2008). La Ley 4/2007 de Universidades y la integración de los estudiantes con diversidad funcional en la sociedad del conocimiento. *Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento*, 5(1), 1-9.

Martínez-Buján, R. (2014). ¡El trabajo doméstico cuenta! Características y transformaciones del servicio doméstico en España. *Migraciones*, 36, 275-307. doi: mig.i36.y2014.002

Mauss, M. (2006). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Katz Editores.



- Medina, M. (2017). *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Jaén, Jaén.
- Molina-Luque, F. (2017). Conflicto y colaboración en la organización y gestión universitaria: vida cotidiana y cultura institucional. *Revista Internacional de Organizaciones*, 18, 7-28. doi: <https://doi.org/10.17345/rio19.7-28>
- Moscoso, M. (2007). Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad. En J. Arpal e I. Mendiola (Coords.), *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología*. Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco (p. 185-195).
- (2009). La "normalidad" y sus territorios liberados. *Dilemata*. 1, 57-70.
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236-247. doi: 10.1177/10442073060160040501
- Morris, J. (Coord.) (1997). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Narcea Ediciones.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. ONU
- ONU Mujeres (2018). *El trabajo de cuidados: una cuestión de Derechos Humanos y Políticas Públicas*. ONU
- Paperman, P. (2015). L'éthique du care et les voix différentes de l'enquête. *Recherches féministes*. 28(1), 29-44.
- Pérez, L. C. (2006). La configuración de la autonomía personal y la necesidad de apoyos generalizados como nuevo derecho social. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 35-45.
- Pérez-Orozco, A. y López, S. (2016). *Desigualdades a flor de piel cadenas globales de cuidados. Concreciones en el empleo de hogar y articulaciones políticas*. ONU Mujeres.
- Pie, A. (2020). *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Barcelona: Editorial UOC.
- Pie, A. y Riu, C. (2014). Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada. *Revista de Educación Social*, 58, 45-54.
- Ramos-Feijóo, C. y Francés, F. (2021). Participación en los procesos de cuidados desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP). *Revista Prisma Social*, 32, 45-68.
- Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. UNRISD.
- Rodríguez, S. y Ferreira, M. A. V. (2011). Desde la discapacidad hacia la diversidad funcional. *Revista Internacional de Sociología*, 68(2), 289-309. doi: 10.3989/ris.2008.05.22.
- Rummery, K. y Fine, M. (2012). Care: A Critical Review of Theory, Policy and Practice. *Social Policy and Administration*, 46(3), 321-341. doi: 10.1111/j.1467-9515.2012.00845.x
- Ruiz, J. I. (2008). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Universidad de Deusto.

- Serra, M. L. (2017). *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional*. Dykinson.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, M. V. y Martín-Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Colección de Estudios Sociales*. Fundación La Caixa.
- Tronto, J. (2006). Vicious circle of privatized caring. En Maurice Hamington y Dorothy Miller (Eds.) *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*. Editorial Rowman and Littlefield. (pp. 3-26).
- Valles, M. (2002). *Entrevistas cualitativas*. CIS.
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Editorial Biblós.
- Venturiello, M. P., Gómez, C. y Martín-Palomo, M. T. (2020). Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles del CEIC*, 2, 1-18. doi: <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20940>
- Zechner, M. y Valokivi, H. (2012). Negotiating care in the context of Finnish and Italian elder care policies. *European Journal of Ageing*, 9(2), 131-140.