

CAPÍTULO 68

RELATOS ACTIVISTAS DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL: ESTRATEGIAS COMBINADAS, PRINCIPALES RECURSOS Y DETECCIÓN DE BARRERAS

Sergio González Pérez
Inmaculada Rodríguez Moreno
Universidad Complutense de Madrid

Resumen

El auge de las nuevas tecnologías ha transformado las formas tradicionales de activismo. Para colectivos con especiales dificultades a la hora de poder movilizarse y defender sus derechos en el espacio público, como el de las personas con discapacidad física, esta revolución ha tenido un mayor impacto, ya que internet y las redes sociales han emergido como una nueva vía de comunicación por la que canalizar sus demandas y denuncias, además de permitirles poder relacionarse con otros individuos situados a kilómetros de distancia, con los que se comparten similares inquietudes. Unido a ello, disponer o no de asistencia personal o el grado de accesibilidad de los planos online y offline también juegan un papel fundamental en la participación social del colectivo.

Para comprender la trascendencia que tienen estos recursos sobre el colectivo, este estudio se ha centrado en conocer la experiencia individual y colectiva de activistas con diversidad funcional. Se ha querido profundizar en el conocimiento de las estrategias de activismo online y offline desarrolladas, analizando la forma en que ambas se combinan según el objetivo que se pretende conseguir.

Para acercarnos a nuestro objeto de estudio se ha desarrollado una metodología cualitativa, centrada en la realización de entrevistas en profundidad. Para la selección de las unidades muestrales se ha realizado un muestreo estratégico de individuos que formen parte de colectivos que desarrollen un activismo en los planos físico y online, o bien participen directamente en política ostentando un cargo público.

Palabras clave: Movimientos sociales, TIC, asistencia personal, discapacidad, diversidad funcional

Marco teórico

La aparición y desarrollo de las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) ha transformado la manera en que la sociedad se comunica. El sociólogo Manuel Castells (2000) bautizó este nuevo paradigma como la Sociedad Red, marcada por el papel determinante que juegan las TIC en las interacciones personales. En el plano de la comunicación, también se ha producido una transformación, con la emergencia de nuevos

formatos narrativos, nuevos actores y nuevos discursos (Cosenza, 2011: 310-317 en Mantini, 2012: 137).

Como no podría ser de otra manera, este nuevo paradigma tecnológico también ha incidido en los repertorios de movilización y participación político-social de la ciudadanía más tradicionales. La aparición de Internet y las nuevas tecnologías ha transformado los repertorios de acción colectiva, aflorando un nuevo plano sobre el que poder plasmar las demandas (Sádaba, 2012: 782). Tradicionalmente, los movimientos sociales se han diferenciado de otras formas de participación política por la reivindicación de demandas colectivas, coordinadas grupalmente en aras de la defensa de sus integrantes e intereses, y el despliegue de un abanico de acciones colectivas (Tilly, 2005). En las últimas décadas, los avances tecnológicos han impactado en estos colectivos, y movimientos sociales como el que derrocó al presidente de Filipinas en enero de 2001, o más recientemente, el 15-M y la Primavera Árabe, son una buena muestra del nuevo cariz que ha tomado el activismo. Estudios empíricos como el publicado por Andreu Casero-Ripollés en el año 2015, con entrevistas a activistas del 15M, evidencian la oportunidad que representan las nuevas tecnologías para el activismo político como vías de construcción y difusión de sus demandas (538).

Fueron precisamente las revueltas que tuvieron lugar en Filipinas en el año 2001 las que, en palabras del pensador Howard Rheingold, sirvieron de germen del denominado fenómeno de los Smart Mobs, como “gente que es capaz de actuar coordinadamente incluso sin conocerse” (2003: 12, en Tilly, 2005: 13). Los sujetos y los dispositivos conectados forman lo que Amparo Lasén e Iñaki Martínez denominan una masa híbrida politizada, la cual produce y difunde información ausente en los grandes medios de comunicación. La tecnología en red favorece lugares de encuentro virtuales en los que interactuar y compartir información, además de servir como instrumento en tareas de comunicación y organización colectiva (Lasén y Martínez, 2008: 245; Casero-Ripollés, 2015: 534).

La denominada Batalla de Seattle en 1999 marcó el inicio de las concentraciones que operaban bajo el paraguas de las TIC, por las cuales se retransmitía lo sucedido en las calles y servían de enlace entre los manifestantes, siguiéndose lo que algunos autores han denominado una “estrategia de enjambre” (Lasén y Martínez, 2008: 244) o “nube de mosquitos” (Klein, 2001 en Guiomar, 2013: 130). Resultaría una osadía no reconocer la influencia de las TIC en la forma en que los movimientos sociales se organizan y desarrollan su actividad en la actualidad, al igual que resulta atrevido restar peso a la operativa tradicional de estos colectivos. En los sucesos que tuvieron lugar en Filipinas, la comunicación vía mensaje de texto por los teléfonos móviles echó a las calles a una buena parte de su población, con el propósito de que el presidente de la nación cesara en el cargo. Sin lugar a dudas, el importante grado de penetración de esta tecnología entre la población jugó un papel clave en esta movilización, si bien Tilly (2005) señaló las semejanzas de esta convocatoria con los movimientos sociales de Filipinas previos a la revolución tecnológica, empleándose repertorios de acción sobradamente conocidos, como la llamada a la sublevación civil, las manifestaciones en la calle o las asambleas en emplazamientos simbólicos.

Durante la convocatoria del 15M, al igual que ha sucedido y sucede en otras concentraciones, fue la retransmisión en directo de la actuación de las fuerzas y cuerpos de seguridad contra los manifestantes lo que sirvió como aliciente para que más personas se echasen a la calle, demostrándose la capacidad de las redes como un instrumento de control del poder que detentan las instituciones gubernamentales (Haro y Sampedro, 2011). El hecho de que los internautas proporcionen o interroguen acerca de información relacionada con acciones emprendidas por las élites políticas y económicas ha incluido en la agenda mediática debates relacionados con la incorrecta gestión del dinero público, determinados privilegios de la clase

política, el tráfico de influencias, etc., cuestiones que antes solían pasar desapercibidas para la ciudadanía, lo cual también ha servido como método de control de estas esferas de poder (Casero-Ripollés, 2015: 535).

A los colectivos engendrados al amparo de la tecnología es lo que Carmen Haro y Víctor F. Sampedro han denominado nuevos movimientos sociales (2011). El epicentro de estos fenómenos suele estar formado por activistas con un importante grado de movilización, los cuales difunden vía email, sms y redes sociales las convocatorias a su entorno más cercano, al cual pertenecen, además de otros activistas, su familia y círculo de amistades. De forma paralela, se envía también esta información a los medios de comunicación alternativos, los cuales tienen su propio público de descreídos de los medios de comunicación mayoritarios. Es precisamente el recibir una determinada información proveniente de estas redes de confianza lo que confiere una mayor credibilidad a la misma, dinamizándose así su difusión, que en muchas ocasiones “salta” a la calle, atrayendo la atención de los mass media, los cuales difunden el mensaje entre el resto de la población. Una de las características más particulares de estos nuevos movimientos sociales es su anonimato con respecto al origen de la movilización, lo cual también redundará favorablemente en su poder de convocatoria (Haro y Sampedro, 2011: 168) al desarrollarse una identidad compartida, donde cada sujeto siente como suyo el objetivo de la movilización, motivando así su participación (Candón Mena, 2010: 274 en Haro y Sampedro, 2011: 168).

En lo concerniente a las personas con diversidad funcional

Esta transformación digital, la cual ya está presente en todos los ámbitos de nuestra vida, ha tenido una incidencia especialmente significativa en las personas con diversidad funcional, cuya integración en la sociedad aún está lejos de hacerse plenamente efectiva. Como colectivo con dificultades de movilidad, las nuevas tecnologías e internet aparecen como una nueva herramienta con la cual poder defender sus derechos, si bien es cierto que para ello es absolutamente necesario que estas nuevas tecnologías sean accesibles a toda la población, independientemente de su condición física, psíquica o sensorial (García y Rodríguez-Porrero, 2000). Si esta accesibilidad no se materializa, las TIC dejarán de ser una oportunidad de inclusión para este colectivo y pasarán a ser un nuevo elemento de exclusión social (Fundación Auna, 2004). Para ser conscientes del volumen que representa este colectivo en nuestra sociedad y según los últimos datos disponibles de la página web del IMSERSO¹ (www.imserso.es) a fecha 31 de diciembre de 2016, el 9,8% (4.563.749 personas) de la población española tenía reconocido oficialmente algún tipo de diversidad funcional.

En el artículo 29 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se recoge el derecho a la participación de este colectivo en la vida pública y política, siendo cada Estado el responsable de garantizar ese derecho (ONU, 2006). De igual forma, el artículo 26 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea reconoce el derecho de las personas con diversidad funcional a disfrutar de una vida autónoma donde se garantice su integración socio-laboral además de su participación en la vida pública (Unión Europea, 2000). Que cualquier persona pueda participar en la vida política es una de las bases sobre las cuales se asienta cualquier democracia, y es por ello que en el año 2014 la Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (FRA) y la Comisión Europea -a través de la Red Académica de Expertos Europeos en Discapacidad (ANED)- realizaron una investigación en la cual recabaron datos relativos a la manera en que los 28 Estados miembros de la UE garantizan y promueven la participación política de las personas con diversidad funcional en

¹ Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

sus respectivos países. En primer lugar se destaca que, cuando existe un entorno accesible, este colectivo participa de forma activa en la vida política y social de sus comunidades. Ahora bien, siguen existiendo múltiples impedimentos que obstaculizan que muchas personas con diversidad funcional puedan ejercer este derecho, ya que siguen existiendo serias dificultades en diferentes ámbitos que así lo impiden. Un ejemplo de ello es la dificultad a la hora de ejercer el derecho al voto, bien sea por la existencia de barreras jurídicas que impiden el voto a determinados colectivos de personas con diversidad funcional, por las barreras de accesibilidad existentes en los colegios electorales o por la inaccesibilidad de las páginas web gubernamentales (FRA, 2014). Es precisamente en estas barreras que impiden la participación comunitaria del colectivo donde ha puesto el foco este trabajo.

Objetivos e hipótesis

La investigación realizada ha considerado como principales objetivos de investigación los siguientes:

Profundizar en el conocimiento de las facilidades y los obstáculos a los que se enfrentan las personas con diversidad funcional física a la hora de movilizarse en los espacios físico y virtual, ahondando en sus percepciones y valoraciones al respecto.

Profundizar en el conocimiento de diferentes estrategias comunicativas existentes que combinan el activismo online y offline.

En relación a las hipótesis de partida, se ha considerado las siguientes:

La revolución de las TIC e internet ha permitido a las personas con diversidad funcional ponerse en contacto con otros individuos en su misma situación y con intereses e inquietudes compartidos, desarrollándose en esa interacción una conciencia colectiva que ha servido como germen de proyectos y acciones colectivas enfocadas a una demanda de derechos y reivindicaciones compartida.

Una mayor nivel de activismo y participación política y social de las personas con diversidad funcional pasa por disponer de dispositivos tecnológicos accesibles a su condición, además de contar con recursos humanos como la asistencia personal, lo cual favorece la movilidad en el espacio físico.

Diseño metodológico

4.1 Universo objeto de estudio, ámbito y criterios de selección de la muestra

La investigación realizada ha sido de ámbito nacional. Los criterios que han debido cumplir los/as potenciales entrevistados/as ha sido el siguiente:

Que tuviesen una cierta trayectoria como activistas, a efectos de poder captar los cambios que se han producido en este ámbito en las últimas dos décadas, prestando especial atención a aquellos ocurridos a consecuencia de la expansión de las TIC. Teniendo en consideración este requisito, se ha considerado necesario que las personas a entrevistar tuviesen una edad superior a los 40 años.

En esta investigación, al tratarse de un estudio de corte cualitativo, el tipo de muestreo empleado no está dirigido por unos criterios de representatividad estadística, sino, tal y como lo define Valles (2014: 77), por *“una representatividad socioestructural correspondiente a los*

objetivos del estudio". Rodríguez y Garrigós (2017:127) también hacen referencia a esta cuestión, al señalar que *"las decisiones muestrales que rigen la lógica de muestras cualitativas no es alcanzar la representatividad estadística sino el desarrollo conceptual de los interrogantes recogidos en la investigación"*.

Tal y como señala Patton (1990: 186, en Rodríguez y Garrigós, 2017: 130), el carácter emergente y flexible de la investigación cualitativa hace que el tamaño de la muestra pueda variar conforme avance el trabajo de campo y la información que se vaya recopilando en el mismo. En base a ello, inicialmente solo se fijó un número de casos orientativo a entrevistar de seis a diez individuos. Se contactó vía email con diez personas, de las cuales tres no contestaron a ninguno de los dos correos electrónicos que se les envió, por lo que finalmente se pudo entrevistar a siete personas.

4.2 Diseño del guion de entrevista

El guion de entrevista se ha estructurado, fundamentalmente, en tres partes temáticas, cada una centrada en diferentes áreas:

1ª Parte: centrada en el uso que hace el/la entrevistado/a de internet y las redes sociales. Se ha prestado especial atención a las dificultades en materia de accesibilidad que se le pueden plantear fruto de su diversidad funcional.

2ª Parte: profundización en la trayectoria como activista del sujeto. En este área, se ha considerado obtener información acerca de: las organizaciones o colectivos con los que colabora el sujeto, el papel de las TIC en su activismo, potenciales dificultades a la hora de desarrollar un activismo online y offline, y el papel que ha jugado la asistencia personal y la familia a la hora de definir su activismo.

Principales resultados

5.1 Internet, redes sociales y dispositivos conectados. Cuestiones de accesibilidad.

Además de analizar el impacto de internet y las TIC en el activismo de las personas con diversidad funcional, es necesario comprender el papel que juegan estas herramientas en la vida diaria de este colectivo. Un primer análisis del material recopilado evidencia la vital importancia que juegan las nuevas tecnologías a la hora de que las personas con diversidad funcional puedan comunicarse con el exterior. Además, si el grado de movilidad del individuo es especialmente limitado, estas herramientas adquieren un papel aún más protagonista.

De los testimonios recopilados se comprueba que, en líneas generales, el uso que los/as entrevistados/as hacen de las TIC e internet es bastante intensivo. Existe un discurso común, perfectamente extrapolable al de cualquier otra persona sin diversidad, de que internet permite que individuos que se encuentran a kilómetros de distancia puedan estar conectados. Además, de forma espontánea, en los relatos se mencionan las oportunidades que ofrece la red a la hora de realizar trámites con la Administración, para los cuales antes era necesario que la persona se tuviera que trasladar físicamente, con las dificultades que ello implica.

Con este tema, más genérico, que ha marcado el inicio de las entrevistas, se comprueban también diferentes niveles de uso de internet y redes sociales. Entre los medios para comunicarse más extendidos destaca el uso de aplicaciones de mensajería instantánea como WhatsApp y del correo electrónico, que tal y como se reconoce en las entrevistas, es una vía de comunicación muy utilizada a la hora de solicitar información sobre recursos como la asistencia personal. Se comprueba que estas dos vías de comunicación son las que ponen en contacto a los/as activistas con los distintos colectivos a los que pertenecen, destacándose la inmediatez de Whatsapp a la hora de comunicarse.

En relación a WhatsApp y las implicaciones que puede llegar a tener su uso, una de las personas entrevistadas, la cual vive sola en su hogar, señala que dispone de dos grupos, uno con la familia y otro con otras personas de su entorno, a los cuales puede acudir cuando tiene cualquier problema y requiere de la atención de otra persona. Esta realidad evidencia cómo las TIC también redundan en un mayor empoderamiento de la persona, al facilitar a las personas con diversidad funcional su independencia.

En cuanto a redes sociales, las plataformas con mayor grado de penetración entre los/as entrevistados/as son Twitter y Facebook, si bien apenas ninguno/a de los/as entrevistados/as hace un uso intensivo de las mismas. Destacan que la principal actividad que realizan en ellas está relacionada con la difusión de noticias o información relacionada con la vida independiente y la asistencia personal, además de otros asuntos de interés relacionados con la participación social que realizan.

Además del uso que las personas con diversidad funcional hagan de las TIC, hay una cuestión asociada a este que resulta de vital importancia tener en consideración, ya que condiciona fuertemente la utilización que puedan dar las personas con diversidad funcional a estas herramientas: la accesibilidad. En las entrevistas realizadas, de formas más o menos explícitas, se evidencian las implicaciones que tiene la falta de accesibilidad en el uso que se hace de las nuevas tecnologías. Que un dispositivo electrónico, bien sea un ordenador o un teléfono móvil, no cumpla con los criterios necesarios de accesibilidad, limita la utilización que determinados individuos pueden hacer del mismo, suponiendo una importante barrera de entrada al ciberespacio. En lo relativo al activismo, se comprueba que las limitaciones en materia de accesibilidad también condicionan el grado de actividad que se desarrolla en la red.

Al mismo tiempo que se revela esta realidad, también se hace reseñable la evolución que han tenido estas herramientas en materia de accesibilidad, perfeccionándose ayudas técnicas como el reconocimiento de voz. De la información recopilada se extrae la conclusión, tal y como la evidencia uno de los testimonios, de que cada individuo utiliza diferentes estrategias que combinan distintos tipos de adaptaciones en función de sus necesidades. En otros casos, la implementación de avances tecnológicos como la llegada de las pantallas táctiles o el dictador de voz que Google ofrece en su traductor, si bien no están relacionados directamente con la accesibilidad de los dispositivos, sí que han permitido a personas con dificultades de movilidad una mejor usabilidad de los dispositivos electrónicos.

Complementariamente a esto, y aunque no sea uno de los objetivos principales de este estudio, sí es pertinente señalar la gran oportunidad vital que ya está suponiendo la domótica para las personas con diversidad. El testimonio de una de las entrevistadas, la cual reside sola en su vivienda, pone de manifiesto esta realidad, siendo uno de los condicionantes que le permiten vivir de forma independiente.

5. 2 Estrategias activistas en los espacios online y offline. Recursos disponibles y detección de barreras

Los testimonios recogidos manifiestan la importancia de internet y las redes sociales a la hora de desarrollar su trayectoria como activistas. Desde el hogar de cada uno/a de ellos/as ha sido como han comenzado a participar en diferentes proyectos de carácter social.

En aquellos colectivos con los que participan, se comprueba la utilización de múltiples aplicaciones y herramientas digitales más allá del correo electrónico. Son precisamente estas plataformas online las que, a la hora de realizar movilizaciones en el espacio físico, actúan como soporte en la preparación del evento. Además de la utilización de *pads* colaborativos y la elaboración de documentos compartidos en Google Drive, también se emplea el uso de

herramientas como Skype a la hora de realizar reuniones virtuales, algo de especial utilidad para personas con dificultades de movilidad. En el segundo de los testimonios que se aportan a continuación se comprueba cómo estas reuniones online guardan la misma formalidad que las reuniones presenciales, con la redacción del acta correspondiente donde se recoge lo acordado.

Con respecto a las barreras que se presentan en el ciberespacio, dejando a un lado cuestiones relativas a la accesibilidad, una de ellas es la información de actividades, jornadas o movilizaciones que no se llegan a conocer cuando no se dispone de perfil en alguna de las redes sociales. Sin pretenderlo, esta circunstancia puede representar un motivo de exclusión para ciertos individuos (con diversidad funcional o sin ella) de actividades que les pudiesen ser de interés.

Por otra parte, varios de los/as entrevistados/as ponen de manifiesto las limitaciones que supone para ellos el desarrollar determinadas acciones únicamente comunicándose por el ciberespacio con los otros individuos. Por ello, en sus relatos se manifiesta de forma latente la contribución que supone el reunirse físicamente en un mismo espacio a la hora de generar un mayor sentimiento de comunidad. Ahora bien, a la hora de poder movilizarse en el espacio público, las personas con diversidad funcional se encuentran con importantes dificultades en materia de accesibilidad, una cuestión que aparece de forma recurrente en las entrevistas. Esta circunstancia se une a la importancia que supone para quienes disponen de asistencia personal el papel crucial que juega este recurso a la hora de que se puedan desplazar físicamente a un determinado lugar. La existencia de barreras arquitectónicas unida al hecho de no disponer de asistencia personal tiene una incidencia muy negativa en los estándares de libertad del individuo y sus posibilidades de poder participar en proyectos de cualquier tipo con otras personas.

Por último, y a modo de cierre, se interrogó a los/as entrevistados/as por el papel que juega su familia en el activismo que realizan. No hay un discurso común, ya que se narran experiencias en las cuales la familia ha estimulado la participación social del individuo, otras en las que no ha estado de acuerdo con el activismo desarrollado y otras últimas en las que la familia, directamente, no ha jugado ningún papel en esta cuestión. De los relatos puede desprenderse que otros entornos, como el universitario o la participación en distintos grupos de ocio, juega un papel más determinante en esta cuestión.

Conclusiones

La irrupción de las TIC e internet ha supuesto una auténtica revolución en la forma en que la sociedad interactúa y se comunica. Este nuevo paradigma también ha transformado los repertorios de acción colectiva, aflorando el ciberespacio como un nuevo plano sobre el que la ciudadanía puede plasmar sus demandas. El correo electrónico, las aplicaciones de mensajería instantánea y las redes sociales son el germen de comunidades online que realizan acciones colectivas que se organizan y desarrollan en el ciberespacio para, en muchas ocasiones, plasmarse posteriormente en la realidad física. Esta revolución de las TIC ha supuesto si cabe un mayor impacto en lo concerniente a las personas con diversidad funcional, un colectivo con importantes dificultades de movilidad que condicionan negativamente su capacidad de movilización en el espacio físico y que han encontrado en la red una vía más accesible sobre la cual poder canalizar sus demandas.

La diversidad funcional física, que es la tomada en consideración en este trabajo, tiene un impacto directo en la trayectoria vital de las personas que la padecen. Con esta condición, las Administraciones Públicas han puesto tradicionalmente a disposición de estos individuos una serie de servicios y prestaciones económicas, como centros residenciales o ayudas económicas a familiares para que estos se hagan cargo del cuidado de la persona. En esta

tesitura, hay afectados/as que se rebelan contra este paradigma, demandando otro tipo de servicios que les permitan continuar sus propias trayectorias vitales y sean solo ellos/as quienes guíen sus propios destinos.

Las nuevas tecnologías e internet juegan un papel central en este proceso de empoderamiento de las personas con diversidad funcional. Las entrevistas realizadas a varios/as activistas revelan la importancia de las nuevas herramientas digitales en el día a día de este colectivo, siendo vital la accesibilidad de estas a la hora de que este colectivo pueda utilizarlas. En lo relativo a su activismo, internet y las redes sociales juegan un papel fundamental. Twitter y Facebook son las plataformas con mayor grado de penetración y su uso está enfocado casi en exclusiva a la difusión, reflexión y generación de debate en torno a la diversidad funcional, la asistencia personal y otras sensibilidades. Por otro lado, y con una importante influencia en el activismo, se destaca la especial importancia que supone contar con asistencia personal a la hora de que las personas con diversidad funcional puedan desplazarse físicamente a otros lugares, al igual que también es clave el grado de accesibilidad del espacio urbano, algo que condiciona en una gran mayoría de ocasiones el poder movilizarse o realizar acciones en la calle.

Las demandas de las personas con diversidad funcional tienen hoy un mayor alcance y están más presentes en la agenda de gobiernos. Este colectivo ha tomado un papel mucho más activo en la defensa de sus intereses, y la diversidad funcional forma también parte de otras demandas colectivas. Toda reivindicación futura de sus derechos como ciudadanos/as pasa necesariamente por disponer de medios humanos y económicos que les permitan desarrollar la participación social y política que deseen.

Bibliografía

- CASERO-RIPOLLÉS, A. (2015). Estrategias y prácticas comunicativas del activismo político en las redes sociales en España, *Historia y Comunicación Social*, [en línea] 20 (2), pp. 533-548. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/HICS/article/view/51399>
- CASTELLS, M. (2000). "Internet y la Sociedad Red", *Conferencia de Presentación del Programa de Doctorado sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, 7 de octubre de 2000. Disponible en: <https://www.alfabetizaciondigital.redem.org/wp-content/uploads/2017/05/Internet-y-la-sociedad-red..pdf>
- DÍAZ ALEDO, L. (2007): "La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Cómo lograr una presencia más adecuada". *Comunicación e ciudadanía*, Volumen 1, pp. 290-306.
- EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS (2014). *The right to political participation of persons with disabilities: human rights indicators*. [online] Disponible en: <http://fra.europa.eu/en/publication/2014/indicators-political-participation-persons-disabilities> [Acceso 1 Sep. 2016].
- FUNDACIÓN AUNA (2004). *Las Personas Con Discapacidad Frente A Las Tecnologías De La Información Y Las Comunicaciones En España*. Madrid.
- GARCÍA BILBAO, Á. Y RODRÍGUEZ-PORRERO MIRET, C. (2000). "Nuevas tecnologías y personas con discapacidad" en *Intervención Psicosocial*, Nº 3, pp. 283-296.

- GUIOMAR, R. (2013). De las redes a las plazas: la web 2.0 y el nuevo ciclo de protestas en el mundo, *Acta Sociológica*, [en línea] 62, pp. 105-134. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ras/article/view/44102>
- HARO, C. Y SAMPEDRO, V. F. (2011). Activismo político en Red: del Movimiento por la Vivienda Digna al 15M, *Revista Teknocultura*, [en línea] 8 (2), pp. 167-185. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/TEKN/article/view/48025>
- IMSERSO, I. (2016). Imsero. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. [online] Disponible en: http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm [Acceso 6 Sep. 2016].
- LASÉN, A. Y MARTÍNEZ, I. (2008). Movimientos, 'mobidas' y móviles: un análisis de las masas mediatizadas. En: I. Sádaba y Á. Gordo (coords.), *Cultura digital y movimientos sociales*. Madrid: La Catarata, pp. 243-266.
- LÓPEZ MARTÍN, S., ROIG DOMÍNGUEZ, G. Y SÁDABA RODRÍGUEZ, I. (2003): "Nuevas tecnologías y participación política en tiempos de globalización" en *Cuadernos de Trabajo de Hegoa*. Nº 35. Diputación Foral de Álava. Gobierno Vasco.
- MANTINI, M. (2012). Movimientos sociales, comunidades virtuales y desarrollo, *CIC Cuadernos de Información y Comunicación*, [en línea] 17, pp.135-160. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/CIYC/article/view/39261>
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2016). Discapacidades. [online] Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> [Acceso 4 Sep. 2016].
- RODRÍGUEZ, M. J. Y GARRIGÓS, J. I. (2017). Análisis sociológico con documentos personales. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Cuadernos Metodológicos nº.57.
- SÁDABA, I. (2012). Acción colectiva y movimientos sociales en las redes digitales. Aspectos históricos y metodológicos, *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, [en línea] 188 (756), pp. 781-794. Disponible en: <http://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/1500>
- TILLY, C. (2005): "Los movimientos sociales entran en el siglo veintiuno" en *Política y Sociedad*. Vol. 42, Nº 2, pp. 11-35.
- UNIÓN EUROPEA (2000). *Carta De Los Derechos Fundamentales De La Unión Europea*. Niza.
- VALLES, M. S. (2014). Entrevistas cualitativas. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Cuadernos Metodológicos nº.32.

CAPÍTULO 69

EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL QUE TRABAJAN: CUESTIONES A ABORDAR EN UN NUEVO MODELO DE INTERVENCION

María Teresa Ortega Camarero
Universidad de Burgos

Resumen

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es un fenómeno nuevo y cargado de incertidumbre para ellas, pero también para las familias y las organizaciones que trabajan por la mejora de su calidad de vida. La esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual se ha visto incrementada considerablemente en los últimos años, como resultado de las mejores condiciones en las que hoy transcurre su vida, pero sin haber podido prever cuales deben ser las respuestas más adecuadas a unas nuevas necesidades en esta etapa, en la que los déficits asociados al envejecimiento se manifiestan de manera prematura respecto al resto de la población. El envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad intelectual tiene un mayor impacto en la calidad de vida de las personas que trabajan. Los rasgos asociados al envejecimiento van a alterar sus aptitudes laborales, lo que va a afectar a un proyecto de vida, en el que no solo lo económico se vincula al empleo: también su autonomía, su desarrollo personal y la mayor parte de sus relaciones sociales.

En los últimos años comienza a llamar la atención esta cuestión que requiere de un abordaje integral para el que hoy no hay una respuesta generalizada. Se concluye que hay una falta de procesos de acompañamiento eficaces y de un modelo de atención específico ante un nuevo periodo de la vida. Además el retorno a dispositivos de atención anteriores a la etapa laboral, no parece ser la alternativa más adecuada para una época de madurez en la que además se incrementan los niveles de dependencia.

Esta comunicación aborda esta situación, y analiza como el envejecimiento impacta en el empleo, en la calidad de vida de cada persona y en definitiva en su proyecto de vida. Nuestro objetivo es aportar alternativas que puedan ayudar en la elaboración de un nuevo modelo de atención al envejecimiento activo de los trabajadores con discapacidad intelectual, transferible a las políticas públicas, y que contribuya a generar entornos inclusivos, en los que se les reconozca el derecho a vivir con dignidad también cuando se hacen mayores.

Palabras Clave: Discapacidad intelectual; Empleo; Envejecimiento activo; Retos.

1. El envejecimiento en la discapacidad intelectual: un problema social emergente.

En los últimos años parece haberse despertado cierto interés por reivindicar los procesos de envejecimiento, en una sociedad que parecía haber perdido los valores asociados al hecho de hacerse mayor. En lo que afecta a las personas con discapacidad intelectual (PDI), los grandes cambios que se han producido en los últimos años respecto a la prestación de los apoyos (Otamendi y Navas, 2018), a la mejora en los tratamientos en el estado de su salud y al incremento de la cantidad y calidad de los servicios de atención (Aguado y Alcedo, 2004), han facilitado que se eleve considerablemente su esperanza de vida. El envejecimiento de las PDI es, por ello, un fenómeno social nuevo, según Rodríguez (2010); Navas; Uhlmann y Berasategui, (2014) y Rafanell (2017), y una problemática emergente, que en los últimos años ha ido reclamando interés por parte de las entidades sociales que trabajan con este colectivo (Berjano y García, 2010).

En el marco del Año Europeo sobre el Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional, el Grupo de trabajo de envejecimiento activo del CERMI estatal reflexiona sobre el proceso de “envejecimiento con éxito” de las personas, y constata que éstas, en general, se enfrentan a un doble reto: su propio proceso de envejecimiento y la indiferencia, “cuanto no los obstáculos”, de la sociedad (Cayo y Andreu, 2012). Las personas con discapacidad se enfrentan además a un tercer obstáculo: su propia discapacidad, que les sitúa en desigualdad de oportunidades respecto de otros grupos de personas y para quienes hacen falta políticas y medidas específicas.

Tal como afirma Verdugo (2009), cada persona envejece de manera diferente en función de su estado de salud y la vulnerabilidad ante las enfermedades, y también por los hábitos más o menos saludables que ha seguido en su vida. No existe una forma singular de envejecer. Si bien esto es cierto, también lo es que las personas con discapacidad intelectual envejecen antes y de manera más rápida que personas con otra discapacidad y que la población en general (Berjano y García, 2010). Todas las investigaciones ponen de relieve la idea de que el envejecimiento o deterioro se produce de manera prematura entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual, siendo además un motivo de necesidad suplementaria de apoyo profesional (Elorriaga et al, 2012).

En general existe coincidencia en adelantar a los 45 años el momento en el que las personas con discapacidad intelectual comienzan a desarrollar indicios de un declive funcional que indica un envejecimiento prematuro, como señalan Novell; Nadal; Smilges; Pascual y Pujol, (2008); Verdugo; Rodríguez y Sánchez, (2009); Aguado et al (2004 y 2010); Del Barrio; Sánchez y González -Santos,(2006); Berjano y García (2010), y parece haber consenso en ésta como edad de referencia. A esa edad, muchas personas con discapacidad intelectual presentan síntomas de envejecimiento que se perciben en el resto de la población entre los 65 y los 70 años (Berjano y García 2010). Según este mismo estudio, en torno a un 18% del total de personas con discapacidad intelectual tienen actualmente 45 años o más, y esta proporción se espera que ascienda a más del 60% en los próximos 20 años.

Dar respuesta a las preguntas que genera el envejecimiento de las PDI ha sido una preocupación creciente en los últimos 20 años, “por su impacto en la política social, en la prestación de servicios y en la práctica profesional” (Aguado y Alcedo, 2004, p: 261). Esto es así en parte por la relevancia social que va tomando este colectivo, pero también por su trascendencia cuantitativa.

El Libro Blanco del Envejecimiento Activo, elaborado por el IMSERSO (2011), afirma que hablar del envejecimiento de la población no es lo mismo que hablar del envejecimiento